

Quiénes somos

Programas y Actividades

Boletín (Noticias de la ANV)

El [boletín de la ANV \(este link es en inglés\)](#), con artículos escritos por expertos de la vulvodinia, ofrece información sobre el diagnóstico, tratamiento e investigación de la vulvodinia. Estos boletines pueden ser utilizados tanto por pacientes que sufren de dolor vulvar o profesionales de la salud que tratan estos pacientes.

Folleto para Pacientes

La ANV ha desarrollado cuatro folletos educativos para las mujeres con vulvodinia y sus seres queridos. Estos han sido escritos tanto desde la perspectiva ginecológica como del dolor crónico. [Tengo vulvodinia? - ¿Qué necesito saber? \(este link es en inglés\)](#), describe importantes estrategias de auto-ayuda para aliviar el dolor vulvar y de cómo mantener la intimidad sexual. Este folleto también ayuda a las mujeres con vulvodinia a tomar decisiones adecuadas sobre su salud y crear relaciones fuertes con sus proveedores de salud médica. [La vulvodinia, Embarazo y Parto \(este link es en inglés\)](#), es el primer folleto sobre este tema, escrito especialmente para mujeres que sufren de vulvodinia. Este folleto incluye información sobre la concepción hasta el parto. Además de describir métodos alternativos para concebir y opciones de parto, este folleto también ofrece consejos sobre cómo minimizar el dolor vulvar durante el embarazo. [Mi pareja sufre de Vulvodinia - Qué necesito saber? \(este link es en inglés\)](#) es un folleto que proporciona una explicación detallada de la vulvodinia y los desafíos de tener una pareja que sufre de esta. Además de estimular a las parejas a dar apoyo, este folleto analiza el impacto de la vulvodinia en las relaciones y ofrece consejos para mantener la intimidad sexual. [Cómo aplicar para Beneficios de Incapacidad \(este link es en inglés\)](#) es un folleto que explica a mujeres con vulvodinia, que no pueden continuar trabajando, el proceso de solicitud de beneficios por incapacidad de la Administración del Seguro Social.

Referencias a Proveedores de Salud

La ANV mantiene una amplia [base de datos de profesionales y proveedores de salud \(este link es en inglés\)](#) que tratan los trastornos de dolor vulvar. En un esfuerzo por ayudar a las mujeres en la toma de decisiones sobre su salud, la ANV amplió en el 2005 la información contenida en esta base de datos.

Encuesta de Salud de Paciente

La ANV ha recibido y analizado más de 2000 encuestas sobre la salud de pacientes que sufren de vulvodinia en los Estados Unidos. Estas encuestas hacen preguntas sobre el diagnóstico, tratamiento, calidad de la atención médica, intensidad del dolor y calidad de vida. La ANV sigue recogiendo respuestas a encuestas alrededor del mundo con el fin de obtener una mejor comprensión de posibles efectos etiológicos, éxitos (y fracasos) de tratamientos y calidad de vida que afectan a las mujeres con vulvodinia.

Red de Apoyo

La ANV mantiene una [red de apoyo \(este link es en inglés\)](#) de aproximadamente 100 líderes a través de los Estados Unidos, Canadá y otros países. La ANV se comunica con los líderes de apoyo y les proporciona información actualizada sobre vulvodinia. Estos líderes sirven como recursos para pacientes, recibiendo llamadas telefónicas de otras mujeres de su región, y en algunos casos, organizando reuniones de grupos de apoyo.

Concientización del Público

La ANV se esfuerza por incrementar [la comprensión de la vulvodinia en el público \(este link es en inglés\)](#). Las mujeres necesitan saber que la ANV existe y que las puede ayudar a responder sus preguntas, ayudarles a encontrar información sobre profesionales de la medicina y proporcionar apoyo compasivo. Con este fin, la ANV ofrece amplia información a periodistas de salud, editores y productores que están dispuestos a cubrir este tema. El tema de la vulvodinia ha sido presentado en revistas populares, tales como Marie Claire, Good Housekeeping y Salud, y en los principales periódicos, como el Chicago Tribune. Adicionalmente el tema de la vulvodinia ha sido discutido en un programa de televisión de horario estelar de CBS, El Cuerpo Humano (The Human Body). En 2001, la vulvodinia también fue presentada en el programa de HBO Sex and The City y en el show de Oprah Winfrey.

Investigación Médica

La ANV se dedica a promover y proporcionar fondos para la investigación de la vulvodinia. Hasta la fecha, la ANV ha otorgado más de 250.000 dólares para la investigación médica y sigue financiando estudios relevantes. Si usted está interesado en donar a nuestro [Fondo de Investigación Médica \(este link es en inglés\)](#), por favor contacte a Chris Veasley en 401-398-0830.

Premio al Desarrollo de Carrera

En un esfuerzo por alentar a profesionales de facultades médicas en continuar su desarrollo académico en área de la vulvodinia, la ANV creó en 2006 el [Premio al Desarrollo de Carrera en Vulvodinia \(este link es en inglés\)](#) Dr. Stanley C. Marinoff. Hasta la fecha, la ANV ha otorgado \$15.000 y planea seguir otorgando estas subvenciones anualmente. Si usted está interesado en hacer una donación para este fin, por favor contacte a Chris Veasley en el 401-398-0830.

Promoviendo la Investigación

Con el fin de promover el interés en la vulvodinia y establecer directrices en esta área de investigación, la ANV trabajó con el [Instituto Nacional de la Salud NIH \(este link es en inglés\)](#) en 1997 y 2003 para organizar conferencias sobre vulvodinia. Como resultado de estas conferencias y con el apoyo de la ANV, el Congreso de los Estados Unidos le exigió al Instituto Nacional de la Salud (NIH) financiar la investigación de la vulvodinia en 2000. Por primera vez en la historia, el NIH otorgó fondos para investigar vulvodinia en las principales universidades de los Estados Unidos, incluyendo Harvard, Yale, la Escuela de Medicina de Robert Wood Johnson y la Universidad de Michigan. Recientemente, el NIH ha financiado proyectos de investigación en la Escuela de Medicina de Johns Hopkins, el Centro de Medicina de la Universidad de Rochester y la Escuela de Medicina de la Universidad de Michigan.

Educación Profesional Médica

Para educar a los profesionales de la medicina en el tratamiento del dolor vulvar, la ANV organiza exposiciones y simposios en los principales congresos médicos en los Estados Unidos. La ANV también distribuye a médicos y proveedores de salud materiales educativos complementarios y folletos de pacientes.

La ANV ha desarrollado nuevas iniciativas para educar a la comunidad médica. La primera es el [Boletín de Investigación electrónico de la ANV \(este link es en inglés\)](#) que se difunde trimestralmente. El propósito de este e-boletín es mantener a los miembros de la comunidad médica informados sobre las recientes investigaciones publicadas en revistas médicas y presentadas en reuniones científicas. La ANV también ha creado un [programa de enseñanza para profesionales de la salud \(este link es en inglés\)](#). La primera edición, publicada en CD-Rom, se difundió a los jefes de departamentos de Ginecología y Obstetricia y directores de residencia de 300 instituciones médicas en los Estados Unidos y Canadá. La segunda edición, publicada en 2007, otorga créditos CME/CE a quienes la completen y esta disponible en línea. Información adicional sobre este programa se puede ver [aquí \(este link es en inglés\)](#).

La Asociación Nacional de Vulvodinia (ANV) es una organización educativa sin fines de lucro creada para difundir información sobre la Vulvodinia. La ANV recomienda que consulte a su médico de salud para determinar qué curso de tratamiento o medicamento es adecuado para usted.

Última actualización realizada el 07 de Julio 2010

Todos los derechos reservados © 2009 Asociación Nacional de la Vulvodinia (ANV)