



ENDOMETRIOSI.... È giusto conoscerla

dometriosi endo
endometrio
endometriosi
endometr
endo

...una malattia
femminile
molto diffusa
ma spesso
sottovalutata...

...E' GIUSTO
CONOSCERLA

"Mi chiamo Anna ed ho 34 anni; premetto che fino a 4 anni fa non sapevo nemmeno esistesse l'endometriosi. Questa malattia mi ha cambiato totalmente la vita, non parlo che di lei, è sempre nei miei pensieri ed è continuamente in agguato; colpisce noi donne nel corpo, nella mente e ci lascia ferite indelebili, negandoci, a volte, la gioia di procreare. L'endometriosi affligge anche la nostra sfera affettiva: insie-

me a noi soffrono mariti e familiari che, vivendo con noi e non potendo aiutarci, si sentono impotenti ed inutili."

Nella sede dell'Associazione Italiana Endometriosi Onlus di lettere così, ne arrivano tutti i giorni. Il destino di Anna è condiviso da quel 10 - 17% di donne al mondo in età fertile che soffrono di una malattia tanto diffusa quanto poco nota e ancor meno conosciuta nelle sue cause. E, forse, anche per questo, il ruolo dell'Associazione Italiana Endometriosi è ancora più prezioso, in prima linea dalla parte di donne, per lo più giovani, che si trovano a combattere con un male subdolo e sottovalutato.

L'endometriosi è una malattia complessa e cronica, originata dalla presenza anomala del tessuto normalmente presente nell'utero in altri organi quali ovaie, tube, peritoneo, vescica, intestino, vagina, provocando sanguinamenti interni, infiammazioni croniche, tessuto cicatriziale, aderenze.

Alcuni sintomi che si presentano, possono essere:

affaticamento cronico, dolori che si irradiano verso la zona rettale, dolore all'ovulazione, dolore alla regione lombare, diarrea e/o stitichezza. L'endometriosi può colpire inoltre, anche l'intestino causando disturbi funzionali scambiati per colon irritabile. Curando chirurgicamente la prima scompaiono i disturbi attribuiti al secondo problema. E' quanto emerge da uno studio, unico nel mondo, presentato all'80°mo Congresso della Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia (SIGO) che si è svolto a Genova nel giugno dello scorso anno. Ci sono anche altri sintomi, non meno significativi: il dolore durante e dopo l'atto sessuale (64%), infertilità (41%), aborti spontanei.

Il quadro della sintomatologia dolorosa coinvolge almeno il 75-80% delle donne affette e ne condiziona pesantemente la qualità della vita. L'endometriosi si può considerare perciò una vera malattia sociale, tenuta però sotto silenzio da una cappa di ignorante omertà. Purtroppo, per le donne che ne sono affette, non esiste una cura risolutiva.

Per aiutare le donne affette da questa patologia è nata nell'agosto del 1999 l'Associazione Italiana Endometriosi Onlus, costituita da e per le donne che vivono con la malattia.

L'AIE Onlus:

- promuove lo scambio reciproco di esperienze innanzitutto con i gruppi di auto-aiuto che sorgono nelle principali città italiane (Reggio Emilia per il nostro territorio),
- sostiene le donne anche attraverso una rete telefonica di associate e il Forum sul sito Internet, luogo virtuale per confrontarsi,
- facilita la diffusione di informazioni corrette e complete sulla patologia mediante la spedizione di materiale informativo gratuito a chiunque ne faccia richiesta,
- offre consulenze telefoniche e on-line grazie alla disponibilità di ginecologi volontari
- cura la pubblicazione del trimestrale interno, "Endonews", su cui si dà conto delle "ultimissime" sulla malattia.

Responsabile del gruppo di auto aiuto di Reggio Emilia dell'AIE è Marisa Di Mizio la quale, insieme a Giulia D'Incognito, coordinano il gruppo reggiano, gruppo nato nel gennaio del 2003 e quest'anno, come nei precedenti, il calendario del gruppo di R.E. è ricco di appuntamenti.

L'Associazione grazie e tramite la collaborazione dell'U.O. di Ostetricia e Ginecologia fornisce alle



donne dimesse con diagnosi di endometriosi un depliant informativo, il calendario degli incontri

dell'Associazione e una lettera di presentazione del gruppo di auto aiuto reggiano.

Scopo dei gruppi di auto aiuto è quello di informare le donne che c'è un nome per i dolori con cui convivono tutti i mesi e per quanto possa essere importante l'aiuto che si riceve dal proprio partner o dagli amici, nulla è più utile della possibilità di incontrare altre donne che riescono ad affrontare la malattia, per quanto insidiosa e debilitante, e che riconoscono di essere in ogni caso persone in tutto e per tutto. E' anche possibile imparare a mettere in pratica le stesse tecniche utilizzate quotidianamente da altre donne per affrontare l'endometriosi; le donne con endometriosi spesso si rivelano la fonte migliore da cui trarre insegnamento. L'Associazione Italiana Endometriosi Onlus è un'associazione indipendente, che collabora con la classe medica affinché la ricerca progredisca e che aspira ad avere per la patologia il riconoscimento di malattia cronica per ottenere le esenzioni dei ticket per i farmaci, per le terapie e gli esami correlati alla malattia. Il lavoro dell'AIE Onlus sul nostro territorio ha ricevuto una spinta entusiasmante da un evento internazionale di grande prestigio che si è svolto a Milano all'inizio di ottobre 2004: il primo Meeting europeo delle Associazioni nazionali.

Le Associazioni nazionali di 11 paesi d'Europa - per l'Italia l'Associazione Italiana Endometriosi Onlus - si sono costituite in un'Alleanza europea (European Endometriosis Alliance) che ha deciso, come prima proposta, di indire la settimana dell'endometriosi: nella seconda settimana di marzo a partire dal 2005, ciascuna Associazione nazionale organizzerà iniziative di sensibilizzazione per questa malattia così diffusa eppure così sconosciuta.

Il gruppo di auto aiuto reggiano, ha in programma un incontro per il 12 marzo 2005 con relatore il Prof. Franco Berrino responsabile del servizio di epidemiologia dell'Istituto dei tumori di Milano per parlare di: "L'alimentazione nel trattamento dell'endometriosi".

Per ricevere informazioni, associarsi e sostenere l'Associazione, si può visitare il sito web: www.endoassoc.it Il numero di telefono e fax della sede AIE di Nerviano (MI) è:

0331.589800 indirizzo mail: info@endoassoc.it.
Il gruppo AIE di Reggio Emilia risponde al num di cell. 340.5711975



Tavolo informativo durante il convegno nazionale sull'endometriosi che si è svolto a Santa Margherita Ligure ad ottobre 2003

ASSOCIAZIONE ITALIANA ENDOMETRIOSI ONLUS - A.I.E. CALENDARIO INCONTRI 2005 GRUPPO REGGIO EMILIA

Il Gruppo AIE di Reggio Emilia invita le persone interessate a partecipare agli incontri informativi sull' ENDOMETRIOSI ed alle riunioni di sostegno:

Sabato 22 Gennaio 2005
INCONTRO DI AUTO AIUTO CON LA PRESENZA DI UNA PSICOLOGA
Partecipazione riservata alle sole donne.

Sabato 12 Marzo 2005
"L'ALIMENTAZIONE NEL TRATTAMENTO DELL'ENDOMETRIOSI"
Prof. Franco Berrino Responsabile del Servizio di Epidemiologia dell'Istituto dei Tumori Milano

Sabato 07 Maggio 2005
"LA MALATTIA CRONICA: L'IMPATTO NELLA VITA DI COPPIA"
Dr. Claudio Feruglio Psichiatra & Psicoterapeuta

Sabato 25 Giugno 2005
RIUNIONE DI AUTO AIUTO
Partecipazione riservata alle sole donne.

Sabato 01 Ottobre 2005
"L'ENDOMETRIOSI: TRATTAMENTO DEL DOLORE E DELL' INFERTILITA' "
Dr. Luca Minelli Responsabile del Servizio di Ginecologia ed Ostetricia Ospedale "Sacro Cuore" Negrar (Vr)
Prof. G.B. La Sala Primario dell'unita' Operativa di Ginecologia ed Ostetricia e Medicina della Riproduzione Ospedale S.M. Nuova Reggio Emilia

Sabato 26 Novembre 2005
INCONTRO DI AUTO AIUTO CON LA PRESENZA DI UNA PSICOLOGA
Partecipazione riservata alle sole donne.

Gli incontri si svolgeranno presso:
OSPEDALE SANTA MARIA NUOVA
Viale Risorgimento 80
Aula 1 gruppo salita 6 piano meno 1
dalle ore 15,00 alle ore 18,00