



GrApSIA

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

XIII Encuentro GrApSIA

Bilbao, 30 de noviembre de 2013

ONGI ETORRI
BENVIDOS
BENVIINGUTS
WELCOME
BIENVENIDOS



En colaboración con
Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea
Hospital Universitario Cruces





ORÍGENES

- **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>



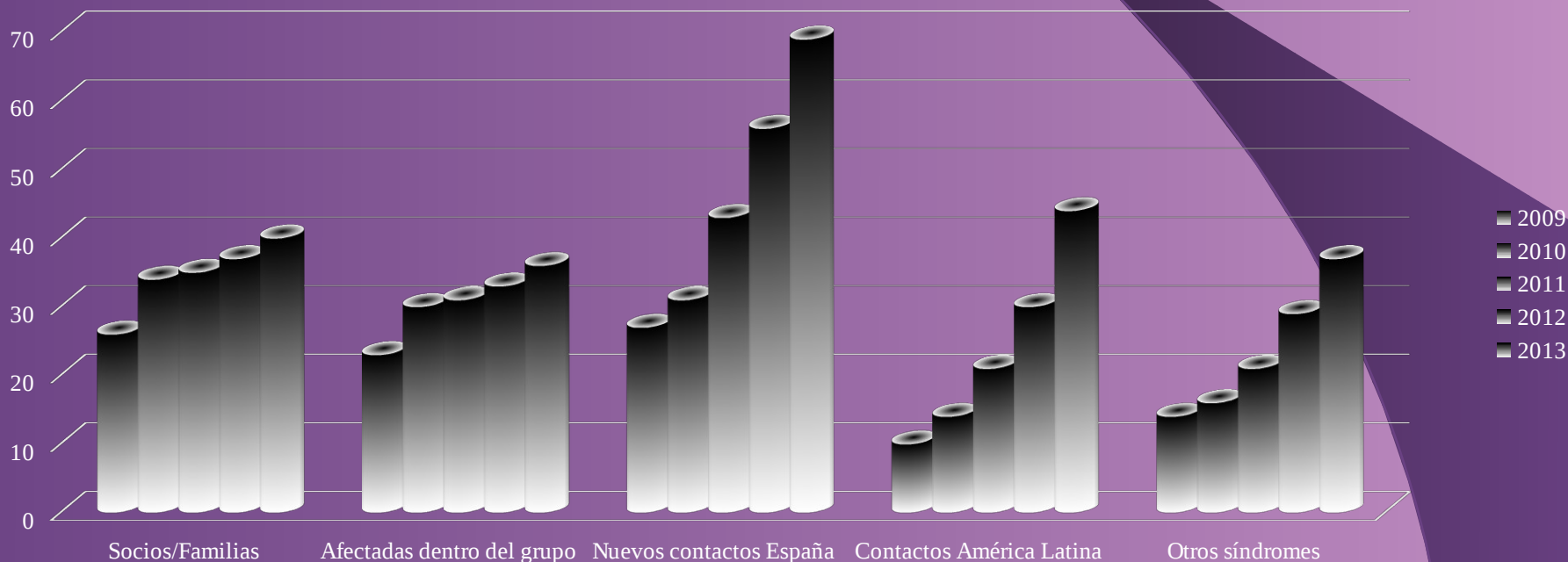
OBJETIVOS

- Poner en contacto a personas con SIA y a sus familiares y animarlos a buscar apoyo e información.
- Promover el apoyo psicológico adecuado dentro del sistema de salud para personas con SIA y sus padres.
- Aumentar la disponibilidad de información sobre el SIA.
- Reducir el secretismo, estigma y tabú que han existido en torno al SIA y otras condiciones intersexuales.



CRECIMIENTO DEL GRUPO

	2009	2010	2011	2012	2013
Socios/Familias	26	34	35	37	40
Afectadas dentro del grupo	23	30	31	33	36
Nuevos contactos España	27	31	43	56	69
Contactos América Latina	10	14	21	30	44
Otros síndromes	14	16	21	29	37





¿Qué hacemos?

- Información y asesoramiento tanto por teléfono como por correo electrónico.
- Foro virtual en internet reservado a socios.
- Mantenimiento www.grapsia.org: noticias, información, testimonios.
- Recogida de información en el estudio epidemiológico.
- Contacto con otras asociaciones europeas.
- Organización de encuentros anuales en diferentes lugares de España desde el año 2001.



ENCUENTROS

Encuentros médicos

- 2001 Hospital La Paz - Madrid
- 2002 Hospital Vall d'Hebron - Barcelona
- 2003 Hospital Vall d'Hebron - Barcelona
- 2004 Hospital Vall d'Hebron - Barcelona
- 2005 Hospital La Paz - Madrid
- 2006 Hospital Gregorio Marañón - Madrid
- 2007 Hospital Santa Creu i Sant Pau - Barcelona
- 2008 Hospital Santa Creu i Sant Pau - Barcelona
- 2009 Hospital La Paz - Madrid
- 2010 CCC Octubre - Valencia
- 2011 Hospital Vall d'Hebron - Barcelona
- 2012 Fundación ONCE - Madrid

Encuentros lúdicos

- 2007 El Rasillo de Cameros (La Rioja)
- 2008 Grañón (La Rioja)
- 2009 Villoslada de Cameros (La Rioja)
- 2010 Orihuela del Tremedal (Teruel)
- 2011 Cercedilla (Madrid)
- 2012 Munilla (La Rioja)
- 2013 Requijada (Segovia)

Encuentro lúdico de afectadas

- 2013 Barcelona



ESTE ÚLTIMO AÑO

- 1) *Meet the Experts - A Joint Effort* Glasgow, junio de 2013:
 - - Encuentro-taller internacional de grupos de apoyo (Europa, EEUU y Australia) y profesionales médicos paralelamente al *I-DSD Symposium*.
 - - Puesta en común y definición de objetivos y prioridades para adultas, adolescentes y familiares por separado.
 - - Necesidad destacable: “Patient Navigator” (posible gestor de casos).
 - - Contacto personal de médicos y pacientes.



ESTE ÚLTIMO AÑO

- - Evidencia de la solidez de GrApSIA como grupo de apoyo y de la carencia a nivel médico.

- - Preparación, con la Dra. Audí, del capítulo "Past experiences of adults with DSD".

- - El grupo de trabajo continúa: correspondencia frecuente entre los asistentes y preparación de próximos encuentros.



ESTE ÚLTIMO AÑO

- 2) Los GAM, Grupos de Ayuda Mútua. Encuentros virtuales de familiares de la asociación organizados por FEDER en colaboración con el departamento de Psicología Social de la Universitat de Barcelona.
- 3) Guía del SIA en colaboración con CIBERER y SEEP.
- 4) VII Encuentro lúdico de socios y sus familias: Requijada (Segovia), abril de 2013.
- 5) Encuentro lúdico-“mágico” de afectadas: Barcelona, junio de 2013.

Post encuentro



1. “Sólo quería deciros en mi "blandenguez - post" que sois todas MARAVILLOSAS, y que muchas gracias por este fin de semana MÁGICO, impensable e inimaginable hace tan solo 15 ó 20 años, cuando éramos "tan" jóvenes (algunas "tan" niñas) y el conocer "a otra persona como yo" sólo podía ser una fantasía en nuestras cabezas. Os quiero”
 - □ “Yo, como siempre después de estos encuentros, tengo la sensación de haber pasado una semana súper intensa en tan sólo un día... Y me cuesta aterrizar en mi vida diaria. Me siento orgullosa de conoceros y segura de teneros. Creo que mi vida ha dado pequeños giros últimamente, y en gran parte es gracias a vosotras.”
 - □ “He de decir que me he sentido entre buenas amigas, como una reunión de amigas íntimas. Es curioso sentir esto con gente a la que apenas ves ni hablas...”
 - □ “Han pasado apenas dos años desde que os conozco y sois referente y apoyo para mi. El síndrome para mi ya no es esa maraña de sentimientos y cosas por resolver que tenía guardado en un desván. No diré que lo tengo superado, pero si que ya no es esa carga que era hace unos años.”
 - □ “Me dais fuerza, energía, apoyo, cariño, reflejo, luz (...) Cuando estamos juntas eliminamos barreras, murallas, brillamos con luz propia. Por eso es tan dolorosa la vuelta a la normalidad, a la "soledad", al "disimulo". Recuerdo que una de nosotras dijo en el congreso pasado algo que me hizo pensar: rehuimos la excelencia, aunque tal vez la poseamos, evitamos destacar como medio de protección. Solo en estas reuniones “mágicas” nos atrevemos a dar la medida de nosotras mismas y...ARRASAMOS.”



APARICIÓN EN LOS MEDIOS

- Artículo de El Mundo sobre estados intersexuales:
<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2012/10/25/noticias/1351184448.html>
- Reportaje sobre estados intersexuales en el programa *Tolerancia Cero* de RNE:
<http://www.rtve.es/alacarta/audios/tolerancia-cero/>
- Debate sobre la intersexualidad en el programa *Els Matins* de Televisió de Catalunya:
<http://www.tv3.cat/videos/3830410>

**JUSTICIA** | La ley entrará en vigor en noviembre

Alemania reconoce el 'tercer sexo'

- Desaparecen las denominaciones "hermafrodita" o "intersexual"
- Se incluye cualquier posibilidad fuera de lo masculino y lo femenino

Rosalía Sánchez | Berlín

Actualizado viernes 16/08/2013 10:55 horas



La ley alemana reconocía hasta ahora hombres, mujeres y punto, pero a partir de noviembre los ciudadanos podrán inscribirse en el Registro Civil bajo una tercera categoría sexual denominada "**sexo indeterminado**", que supone un severo cambio. Allí donde el legislador contemplaba características físicas peculiares y permitía inscribir a recién nacidos como "hermafrodita" o "intersexual", elimina estas denominaciones e incluye cualquier posibilidad fuera de lo masculino y lo femenino en el cajón de **sexo indeterminado**, sin proceso legislativo de por medio y gracias al desarrollo de una ley que data de mayo de 2013.

Según la revista Derecho Familiar, la reforma entrará en vigor a principios de noviembre y prevé que las personas inscritas en la



1

Actualizar

2

Añade a personas

3

Di más sobre ti

Crea tu perfil público y únete a Google+



Cambiar foto

Deja que tus amigos te reconozcan.

Nombre

GrApSIA Asociación

Sexo

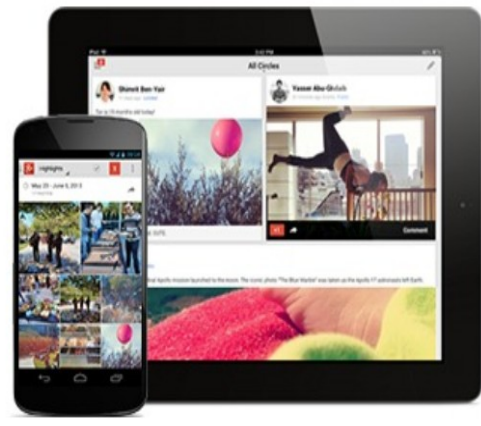
Hombre
Mujer
Otro

11 septiembre

Entiendo los cambios en Álbumes web de Picasa al crear un perfil.

Móvil

Conéctate y comparte momentos al instante



Usuarios de Picasa, tened en cuenta lo siguiente:

- Las personas con las que has compartido álbumes verán las fotos en tu perfil y en los resultados de búsqueda de Google.
- Tu nombre aparecerá en tus fotos, comentarios y etiquetas, en vez de tu

PONENTES

Este año contamos con los siguientes conferenciantes y dinamizadores de las sesiones de terapia de grupo.

Dr. Luis Castaño González

Profesor Titular del Departamento de Pediatría de la Universidad del País Vasco, UPV/EHU, y Coordinador del Área de Endocrinología, Metabolismo, Nutrición y Enfermedades renales del Hospital Universitario Cruces Instituto BioCruces, así como del Grupo consolidado de investigación en Diabetes y Enfermedades Endocrinas Raras del Departamento de Educación del Gobierno Vasco. Actualmente es Presidente de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica.



Alberto García-Moreno.

Psicólogo y psicoterapeuta. Formado en psicoterapia individual y de grupo por la Universidad de Comillas.



Dra. Amaia Rodríguez Estévez

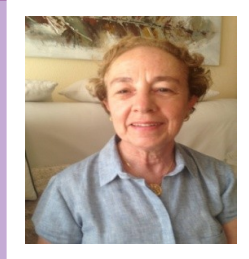
Adjunto de Endocrinología Pediátrica del Hospital de Cruces desde 2009. Miembro de la SEEP (Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica) adscrita al grupo de Hiperplasia Suprarrenal Congénita y al grupo ADS (Anomalías de la Diferenciación Sexual). Secretaria del Comité de Hormona de Crecimiento de Osakidetza desde el año 2009.

Dra. Lih-Mei Liao. Colabora a tiempo parcial como psicóloga clínica con el University College London Hospitals (UCLH). Es también profesora honoraria en el Institute for Women Health de la UCL. Es autora o coautora de casi un centenar de publicaciones. Ha desempeñado un papel esencial a la hora de dar forma al tratamiento clínico interdisciplinar tanto a adultos como a adolescentes afectados de alguna condición genética asociada al DSD.



Dra. Laura Audí Parera.

Unidad Investigación Endocrinología y Nutrición Pediátrica. Servicio de Pediatría. Instituto de Investigación-Hospital Vall d'Hebron -CIBERER, Instituto de Salud Carlos III-



Dra. Anna Casteràs Roman

Facultativo adjunto en el Servicio de Endocrinología y Nutrición en el Hospital Universitario Vall d'Hebron. Estancia en el Departamento de Endocrinología, University College London Hospital (2007). Médico especialista en Endocrinología y Nutrición en el Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (De 2004 a 2008)

MESA REDONDA:

Participarán los ponentes, la Dra. Laura Audí y Sureya Ali (del equipo de Dra. Lih-Mei) y otros médicos y especialistas asistentes al acto..



Colaboradores





GrApSIA

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

XIII Encuentro GrApSIA

Bilbao, 30 de noviembre de 2013

Esperamos que
disfruten del
congreso.



En colaboración con
Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea
Hospital Universitario Cruces





Preguntas mesa redonda

- 1.- Técnica de Davidov. ¿En qué consiste? ¿Se realiza actualmente en algún hospital de España?
- 2.- Técnica Neogavina laparoscópica. ¿En qué consiste? ¿Se recomienda la dilatación vaginal mediante técnicas quirúrgicas?
- 3.- ¿Hay algo nuevo sobre la relación entre la toma de estrógenos y la aparición de cáncer de mama? ¿Hasta qué edad se recomienda tomar la Tratamiento Hormonal Sustitutorio?
- 4.- ¿Se recomienda poner la vacuna del papiloma humano?
- 5.- ¿Es recomendable tomar magnesio para evitar la osteoporosis?



Preguntas mesa redonda

- 6.- ¿Qué relación hay entre la ingesta de estradiol y la caída del cabello?
- 7.- ¿Qué opiniones hay actualmente sobre la Gonadectomía? ¿Se puede evitar la extirpación de las gónadas llevando a cabo revisiones periódicas?