



GrApSIA

Grupo de Apoyo a favor de las personas
afectadas por el Síndrome de Insensibilidad
a los Andrógenos y condiciones relacionadas

VIII Encuentro GrApSIA

VIII Encuentro GrApSIA, Barcelona
18-10-2008 <http://www.grapsia.org>



● Bienvenidos!

VIII Encuentro de personas afectadas de SIA

Barcelona, 18 - 19 de octubre de 2008

Organizado por:

GrApSIA

Grupo de Apoyo de las personas afectadas
por el Síndrome de Insensibilidad a los
Andrógenos y Condiciones Relacionadas

<http://www.grapsia.org>

<http://www.aissg.org>

Colaboran:



Sant Pau

Hospital de la Santa Creu i San Pau

<http://www.santpau.es/>

Hospital Universitari Vall d'Hebron

<http://vhebron.es/>

Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

<http://hugtip.scs.es/>

Hospital Gregorio Marañón

<http://www.hggm.es/>

Hospital Materno Infantil de Málaga

<http://www.carloshaya.net/>

Facultat de Psicologia Universitat de Barcelona

<http://ub.es>

VIII Encuentro GrApSIA, Barcelona
18-10-2008 <http://www.grapsia.org>



Programa

SÁBADO, 18 DE OCTUBRE DE 2008

HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SAN PAU
SALA DE ACTOS DEL HOSPITAL

9:00 - 9:30: "Acreditación y entrega de documentación"

9:30 - 10:15: "Presentación Institucional de GrApSIA" "Nuevos Proyectos"
D^a. Yolanda Melero

10:15 - 11:00: "Introducción al SIA"
(Diagnóstico. Punto de vista endocrinológico pediátrico y adulto y grupo de trabajo desde la SEEP)
Dr. López Sigüero

11:00 - 11:30: PAUSA CAFÉ

11:30 - 12:00: "Cuerpos y deseos sexuales/generizados: del estigma al desafío"
D^a Nuria Gregori

12:00 - 13:00: "Enfoque quirúrgico del SIA"
Dr. Josep A. Blanco
Dra. Esther Molina

13:00 - 14:00: "Mesa Redonda"
Preguntas y comentarios sobre el SIA

Dr. Blanco, Dr. Sigüero, Dra. Molina, Dra. Fernández, Nuria Gregori, Alicia Banderas,
Moderador: Dra. Audí.

14:00 - 16:00: COMIDA

16:00 - 17:00: "Educación Afectivo-Sexual en niñas y adolescentes con SIA"
D^a Alicia Banderas

17:00 - 19:00: "Dinámicas de Grupo" Destinados a afectadas y familiares (grupos paralelos)

(Equipo dirigido por la Dra. Palacín. Asistencia restringida a personas afectadas y familiares)

DOMINGO, 19 DE OCTUBRE DE 2008

CASA DEL MAR - C/ALBAREDA, 1 - BARCELONA

"Asistencia restringida a personas afectadas y familiares"

9:30 - 10:30: "Reunión anual de la Asociación"

11:00 - 14:00: "Grupo conjunto familiares y afectadas adultas"
Equipo dirigido por la Dra. Palacín

14:00: "Clausura"



Los orígenes

Origen del grupo:

- **Androgen Insensitivity Syndrome Support Group AISSG (1993)**

<http://www.aissg.org>

- Primer encuentro de GrApSIA en Diciembre de 2001 (Hospital de La Paz- Madrid)

- GrApSIA es miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) <http://www.enfermedades-raras.org>



¿QUÉ HEMOS HECHO?

- Información y asesoramiento tanto por teléfono como por correo electrónico.
- Foro virtual en internet reservado a socios.
- Participación en un proyecto de la UB (ciber-grupos).
- Organización de encuentros anuales en diferentes hospitales de España desde el año 2001.
- Creación de nuestra página web.



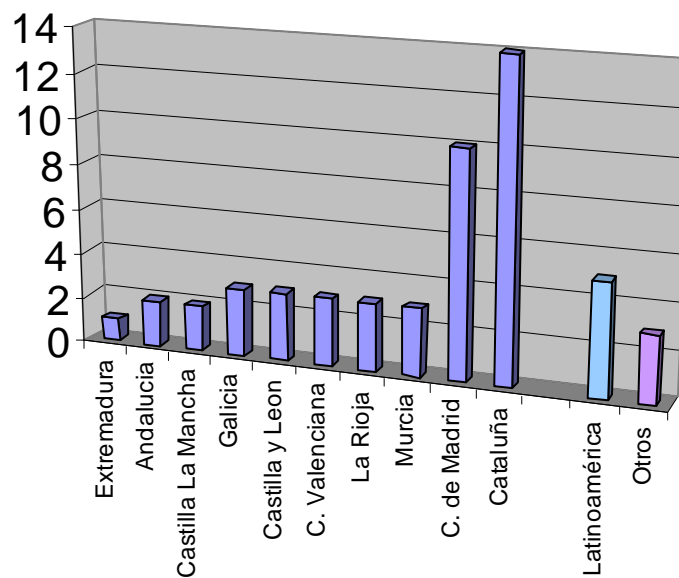
En cifras:

- El grupo se financia con las aportaciones de 24 socios/familias
- Actualmente en el grupo hay 20 afectadas (adultas o niñas).
- Otros contactos (no socios en este momento): ~ 40
- Contactos a través de la página web desde su creación hace 1 año: 12.



En cifras:

Distribución de afectadas en contacto (Total 52)





Este año...

- Cuento “Pipo y Pepo, dos pequeños exploradores”. Escrito por una integrante del grupo ha sido ilustrado este año.
- Traducción al castellano del texto “Complete Androgen Insensitivity Syndrome”, original en inglés del Dr. Garry L. Warne. Edición electrónica disponible en la web del grupo.
- Diseño del estudio epidemiológico sobre el SIA esbozado en el último congreso de GrApSIA.
- Definición del protocolo de relaciones con los medios.



Y TAMBIÉN...







La recompensa



VIII Encuentro GrApSIA, Barcelona
18-10-2008 <http://www.grapsia.org>



Colaboradores



Sant Pau



Vall d'Hebron
Hospital



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón

SaludMadrid
Comunidad de Madrid



Hospital Regional Universitario
CARLOS HAYA
Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD



VIII Encuentro GrApSIA, Barcelona
18-10-2008 <http://www.grapsia.org>

¿Qué colonia deberemos comprar?

HUGO
HUGO BOSS

COMBÍNALAS:

La naturaleza provocadora de HUGO XY e HUGO XX se creó en paralelo y, por lo tanto, tienen el mismo aura y presencia. Aunque ambas fragancias son muy diferentes y personales, si se combinan, crean una mezcla sublime y sensual.



INFORMACIÓN
SOBRE LA FRAGANCIA

XY O XX
¿QUIÉN DOMINA?

NATURALEZA
HUMANA

OFERTA
DE MUESTRA

COMO SE RODÓ
EL VIDEO

CAMPAÑA EN
PRENSA Y TELEVISIÓN



Preguntas mesa redonda

- - ¿Quién es más adecuado para dar el diagnóstico a una niña que se va haciendo mayor (cariotipo, gónadas, etc...)? ¿Los padres o los médicos?
- - En una mujer con neovagina, ¿difiere la sensación de la pareja durante el coito, respecto a una vagina natural?
- - Este año se ha empezado a administrar la vacuna HPV Papiloma humano. ¿Es necesario administrarla a una niña afectada SIA?