



# 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.aissc.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.hgqm.es/>

Hospital Materno Infantil de Málaga  
<http://www.carloshaya.net/>

Facultat de Psicología Universitat de Barcelona  
<http://ub.es>



# 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"  
Dª. 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 Siguero

11:00 - 11:30: PAUSA CAFÉ

11:30 - 12:00: "Cuerpos y deseos sexuados/generizados: del estigma al desafío"

Dª 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. Siguero, 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"  
Dª 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 (cibergrupos).
- Organización de encuentros anuales en diferentes hospitales de España desde el año 2001.
- Creación de nuestra página web.



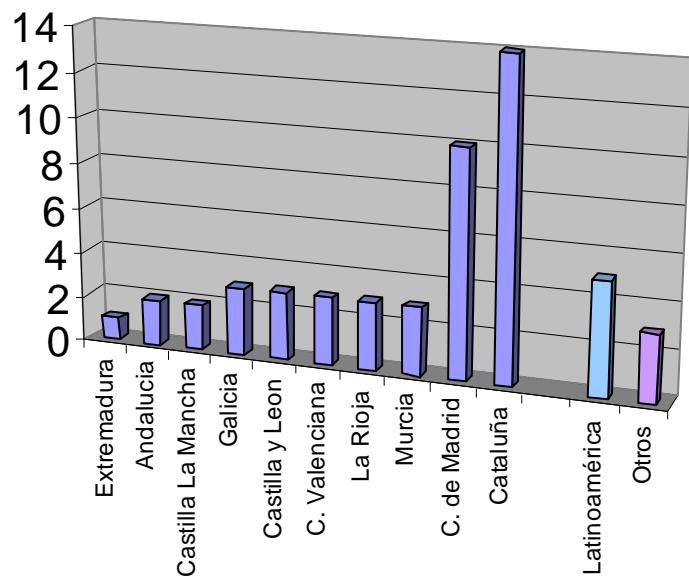
## En cifras:

- 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...



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





# La recompensa



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



# Colaboradores



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

## COMBINALAS:

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.



PARA EL                    PARA ELLA

INFORMACIÓN  
SOBRE LA FRAGANCIA

XY O XX  
¿QUIEN 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 comenzado a administrar la vacuna HPV Papiloma humano. ¿Es necesario administrarla a una niña afectada SIA?