

LE TANTE FACCE DELL'ENDOMETRIOSI

*Informare e offrire sostegno
alle donne affette dalla malattia e alle loro famiglie*



Dopo anni di lavoro dell'Associazione Donne Endometriosi Salute (ADES) per sensibilizzare sull'endometriosi e offrire sostegno alle donne che ne sono affette e alle loro famiglie, l'anno scorso, abbiamo maturato l'idea di creare un opuscolo divulgativo sulla malattia.

Siamo partite dal presupposto che la malattia vada affrontata in modo multidisciplinare e così abbiamo raccolto i contenuti di vari professionisti, che con grande impegno ci hanno inviato i loro testi.

La tante facce dell'endometriosi sono le varie manifestazioni della malattia e i vari volti di donne che possono essere molto giovani o anche nel pieno dell'adulità.

Ne abbiamo incontrate tante in queste anni ed ognuna di loro ha un volto, una storia, delle domande, il suo peculiare modo di affrontare la malattia, il bisogno di capire e di stare meglio.

Questo opuscolo è uno strumento divulgativo, per la donne che sono in ricerca di informazioni, per chi vuole saperne di più sulla malattia, per tutti coloro che sono interessati a conoscere questo argomento.

Spesso le giovani donne che ricevono la prima diagnosi non sanno bene di cosa si tratti, questo opuscolo può essere un primo testo informativo, con un linguaggio accessibile a tutti.

Può essere utile anche per i familiari, poiché la malattia ha ripercussioni a vari livelli (relazionale, familiare, lavorativo e sociale).

L'opuscolo tratta la patologia dal punto di vista ginecologico, con due contributi molto interessati e poi si inoltra in tematiche relative all'agopuntura ed endometriosi, agli aspetti psicologici della malattia, alla riabilitazione del pavimento pelvico, all'osteopatia e agli aspetti giuridici.

Una parte è dedicata alla nutrizione che, oltre agli approfondimenti sul tema, presenta anche ricette pensate ad hoc.

Significativo il testo sulla relazione medico paziente, che è la base da cui partire per costruire un percorso di cura mirato e personalizzato.

La donna affetta da endometriosi non è un oggetto da studiare ma una persona con la sua storia, la sua sofferenza e il suo bagaglio di risorse.

Ci auguriamo che questo trattato, costruito con tanto impegno e dedizione, possa raggiungere molte persone, offrire informazioni mirate, sensibilizzare sulla malattia e diminuire anche un po' la distanza tra chi è affetto da endometriosi e chi non lo è.

Insieme per vivere meglio: l'endometriosi colpisce pesantemente la vita della donna in tanti suoi aspetti, ma noi non siamo la malattia e insieme possiamo affrontarla con coraggio e determinazione.

Bruna Aragno

*Presidente ADES
Referente del Progetto*

L'Associazione ADES	pag. 9
Endometriosi: una patologia "bizzarra"	pag. 15
<i>Dott. Luca Bonino</i>	
Terapie: quali opzioni?	pag. 29
<i>Dott. Andrea Puppo</i>	
L'agopuntura nel dolore pelvico cronico da endometriosi	pag. 39
<i>Dr.ssa Gisella Airola</i>	
Importanza della relazione medico-paziente nel percorso terapeutico	pag. 45
<i>Dr.ssa Silvia Ferro</i>	
Endometriosi e psicologia	pag. 51
<i>Dott.ssa Petra Senesi</i>	
Approccio nutrizionale nell'endometriosi	pag. 59
<i>Dott.ssa Elisa Gagliano</i>	
Il ruolo della rieducazione e della riabilitazione del pavimento pelvico	pag. 83
<i>Dott.ssa Roberta Casale</i>	
Osteopatia ed endometriosi	pag. 91
<i>Dott.ssa Roberta Giusiano</i>	
Endometriosi aspetti giuridici	pag. 97
<i>Dott.ssa Federica Casasole</i>	
Le donne raccontano	pag. 105



L'endometriosi è una patologia ancora poco conosciuta, seppur molto diffusa.

Alcune di noi affette, da anni, da questa patologia decisero di intraprendere la costituzione di un'Associazione di volontariato, consapevoli che, in Provincia di Cuneo, ci fosse molto lavoro da compiere per farla conoscere.

Così nel febbraio 2010 nacque a Savigliano l'Associazione di volontariato Donne Endometriosi Salute (ADES), con la volontà di:

- diffondere la conoscenza dell'endometriosi, informare e sensibilizzare sulle problematiche relative alla patologia;
- fornire supporto e sostegno alle donne affette da endometriosi e alle loro famiglie;
- promuovere e stimolare la ricerca medica e scientifica sulla malattia dell'endometriosi: cause, prevenzione e trattamento.

Il nostro slogan è **insieme per vivere meglio**, perché crediamo che, attraverso la condivisione di informazioni, di esperienze, di percorsi di vita e di malattia, si possa ottenere una migliore qualità di vita, uscendo dall'isolamento.

Il nostro impegno come volontarie, in questi anni, si è realizzato attraverso:

- contatti telefonici e via e-mail alle donne, ai loro familiari e persone interessate alla patologia;
- incontri sia individuali che di gruppo con donne e loro familiari;
- conferenze, seminari di approfondimento sulla malattia con esperti di settore;
- percorsi formativi sull'auto-aiuto e sulla resilienza nelle situazioni di patologie croniche;
- organizzazione di incontri informativi e formativi con i medici di base;
- campagne di sensibilizzazione sull'endometriosi e diffusione di materiale informativo in studi medici, farmacie, servizi sanitari pubblici, consultori, scuole;
- spettacoli di sensibilizzazione in collaborazione con scuole di danza e gruppi musicali.

Durante questi anni hanno collaborato con noi vari professionisti che, attraverso la loro competenza, si sono resi disponibili sia per incontri di gruppo sia per contatti individuali tramite mail.

Sono stati realizzati incontri di sensibilizzazione sulla malattia aperti alla cittadinanza, convegni di approfondimento ed inoltre momenti più specifici solo per le donne con endometriosi e i loro familiari.



Fin dall'inizio ci siamo rese conto dell'importanza di puntare non solo sulla riduzione dei sintomi, aspetto decisivo, ma anche sul miglioramento della qualità di vita della donna, spesso compromessa nelle donne che convivono con patologie croniche.

È fondamentale che la donna sia seguita da un ginecologo competente sulla malattia e altresì che abbia possibilità di curarsi, anche attraverso spazi d'ascolto, un'alimentazione adeguata, una corretta gestione del dolore e la riscoperta degli aspetti positivi della propria corporeità.

Il nostro intento come Associazione è di offrire, oltre ad informazioni chiare e precise sulla patologia, anche occasioni d'incontro tra le donne, creando così una rete di supporto e una possibilità per chi arriva nuova e con mille dubbi e paure, di vedere che altre donne ci sono passate. Inoltre far emergere la consapevolezza che si possono costruire percorsi terapeutici individualizzati e attivare le proprie risorse per accettare e convivere con la malattia.

Sappiamo che la ricerca ha fatto passi da gigante su alcuni fronti, nel caso dell'endometriosi i passi da compiere sono ancora molti.

L'aspetto positivo che rileviamo è che, negli anni, sono aumentati i centri qualificati nel trattamento della patologia, con gine-



cologi competenti e con gruppi multidisciplinari dedicati alla presa in carico.

Questo opuscolo raccoglie i contributi di vari professionisti che collaborano con noi e si propone di essere uno strumento divulgativo e accessibile alle giovani donne, ai loro familiari, che si accostano magari per la prima volta all'endometriosi e si trovano a porsi molte domande su che cos'è, come può essere curata, cosa può essere di aiuto per stare meglio.

*“Niente è più bello di un vero sorriso
che ha lottato tra le lacrime”*



In queste pagine: materiale d'archivio ADES

*Il nostro slogan “Insieme per vivere meglio” può attuarsi così:
più professionisti insieme per aiutarci a vivere meglio, a gestire e affrontare con più consapevolezza e fiducia la malattia.*

Associazione ADES

12038 SAVIGLIANO (CN) - Piazza Santarosa 32
Tel. 342.0481855 - E-mail info@associazioneades.it
www.associazioneades.it

“*L'endometriosi è una malattia dalle molte facce
perché si manifesta in molti modi...
ha ripercussioni sul corpo, sulla vita relazionale,
sociale e lavorativa della donna che ne è affetta...
Il dolore è spesso poco ascoltato e sottovalutato*”



Associazione ADES

12038 SAVIGLIANO (CN) - Piazza Santarosa 32
Tel. 342.0481855 - E-mail info@associazioneades.it
www.associazioneades.it