



Когда у вас родился ребенок, гениталии которого выглядят по другому....

Первые дни

Когда у вас родился ребенок, гениталии которого выглядят по-другому, и врачи ищут причины, вам может показаться, что вы единственные родители, с которыми это когда либо случалось.

Это не так.

Каждый год в Соединенном Королевстве больше 100 семей оказываются в такой ситуации.

Следующая информация была собрана родителями и специалистами этого региона, чтобы направить вас в первые дни и недели, и помочь вам и вашему ребенку.

Когда у вас родился ребенок, гениталии которого выглядят по-другому, нам следует взглянуть на общую картину.

Скорее всего на развитие вашего ребенка в утробе повлияло одно из многих состояний, которые, вместе взятые, называются Нарушениями Формирования Пола (НФП).

Развитие пола является сложным процессом и пол ребенка не определяется лишь одним фактором.

Картина на много шире и существуют много факторов, определяющих пол ребенка. К ним относятся:

- Как выглядят гениталии снаружи
- Как сформированы репродуктивные органы ребенка изнутри
- Гормоны и как на них реагирует тело вашего ребенка
- Генетическая информация

Чаще всего вышеперечисленные факторы складываются таким образом, что пол ребенка не вызывает сомнений. Однако если у нас возникают вопросы, касающиеся пола ребенка, важно посмотреть на все вышеперечисленные аспекты его формирования.

Работая в одной команде с медицинскими работниками и обсуждая ситуацию с родителями других семей, родители могут получить нужную им информацию и понять как сформировался их ребенок и как вырастить счастливого и здорового ребенка.

Из-за чего может произойти НФП?

Развитие пола сложный процесс и существуют много возможных вариаций, происходящих на этом пути. Для того чтобы понять, нужно представить себе как ребенок в утробе проходит определенные пути развития.

Врожденная гиперплазия надпочечников, другие гормональные нарушения или вариации хромосом у ребенка, являются некоторыми из наиболее вероятных причин нарушения формирования пола. Понимание состояния (или диагноза) вашего ребенка может быть важным для принятия решения кем лучше вырастить вашего ребенка мальчиком или девочкой, а так же для его долгосрочного ухода и



Что будет дальше?

Для постановки диагноза нужна команда, постановка занимает время и включает в себя различные шаги и тесты.

Для обеспечения лучшего ухода за детьми с НФП нужна медицинская команда, которая в идеале включает в себя специалистов разных областей, то есть эндокринологию(гормоны), урологию/гинекологию(почки, мочевого пузыря, гениталии) и психологию.

Команда может включать также медсестер, генетиков, неонатологов и лабораторных работников. Такие многопрофильные команды обычно локализуются в больших больницах.

Когда ребенок с НФП рождается в локальной больнице, то врачи/акушеры этих больниц обычно не являются экспертами для определения состояния вашего ребенка. Локальная команда может позаботиться о вашем ребенке и организовать проведение некоторых начальных обследований (смотри раздел :*Какие обследования обычно проводятся?*) Более специализированное обследование обычно проводится многопрофильной медицинской командой и часто требует вашего присутствия.

Вы, как родители, играете основную роль во всем процессе!

Когда необходимые результаты будут готовы ,медицинская команда обсудит их, а позже и с вами.

Иногда весь процесс, включая решение как вырастить вашего ребенка, занимает несколько дней. Но иногда необходимо больше времени.

Никто не ожидает, что семья сразу воспримет всю информацию. На этой стадии важно тратить время на вопросы и на повторение информации. Также важно для обеих родителей находиться рядом с ребенком. Вам нужно время для того, чтобы восстановиться после родов, установить кормление грудью, научиться купать новорожденного и что самое главное -

Не беспокойтесь о том, как заполнить свидетельство о рождении ребенка. В Англии, Велсе и Северной Ирландии можно зарегистрировать рождение ребенка в течении 42 дней, а в Шотландии в течении 21 дня. Этого времени вполне достаточно для того чтобы узнать все, что необходимо до регистрации. Обычно обсуждения о том, как вырастить ребенка заканчиваются задолго до этого..Требования к регистрации рождения ребенка могут отличаться в разных странах, по этой причине уточните у вашей команды.



Психолог помогает обычным семьям при необычных обстоятельствах.

Психолог один из важных членов команды. Он поможет преодолеть предоставленную вам информацию, предложит некоторые перспективы, в том случае если различные тесты и медицинские обсуждения кажутся вам шокирующими.

Он или она может оказать вам и краткосрочную и долгосрочную поддержку, в связи со сложными и стрессовыми ситуациями: как поделится новостью о рождении вашего ребенка, как обсудить состояние вашего ребенка с другими людьми, и, конечно же, в будущем, как рассказать ребенку про его состояние.

Решение о том, как вырастить вашего ребенка и обсуждение планов его/ее долгосрочного ухода основываются не только на биологических или физических аспектах, но и во многом на психологическом здоровье ребенка, на знаниях о половом развитии и на чувствах людей с похожими ситуациями.



Какие тесты обычно делаются?

Врач осмотрит вашего ребенка и задаст вопросы о медицинской истории вашей семьи.

Врач проверит хромосомный набор вашего ребенка при помощи взятия крови. Хромосомный набор (также называемый 'кариотипом') поможет врачам понять основы развития ребенка и решить, в каком направлении проводить дальнейшие исследования. Определение кариотипа обычно занимает около 48 часов.

Многие дети остаются в больнице первые несколько дней для того, чтобы проконтролировать уровень солей в крови. Врачи так же проверяют уровень гормонов в крови, возможно и в моче, чтобы оценить работу надпочечников и половых желез.

Ультрасонографическое исследование иногда может показать внутренние половые органы(такие как матка/чрево).Это исследование лучше всего проводится в специализированных центрах, и иногда результаты сложно интерпретировать.

Иногда врачи осматривают мочевой пузырь и вход во влагалищ е при помощи 'телескопа' (цистоскоп) и очень редко они могут осмотреть гонады при помощи папавоскопа и взять образцы тканей(биопсия)

Терминология НФП у детей

Пол: Когда мы говорим о поле, то обычно имеем в виду биологические или физические признаки, такие как гениталии, гормоны, гонады и хромосомы.

Гендер: Когда мы говорим о гендере, мы подразумеваем, как ребенок или человек чувствует себя (гендерная идентичность), какие предпочтения или как он/она живет в социуме и представляется другим (гендерная роль).

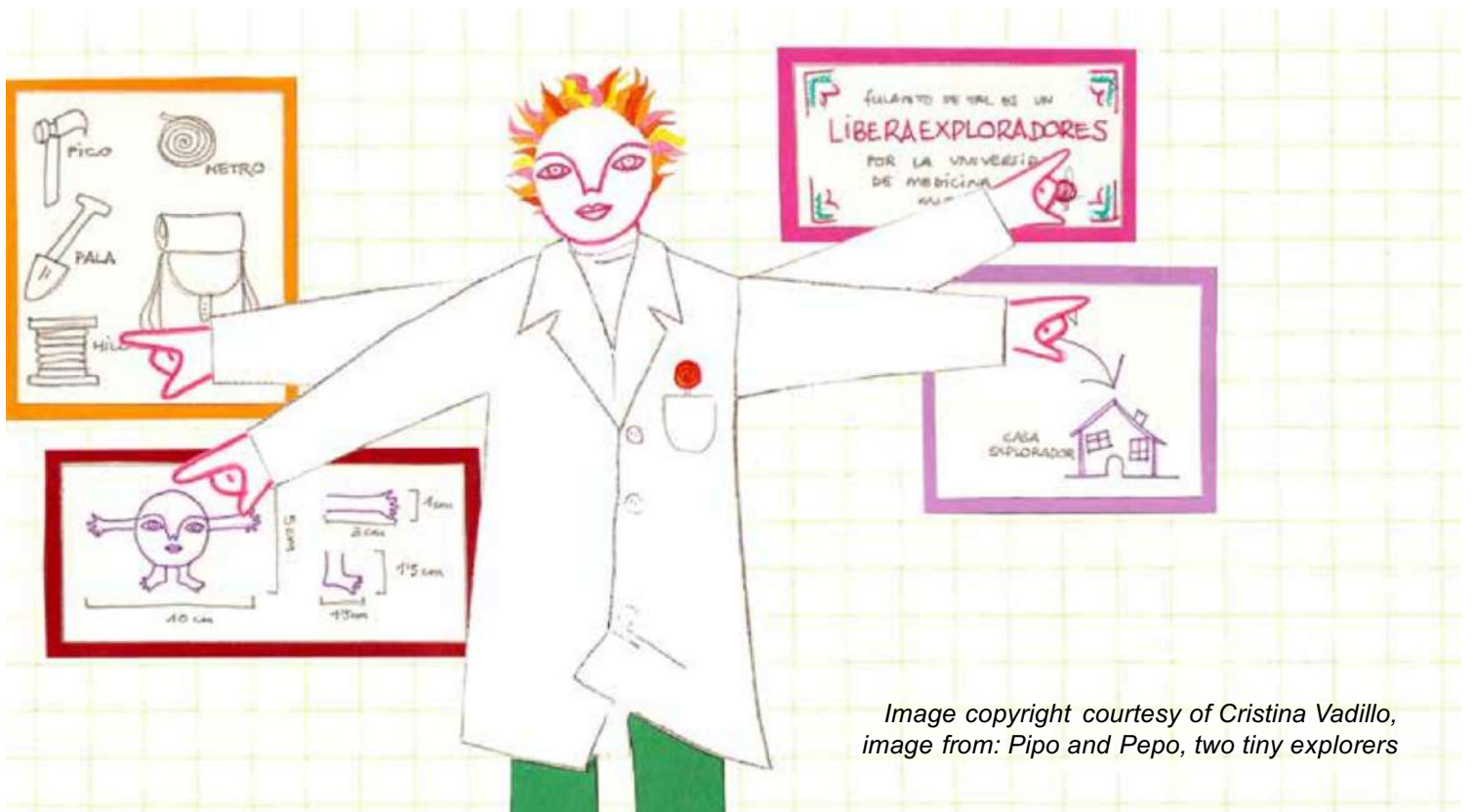
Гормоны: Гормоны- это химические мессенджеры, диктующие что делать определенным клеткам в разных частях вашего тела.

Гормоны влияют на многие процессы, в том числе на чувство голода и жажды, на прочность костей, на ваш рост и еще на многое другое.

Половые гормоны, такие как **эстрогены** и **тестостерон**, являются химическими веществами, продуцируемыми телом, которые влияют на развитие **гонад**.

Андрогены: это общее название для гормонов обычно ведущих к развитию мужского пола. Тестостерон является андрогеном. Андрогены есть и у мужчин и у женщин, только в разных количествах.

Эндокринный/Эндокринология/Эндокринолог: относящийся к гормонам; как они влияют на наши тела, и врач который специализируется на гормонах.



Терминология НФП у детей

Хромосомы: у каждого человека обычно 46 хромосом, включая две половые хромосомы. Хромосомный набор человека так же называется кариотипом (например 46,XY или 46, XX).

Мы обычно наследуем один X от матери и один X или Y от отца.

Существуют много разных комбинаций половых хромосом.

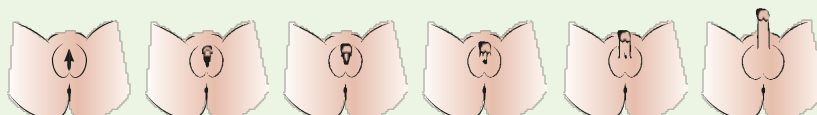


Гены/Генетическое исследование: Хромосомы состоят из многих сегментов-генов и несут в себе генетический код (ДНК), влияющий на многие признаки, к примеру на цвет глаз. Гены могут влиять на развитие пола, а изменения в определенных генах иногда могут привести к НФП.

Гениталии: гениталии это наружные половые органы. То есть: **пенис** (или половой член), **мошонка** (кожный мешок в котором находятся тестикулы /яички) и **вульва**, включающая в себя все женские наружные половые органы, **клитор** (женский маленький и чувствительный сексуальный орган снаружи тела, находящийся выше отверстия влагалища), **половые губы** (складки кожи граничащие с клитором и отверстием влагалища).

Все гениталии образуются из одних и тех же базовых структур.

Гениталии могут развиваться вдоль спектра, в зависимости от количества андрогенов (смотри диаграмму справа)



Гонады: общее название для **яичек и яичников**. При НФП иногда могут быть стрековые (недоразвитые) гонады или реже овотестис (смешанная яичниковая и тестикулярная ткань).

Яичники: органы, которые обычно продуцируют яйцеклетки и половые гормоны.

Яички: органы, которые обычно продуцируют сперму и половые гормоны.

Уретра: проводящий путь из мочевого пузыря: выводит жидкость (мочу), обычно открывается на головке полового члена у мальчиков и между клитором и влагалищем у девочек.

Матка: Матка это пространство в брюшной полости, где растет ребенок(также называется **чревом**) .Развитие матки, как и в случае с гонадами, контролируется гормонами.

Уролог/Урология: Уролог- врач специализирующийся на почках, мочевом пузыре и гениталиях.

Гипоспадия: довольно распространенное состояние, когда уретра открывается не на кончике пениса (у 1 из 300 детей мальчиков). Существуют разные степени гипоспадии

Разговаривая о вашем ребенке в первые дни и недели.....

...с друзьями и с семьей

Первым делом семья и друзья интересуются кто у вас родился :мальчик или девочка? Очень трудно ответить, если нет точного ответа, если вы раньше никогда не слышали о НФП,и когда вы устали после рождения вашего ребенка.

Каждая семья по- своему решает этот вопрос. Что и кому вы скажете - ваше персональное решение и нет правильного или неправильного способа сделать это.

Некоторые родители говорят: 'Мы не можем сказать у нас мальчик или девочка, потому что наш ребенок родился с гормональным состоянием, которое влияет на внешний вид половых органов. Врачи продолжают обследовать нашего ребенка, чтобы убедиться в его здоровье. Скоро у нас будет больше информации'.

Другие родители говорят в общих чертах, без всяких подробностей, например: 'У врачей есть некоторые вопросы по поводу развития нашего ребенка (в нижней части живота), трудно что-нибудь сказать, скоро будет больше информации.' Вас могут озадачить и другими вопросами, но постарайтесь отвечать действительно коротко: ' Я не могу ответить сама (пока что)' и продолжите разговор ' давайте поговорим о другом, как у вас дела?' Если в последствии кто-то, с кем вы не хотите делиться информацией спросит вас: 'В чем проблема? Мы так волновались?', вы можете ответить: 'Мы просто хотели удостовериться что все в порядке, все хорошо.'

Некоторые родители просят друзей или членов семьи отвечать на телефонные звонки. Вы можете давать простые объяснения, такие как ' с ребенком и с мамой все в порядке, нужно провести несколько дополнительных анализов, после которых будет новая информация'. Не стесняйтесь выключать телефон.

Другие родители предпочитают делиться информацией с семьей и друзьями только после постановки диагноза. Если вы не готовы говорить об этом, вы всегда можете сказать: ' у нас прекрасный, красивый ребенок. Роды были довольно тяжелыми, и мы нуждаемся в отдыхе в кругу семьи. Так что не обижайтесь, если мы будем не доступны некоторое время'. Не стесняйтесь изредка немножко обезопасить себя.

.....с людьми, которые помогают вам и вашему ребенку в больнице и дома

НФП - большая группа редких состояний. Большинство людей, ухаживающих за вами и вашим ребенком, в послеродовом периоде столкнулись с этим состоянием в первый раз.

Они могут быть запутаны и избегать разговоров о вашем ребенке, или они могут говорить о вашем мальчике/ девочке вместо ребенка. Постарайтесь не забывать, что они заботятся о вас и о вашем ребенке, как могут.

Иногда у обеспечивающих ваш уход людей может быть опыт с другой семьей, и они захотят поделиться им с вами. Однако причин НФП у ребенка так много, что их советы не всегда вам помогут и даже могут запутать. Поиск информации по интернету до выяснения начальных деталей причин НФП вашего ребенка также может запутать вас. В таких случаях лучше всего помнить, что эта ситуация настолько редка, что медицинская информация о другой семье может быть не применима для вас. В то же время опасения и надежды на будущее часто очень схожи.



Тем временем как обращаться к ребенку?

Пока врачи решают как вам растить вашего ребенка, вы можете употреблять простое ласкательное слово, такое как милый, малыш, родной.... Супруги у которых ребенок родился в Хеллоуин обращались к своему ребенку к 'тыковка' пока через несколько дней 'тыковка' превратился в Макса.

В соединенном королевстве родители часто говорят, что еще не нашли, не решили и ищут подходящее для их ребенка имя.

Если ваша религия требует дать имя ребенку в течении первых дней, в том случае когда это невозможно, обратитесь к вашему духовному предводителю для решения этого вопроса.

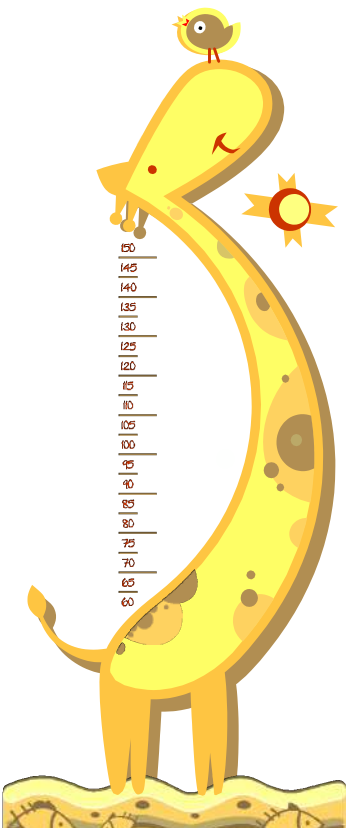


Что мы говорим нашим остальным детям?

Если у вас есть дети постарше, конечно, они спросят вас ,кто у них родился- братик или сестренка.

В зависимости от их возраста, вы можете рассказать им что происходит: в случае, если они обеспокоены тем, что ребенок нуждается в различных исследованиях, успокойте их, не давая слишком много информации. Помните, что дети принимают вещи намного проще взрослых и всегда старайтесь объяснить простыми и искренними словами.

Удостоверьтесь, что в ваших словах есть истина, на которую вы сможете опереться, в дальнейшем говоря с ребенком. Например, вы можете сказать: 'Ребенок еще очень мал, и врачи пока не могут сказать нам'. Или сказать: ' сначала врачи должны обследовать малыша, и мы вынуждены подождать несколько дней, чтобы дать ему имя. И когда придет время, мы будем рады, если ты сможешь выбрать подходящее имя'.



"Но мы уже всем рассказали"

В редких случаях, когда гениталии ребенка выглядят относительно типично для мальчика или девочки, врачи и акушеры при рождении могут сказать вам ' у вас девочка' или у вас 'мальчик'. Не смотря на это, спустя несколько часов, иногда после того, как вы успели написать семье и друзьям, врачи могут обнаружить отклонение в развитии гениталий и сообщить вам, что пол ребенка неясен. В некоторых случаях, после того как все необходимые исследования будут проведены, они могут посоветовать вам вырастить ребенка в другом поле нежели было сказано в начале.

Один из эффективных подходов в такой ситуации -сначала выяснить диагноз и его причины и как правильно говорить о нем. Потренируйтесь со своим партнером или с врачами, в этом случае также могут очень помочь психологи и специальные медсестры. После этого вы можете дать ясное объяснение друзьям и родственникам(по телефону или по электронной почте), почему вы и врачи решили вырастить ребенка в другом поле .

Помните: если вы чувствуете себя комфортно и уверенно, то семья и родственники последуют вашему примеру. Держитесь уверенно!

Можно также сказать друзьям и семье, что произошла ошибка. Вы можете сказать: ' Его/ее частички были маленькие/

В других случаях **антенатальное сканирование** или тесты могли показать, что у вас будет мальчик или девочка, и вы поделились этой информацией с друзьями до рождения. В том случае, если пол вашего ребенка неясен, не спешите подтверждать, пока собираете информацию. Воспользуйтесь одной из вышеперечисленных стратегий, сконцентрируйтесь на вопросах здоровья и кормления.

Есть еще одна идея, которой вы можете воспользоваться, если решили вырастить ребенка в другом поле, нежели было объявлено и не хотите делиться информацией с друзьями и, возможно, с родственниками. Можно сказать, что произошла ошибка во время ультразвукового исследования и получился приятный сюрприз. 'Такое тоже случается!'



Что вас ожидает в течении следующих недель?

Рождение ребенка- радостное событие, но когда беспокоит здоровье ребенка, вместе с радостью вы можете чувствовать и волнение.

Уединенность и скрытность- это разные вещи!

Одним из сложностей состояний НФП является то, что родители часто стараются обеспечить ребенку уединенность до тех пор, пока они не будут готовы решить, что следует знать окружающим. Но это приводит к чувству изолированности.

Наличие друга, знающего ваши волнения, может дать вам больше времени для того, чтобы привыкнуть и более уверенно обсуждать вопросы благополучия вашего ребенка.

Спросите у ваших врачей и медсестер, организуют ли они семейные дни, или попросите познакомить вас с другими местными семьями имеющих подобный опыт, спросите о семейных группах(группы поддержки) или онлайн форумах.

Нет плохих вопросов!

Очень редко родители в состоянии воспринять все сложности, связанные с НФП сразу. Иногда мы боимся задавать 'глупые вопросы'. Нет глупых вопросов и вы должны просить медицинскую команду повторить информацию. Рисуйте и делайте заметки, чтобы легче запомнить. Если остались непонятные вещи, попросите команду снова пройти по этим вопросам.

После встречи с медицинской командой узнайте, кто ваше контактное лицо, и как вы можете связаться с ним, если у вас срочный вопрос (например по телефону или электронной почте). Это может быть обученная медсестра или другой член команды. Когда вы уже будете дома с ребенком, записывайте любые вопросы, которые у вас возникнут



Хронология ухода в первые дни и недели?

Что делает медицинская команда	Что можете сделать вы
Шаг 1 Медицинская команда позаботится о здоровье вашего ребенка на данный момент и убедится, что вы восстанавливаетесь после родов.	<p>Восстанавливайтесь после родов и попробуйте поспать! Сконцентрируйтесь на кормлении, волноваться и беспокоиться- нормальное явление после родов, и сконцентрироваться на чем-то практическом, как кормление вашего малыша- хороший способ сосредоточиться провести время с вашим ребенком.</p> <p>Как в случае с любым новорожденным, при возможности держите вашего красивого новорожденного ребенка ближе к себе. Контакт-это первый шаг к воспитанию уверенного и счастливого ребенка. И контакт не происходит при рождении или только в первые несколько недель жизни- так что не волнуйтесь если это не возможно сделать сразу же.</p> <p>Дети нуждаются в контакте в любом возрасте: держите их близко, поиграйте с ними, послушайте их и уделяйте им время. Таким образом вы показываете им, что действительно любите их и всегда будете.</p>
Шаг 2 Медицинская команда будет искать причину НФП у вашего ребенка. Они обсудят с вами свои находки и посоветуют вам в каком поле воспитать вашего ребенка.	<p>В этом мире текстов, электронных писем и Фейсбука, также людей, которые хотят знать мальчик у вас или девочка..... вы можете почувствовать давление в плане информирования людей о поле вашего ребенка.</p> <p>Если вы не будете делиться незамедлительно ,люди скорее всего подумают, что вы устали или просто забыли сказать.</p> <p>Надежный способ не размещать ничего на Фейсбукке.</p> <p>Некоторые родители открыто говорят о развитии ребенка с семьей и друзьями, другие нет- оба варианта правильны.</p>
Шаг 3 Медицинская команда поможет вам следить за здоровьем и благополучием вашего ребенка и будет поддерживать вашу семью долгосрочно.	<p>Наслаждайтесь вашим милым ребенком и делайте все то, что делают новые семьи.</p> <p>Дайте себе время восстановиться после родов и стресса связанного, с диагностическим процессом.</p> <p>Предоставьте время для изучения НФП и определенного типа НФП, который был диагностирован у вашего ребенка(если диагноз поставлен/ если диагноз возможен). Не стесняйтесь просить психолога или других врачей снова объяснить вам диагноз и что это означает для вашего ребенка –и запомните все вопросы хороши. Всегда!</p> <p>Если вы хотите поговорить с другими семьями, спросите ваших врачей о семейных днях, могут ли они познакомить вас с семьей или семейными группами(например. группа поддержки или онлайн форум). Психолог с опытом работы с НФП поможет понять и поговорить о диагнозе, также посоветует когда и как поделиться этой информацией с вашим ребенком.</p>

Идем дальше.....

...что происходит в течении следующих месяцев? Что дальше?

Что будет дальше, в большей степени зависит от вашего ребенка, как индивидуума.

Если у вашего ребенка диагностирована ВДКН, ваша медицинская команда поддержит вас и научит правильно дозировать и когда давать медикаменты.

Когда вы и ваш ребенок будете дома ,возникнут дальнейшие вопросы: как поддержать вашего ребенка, как рассказать вашему ребенку про его/его состояние, когда и как ваш ребенок может быть вовлечен в принятии решений в будущем и так далее.

Может быть полезным встретиться через год с некоторыми членами вашей медицинской команды, детально пересмотреть события после рождения, поговорить о диагнозе и о его значении и подготовить долгосрочный план по уходу.

Дети с НФП растут, чтобы стать счастливыми людьми- как и все дети. они нуждаются в любви и поддержке

Мы попросили других родителей поделиться с вами той информацией, которую они хотели бы получить в течении первых дней и недель после рождения ребенка...

Все будет хорошо. На самом деле детей с НФП довольно много, и все больше и больше информации доступно для родителей и детей.

Не принимайте поспешных решений. Очень мало вопросов связанных с НФП нуждаются в немедленных решениях.

Возьмите время, чтобы установить связь и узнать своего ребенка. С остальным разберетесь позже.

Найдите человека которому вы доверяете, чтобы поговорить с глазу на глаз. Очень много онлайн информации, но лучше всего иметь человека, с кем можно поговорить с глазу на глаз.

Вы не одни; когда вы будете готовы, есть много семей, с которыми можно связаться в группах и онлайн форумах.

На самом деле, вам следует поговорить с другими семьями о том, что произошло, о ваших тревогах и родительских успехах.

Наши малыши, дошкольники, школьники и подростки...не особенные-с ними так же трудно, как с другими детьми!

Первые дни, может недели, когда вся информация как за закрытыми дверями, самые плохие. Потом начинаешь понимать и становится лучше. Сейчас мы решили завести еще одного ребенка

Если бы я оказался в той же ситуации снова, я бы сказал врачам: Стоп. Я без понятия о чем вы говорите. Объясните снова с самого начала.

Вначале было трудно установить связь. Но вспоминая других своих детей и в дальнейшем из разговоров с другими семьями, я понял что это распространено и вне НФП...часть постнатальных гормонов, сюрприз(мой ребенок отличается от ожидаемого), волнения и усталость. Я бы хотела тогда знать, как распространено чувствовать себя так- и что это нормально.

Я думала, что не смогу вырастить ребенка с отличающимися гениталиями. Если честно я была запугана тем, что подумают другие. Наконец у меня был конфиденциальный разговор в яслях и я сказала ' мой ребенок родился таким, он обследован и он здоров. Есть вопросы?'

У меня есть другой сын без НФП. Он настаивает на то чтоб укрываться полотенцем с Бен Теном когда меняет плавки. 'Зачем ты делаешь так?' спросила я его. 'Потому что половые органы это личное' ответил он мне.

На будущее

в течении многих лет я преувеличивала и и анализировала поведение моей дочери: приняли ли мы правильное решение(сегодня она играет с куклой: да!!! Она так красива: да!! Она не хочет черные туфли потому что они слишком мальчишеские : да!!). Или это было не правильным решением(она не играет с куклой сегодня: нет!! Сегодня она играет с поездом: нет!!)

Потом я поняла разницу между полом и гендером и приняла, что у моего ребенка смешанные половые характеристики. И решение, в каком поле растить ребенка, этого не меняет. Но в равной степени эти половые характеристики не влияют на то, кем она является.

В ее случае она умная и уверенная девушка, которая прошлой весной купила розовый жакет(потому что ей нравится), а этой зимой черное пальто(потому что ей нравится); она не одевает юбки (ей не нравится), она сильна в математике(потому что учитель хороший, также в Испанском (наверняка унаследовала мой гены) и она отчаянно хочет ходить в школу с накрашенными глазами(потому что ее друзья ходят и ей нравится).

И конечно ей не позволено ходить в школу в таком виде – вы шутите?

Выбирать как жить с тем, что случается с нами. Вот что действительно важно. Это то, чему я научилась в течение тех первых недель и хочу научить свою дочь.

На самом деле единственное, чем вы должны сейчас заниматься-это наслаждаться вашим ребенком!

Дальнейшие источники

d sdfamilies.org является онлайн информационным и поддерживающим ресурсом для семей детей, подростков и молодых людей с НФП- www.dsdfamilies.org

Если у вашего ребенка диагностирована ВДКН, то вы найдете много информации на сайте семейной группы 'Жизнь с ВДКН'- www.livingwithcah.com, с помощью сайта вы можете также присоединиться к онлайн форуму для семей.

Если у вашего ребенка диагностирована Гипоспадия вы можете присоединиться к онлайн форуму для того, чтобы узнать больше о Гипоспадиях -www.hypospadias.co.uk

Заметки

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Эта брошюра одобрена
 **Society for Endocrinology**

Эта брошюра была создана Элли(dsdfamilies.org) и Джоном Акерманом(UCL/GOSH, London), с большим вкладом и советами от родителей, разных членов многопрофильной медицинской команды и семейных групп: Эмбер, Сиобхан, Чарли, Элизабет, Лори, Джоанна, Лизи, Арлен, Александр, Дженн и Анжела(родители детей с НФП); Полли, Кармишель, Джули Андерсон, Каролин Сандерс, Сара Крейтон, Мартин Кулс, Сантьяго Валасиани, Нилс Крон, Кэти Окланд и Стен Дроп (специалисты по НФП); Сю ('Living with CAH'), Джон (Hypospadias Forum) и Marjaret(AISSG UK)

Эта брошюра была создана при поддержке Jeans for Genes

Целью этой информации является направить вас в первые дни. Обстоятельства всех семей и детей индивидуальны, и ваши врачи и медицинские работники могут предоставить вам точную информацию для ваших обстоятельств.

Если вы захотите участвовать в дальнейшей разработке этой брошюры и/или адаптировать ее для локального использования, пожалуйста обратитесь к Джону Акерману в UCL или Элли в nfo@dsdfamilies.org
• Сентябрь 2014