

Bienvenidos

Asociación y grupo de Apoyo a favor de las personas afectadas por el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y condiciones relacionadas GrApSIA (AISSG España)

GrApSIA empezó a funcionar como grupo de apoyo en España en el año 2000. Tuvo su origen en AISSG, grupo de autoayuda en el Reino Unido con ramas en distintos países. AISSG fue creado en el año 1988 por la madre de una niña con diagnóstico de SIA. El primer encuentro que se hizo en España fue en el año 2001 en el Hospital La Paz de Madrid.

La constitución legal como Asociación de ámbito nacional tuvo lugar en el año 2003. GrApSIA está formada por personas afectadas y familiares. No existe una sede física, y la principal forma de contacto es a través de internet. Entre los objetivos de GrApSIA destaca la divulgación de toda información relevante relacionada con el SIA, tanto entre las personas afectadas y familiares como entre los profesionales médicos. Para ello la Asociación organiza un encuentro anual en colaboración con distintos centros hospitalarios (ver apartado Encuentros). Este año (2008) se ha celebrado el VIII encuentro en el Hospital de San Pau i la Santa Creu de Barcelona. GrApSIA está asociada a FEDER.

Propósitos del grupo

- La orientación, información y apoyo a personas jóvenes o adultas y padres de jóvenes con:
 - Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos (SIA) en las formas completa (CAIS, Síndrome de Morris) y parcial (PAIS)
 - Condiciones relacionadas con el SIA: aquellos trastornos que produzcan alteraciones en la diferenciación de los genitales internos y/o externos y que por sus características genotípicas y fenotípicas ofrezcan grandes similitudes en el abordaje de su tratamiento. Son condiciones relacionadas, entre otras:
 - Disgenesia gonadal XY (Síndrome de Swyer, Síndrome Denys Drash, Síndrome Smith Lemli-Opitz) y otras formas de disgenesia
 - Defectos en la biosíntesis de testosterona como: Hiperplasia lipoidea suprarrenal, Déficit de 3β-hidroxiesteroide deshidrogenasa, Déficit de la actividad 17β-hidroxilasa y 17,20 desmolasa. Déficit de 17β-hidroxiesteroide deshidrogenasa o 17 cetorreductasa
 - Déficit de 5α-reductasa
 - Reducir el secretismo, estigma y tabú que han existido en torno al SIA y estas condiciones intersexuales animando a médicos, padres y sociedad a ser más abiertos.
- Poner en contacto a personas con SIA y a familiares de personas con SIA u otras condiciones relacionadas con otras personas y dar ánimo en la búsqueda de apoyo e información.
- Aumentar la disponibilidad de información sobre el SIA y otras condiciones tanto en forma verbal (desde los profesionales de la salud) como escrita (desde la Asociación y otras fuentes).
- Organizar reuniones que sirvan como punto de encuentro de los colectivos implicados (personas afectadas, familiares, investigadores, médicos...) con el objeto de promover un mejor conocimiento de las características de estos trastornos y de las necesidades médicas y sociales de las personas afectadas y familiares, en las que se trate aspectos relacionados con el seguimiento médico óptimo de las personas afectadas como de las alternativas terapéuticas que vayan surgiendo.