



# GrApSIA

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

## X Encuentro GrApSIA



# X Encuentro sobre el S.I.A.

Valencia, 6 y 7 de noviembre de 2010

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:

Octubre. Centre de Cultura Contemporània

<http://www.octubre.cat/>

Hospital Universitari La Fe

<http://www.dep7.san.gva.es/>

Hospital Dr. Peset

<http://www2.san.gva.es/hpeset/>

Hospital Universitari Vall d'Hebron

<http://vhebron.es/>

Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

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

Hospital Gregorio Marañón

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

Hospital Carlos Haya

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

Escuela de Psicoterapia de Valencia (E.P.V.)

<http://www.epvpsicoterapia.com/>



# Programa

## SÁBADO, 6 DE NOVIEMBRE DE 2010

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

9:30 - 10:15 "Presentación de las jornadas"  
Asociación GrApSIA  
Testimonio afectada

10:15 - 10:30 **Introducción al S.I.A.**  
Dr Albiach

10:30 - 11:30 **Tándem médico**  
Dr Albiach, Dra Audí, Dr Blanco, Dra Esteva, Dr. Hurtado, Dra Moreno, Dra Molina, Dr Vargas/Dr Fuentes

11:30 - 12:00 **PAUSA CAFÉ**

11:30 - 12:00 Ponencia: "Cuerpo, género y estigma: el impacto de la cultura sobre el cuerpo"  
D. M. Missé

12:00 - 14:00 **Mesa redonda / Espacio para el Debate**  
Espacio bidireccional entre todos los profesionales y el resto de asistentes

14:10 - 16:00 **COMIDA**

16:00 - 19:30 **Talleres separados**

Afectadas- Taller "Autoconocimiento y Sexualidad"

Coordinadora: D<sup>a</sup> Elvira Villa.

Familiares- Taller "Estrategias de Afrontamiento para la Familia"

Coordinadores: D.Manolo Salinas / D<sup>a</sup> Carmen Frías.

## DOMINGO, 7 DE NOVIEMBRE DE 2010

Asistencia restringida a personas afectadas y familiares



**Octubre.** Centre de Cultura Contemporània  
C/ Sant Ferran, 12 - C/San Fernando, 12  
46001 València

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

11:00 - 14:00 Taller "La Fuerza Oculta del Secreto"

Coordinadora: D<sup>a</sup> Maru Martí

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>



# Objetivos de GrApSIA

- Reducir el secretismo, estigma y tabú que han existido en torno al SIA y otras condiciones intersexuales.
- 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.



# ¿Qué hacemos?

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



# Logros

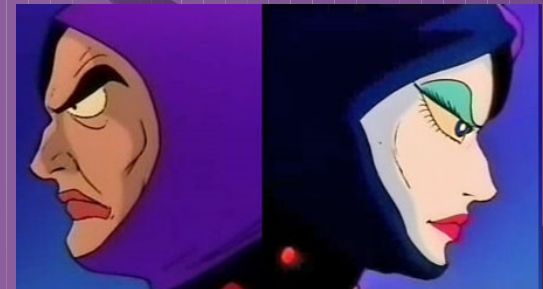
- Aceptación y normalización.
- Soporte
- 10 años encontrándonos
- Evolución de los encuentros
- Crecimiento del grupo





# Aceptación y normalización

- Mito de Hermafrodito
- Barón Ashler







# Soporte

¿Sobre qué nos escriben?

- • Quieren sentir que no están solas, que alguien más pasa por lo mismo.
- • Quieren hablar con alguien de manera abierta sobre el tema.
- • Quieren saber si el tratamiento que hacen es el correcto.
- • Quieren información sobre vaginoplastia, y sobre la dilatación manual.
- • Los padres de niñas pequeñas quieren saber como serán sus niñas, si serán felices... cómo serán de mayores .. cuándo hay que darles información ....



# 10 años

- • Evolución de los encuentros
- Cambio % dedicación a temas médicos
- • X encuentro fuera de un hospital
- • *Reconciliación* con profesionales.
- Recoger experiencias de los testimonios
- • Encuentros lúdicos. Nuevos actores, nuevas conexiones.



# Crecimiento del grupo

- 35 socios/familias
- 30 mujeres SIA dentro de GrAPSIA (entre niñas y adultas)
- 28 nuevos contactos
- 16 personas de America Latina (interconexiones)
- 16 personas con otros syndromes



# Limitaciones

- Dispersión geográfica
- Compaginar el trabajo voluntario con el día a día
- Muchos contactos sin continuidad
- Económicas



# En proyecto...

- Evolucionar con las nuevas necesidades. Adaptar los encuentros.
- Estrechar contacto con grupos europeos.
- Estudio epidemiológico
- Contacto con más hospitales y centros de referencia
- Incorporar más testimonios



# Colaboradores



GENERALITAT VALENCIANA  
CONSELLERIA DE SANITAT

Hospital Universitari La Fe de Valencia



Hospital Regional Universitario CARLOS HAYA Málaga



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD



X Encuentro GrApSIA, Valencia  
6-11-2010, <http://www.grapsia.org>





# GrApSIA

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

- <<
- El futuro será de hombres con componente femenino
- y mujeres con componente masculino.
- Hombre y mujer ya no se unirán por necesidad recíproca:  
autosuficientes, lo harán... sólo ¡por amor!
- >>
- *Jimmy Boyd*, perfumista emocional





# Preguntas tándem

- Diagnóstico
  - 1. ¿Qué especialistas suelen realizar este tipo de diagnósticos en su hospital?
  - 2. ¿Cómo abordan en sus equipos este tipo de diagnósticos?
  - 3. ¿Tienen equipos multidisciplinares? ¿Qué tipo de profesionales participan en estos equipos si los tienen?
  - 4. ¿Qué hospitales tienen unidades especializadas en estados intersexuales y abordan el tema desde una perspectiva multidisciplinar?
- Cirugía
  - 1. Extirpación de gónadas (edad recomendada y diferencia entre CAIS/PAIS)
  - 2. Neovagina. Tipos. Método practicado en su hospital
  - 3. Edad recomendada. ¿Existe una edad límite para practicar esta operación?
- Tratamiento hormonal
  - 1. PAIS – Inducción de pubertad (Tratamiento utilizado, edad de comienzo, dosis)
  - 2. CAIS/PAIS– Tratamiento de mantenimiento (Tipología, dosis)
  - 3. Osteoporosis. Prevención y recomendaciones
- Apoyo psicológico
  - 1. ¿Existe algún tipo de apoyo para afectadas o familiares en su hospital?



# Preguntas mesa redonda

¿Qué tratamientos nuevos hay en Terapia Hormonal Sustitutiva?

- ¿Qué función tiene el ácido hialurónico en el tratamiento para la osteoporosis?
- ¿Qué opinan del uso de testosterona como parte de la terapia hormonal?
- En la semana 24 de gestación, ante un cariotipo en la amniocentesis de XY, fenotipo femenino, e hipertrofia de clítoris, ¿Qué diagnóstico prenatal se puede hacer? ¿Cuál es el circuito? ¿A qué sitios de España se puede derivar el caso? Avances en este sentido
- Estamos en contacto con otros grupos a nivel europeo, y en algunos países como Reino Unido o Bélgica, suelen dejar las gónadas en las niñas PAIS hasta el inicio de la pubertad para permitir que ésta arranque de forma natural. ¿De qué manera se podría evaluar el riesgo de masculinización para poder establecer el momento más adecuado para cada individuo?
- En el caso que se decidiese posponer la gonadectomía en CAIS, ¿qué tipo de controles serían necesarios para detectar posible malignización?
- Recibimos peticiones y consultas de América Latina. ¿Tienen algún contacto con profesionales de referencia? ¿Podríamos contactarlos y redirigir las consultas hacia éstos?
- ¿Existen estudios que demuestren mayor o menor predisposición del cáncer de mama en afectadas por SIA? ¿Y en el caso de antecedentes familiares?