

“Vediamoci sul web per parlare di endometriosi e multidisciplinarietà”

Ricordatevi che le patologie croniche rimangono sempre in guerra (in emergenza) e dopo la guerra (dopo emergenza)

Indice:

1. Cos'è l'endometriosi
2. Webinar già trasmessi in diretta
- 3. Prossimi appuntamenti sul web**
- 4. Patrocini d'eccellenza**
5. Cenni legislativi

1. Cos'è l'endometriosi

L'endometriosi è una patologia ginecologica complessa, invalidante, poco conosciuta, ne soffrono il 10% delle donne in età fertile con una diagnosi ancora troppo tardiva che oscilla dai 5 ai 7 anni e non esiste una cura definitiva. Richiede molti provvedimenti di carattere sanitario e un approccio multidisciplinare per permettere alle molte donne che ne soffrono di recuperare una qualità di vita accettabile nella quotidianità. Basti pensare che, dati europei alla mano, il 65% di chi ne soffre non riesce a svolgere attività quotidiane; il 14% ha dovuto ridurre il proprio orario di lavoro; la stessa percentuale dichiara di averlo abbandonato o perso, mentre il 6% richiede un aiuto economico per sostenere le spese mediche. Malgrado la sua diffusione, però, l'endometriosi risulta ancora oggi, spesso, **sconosciuta** e soprattutto **sottovalutata**.

La malattia comporta la migrazione di focolai del tessuto interno dell'utero (endometrio) in altri organi e apparati adiacenti o anche distanti. Il dolore del ciclo mestruale diventa allora estremamente intenso, a causa dei sintomi correlati all'apparato urinario, a quello intestinale e genitale finendo per interessare anche strutture nervose e muscolari, in alcuni casi i polmoni, i reni, lo stomaco (danneggiandoli). In questi soggetti che soffrono di patologie croniche, detta multimorbilità, (la semplice intercorrenza di due o più malattie o condizioni mediche nello stesso individuo senza attribuire ad alcuna di esse un ruolo causale o un'importanza clinica prioritaria) in alcuni casi si rileva, con endometriosi, cistite intesiziale, allergie, asma, artriti, tiroiditi etc. .

Una testimonianza per tutte: «Ho dolore quando faccio pipì, ho dolore quando vado di corpo, ho dolore quando sto con il mio ragazzo. Se sto seduta mi fa male, se faccio un po' di sport pure. Non riesco a riposare, non riesco a lavorare, non riesco neanche a pensare perché il dolore non dà tregua e mi sconvolge il cervello. E allora piango perché mi sembra di non riuscire a vivere».

Per dare risalto alle conoscenze e fornire solidarietà, l'Associazione Endometriosi Friuli Venezia Giulia tramite la sua presidente Sonia Manente e con il contributo di tantissime volontarie, ha iniziato **un programma di conferenze sul web in diretta** (visibili cliccando sulla pagina Facebook dell'associazione stessa, pubblicate anche su Youtube e Instagram) con lo scopo di promuovere la cultura della multidisciplinarietà tra gli operatori del Servizio Sanitario Nazionale.

2. Webinar già trasmessi in diretta e pubblicati sui Social (a disposizione di tutti)

La prima conferenza tratta il tema "scomodo" della sessualità con il dottor Nicola Pluchino, specializzato in Medicina della riproduzione e responsabile del Centro endometriosi dell'Ospedale Universitario di Ginevra: la malattia coinvolge la famiglia e la coppia, negli aspetti più intimi della vita affettiva, dove dolore e piacere si confondono in una spirale perversa che coinvolge il partner e mette in crisi l'accettazione di sé, scatenando incomprensioni e difficoltà relazionali. Dall'ambiente domestico, poi, le difficoltà si spostano sul luogo di lavoro per l'assenteismo motivato dal riacutizzarsi dei sintomi.

Così si arriva alla seconda puntata **il 28 giugno 2020** di queste tavole rotonde, con il confronto tra specialisti diversi, il dottor Edoardo Ostardo, responsabile della divisione di Neuro-Urologia e Malattie Rare Urologiche e il dottor Andrea Celia, specialista in medicina fisica e riabilitativa all'Ospedale di Santa Maria degli Angeli. L'urologo e il fisiatra ribadiscono nei loro interventi l'importanza di incrociare competenze diverse da quella ginecologica in senso stretto, la parola chiave è la multidisciplinarietà. Questi specialisti infatti sono "orientati" verso la patologia, cioè sensibilizzati alle istanze delle donne ammalate e culturalmente preparati ad affrontare il problema in senso allargato, con la complicità anche di altre patologie correlata. Si parla di dolore muscolare a livello del pavimento pelvico e di dolore viscerale in senso urinario: a livello delle pelvi, infatti, nel caso dell'endometriosi si sovrappongono problemi diversi, che vanno considerati a 360 gradi e con competenza diverse, dalla diagnosi alla terapia fino alla riabilitazione. Punti di vista diversi sono necessari non solo al momento della diagnosi e della terapia, ma anche dopo un eventuale intervento chirurgico, che produce conseguenze molto spesso devastanti. La chirurgia infatti non è risolutiva. L'eradicazione, spesso necessaria, dei focolai di endometriosi disseminati nei vari apparati adiacenti (retto, vagina, vescica, nervi del sistema nervoso periferico), aggiunge dolore indiretto a quello diretto e abituale, causato dal ciclo mestruale e dai meccanismi incontrollati – a livello dei nervi - che la malattia innesca.

Illustre contributo oltre al patrocinio di Federsanità Anci FVG, il Presidente Giuseppe Napoli presenziando ai due incontri, cogliendo la natura ed il file rouge invalidante che l'endometriosi può creare alle donne che ne sono affette.

3. Prossimi appuntamenti sul web:

Sonia Manente ha in programma altre occasioni di confronto fra specialisti diversi. Il prossimo è di estrema attualità. Venerdì **5 giugno alle 18**, sempre dalla pagina Facebook dell'associazione, si discute di ossigeno-ozonoterapia, non solo per le recenti applicazioni positive nel caso del Covid, ma anche per le ottime prospettive nella cura di tante patologie del dolore, tra cui le malattie croniche. Ospite il dottor Amato De Monte, direttore del Dipartimento di Anestesia e Rianimazione dell'ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine.

Gli incontri settimanali successivi come **giovedì 11 giugno ore 18.00**, vedono il coinvolgimento del proctologo, del neuro-urologo, dello psicologo, del fisioterapista, per stimolare l'importanza di un approccio complesso a questa malattia.

Giovedì 18 giugno appuntamento con la Nutrizionista e /o Psicologa.

Martedì 23 giugno ore 18.00, appuntamento con le fisioterapiste del "Pavimento pelvico: i disturbi di cui non si parla". La terapia è indirizzata ai muscoli del pavimento pelvico, che possono presentarsi ipovalidi (es.incontinenza urinaria da sforzo, prolasso degli organi pelvici, ecc.), oppure

iperattivi (es. disfunzioni sessuali femminili, vescica iperattiva, ecc.), oppure con deficit di coordinazione (es. stipsi da dissinergia del pubo-rettale) etc..

Si susseguiranno ogni settimana altri appuntamenti che susseguiranno questi incontri, con il ginecologo, l'ecografista, il radiologo, l'avvocato con il medico legale etc., ed invece delle dirette per dare una continuità e sostegno con argomenti che necessitano di essere considerati con continuità come la / il psicologa, il / la nutrizionista.

4. Patrocini d'eccellenza

Siamo a comunicare che siamo onorati di essere patrocinati dall'Associazione Federsanità ANCI Nazionale (L'Illustre Presidente Tiziana Frittel) e Federsanità ANCI FVG (L'Illustre Presidente Giuseppe Napoli). Patrocini non onerosi. La Federsanità ANCI sostiene ed accompagna spesso i nostri eventi

5. Cenni all'ambito legislativo

La malattia, è bene ricordarlo, è stata oggetto di recepimento in ambito legislativo regionale e nazionale, con il riconoscimento di "patologia altamente invalidante" ma ancora con riscontri parziali per l'esenzione dalla spesa sanitaria o per la tutela delle lavoratrici, anche se a livello di Conferenza Stato-Regioni e anche in sede europea sono stati avviati programmi dedicati alla salute della donna.

Associazione endometriosi FVG Onlus

Via Marconi, 92

33050 Porpetto (UD)

Cell 330204653

endometriosifriuli@gmail.com

Facebook.com/endometriosi.friuliveneziagiulia

<https://www.facebook.com/endometriosi.friuliveneziagiulia/?ref=bookmarks>

Twitter – Youtube – Instagram

<http://endometriosifvg.altervista.org/>

Ricordatevi il 5x1000 C.F: 90015570303

Una donazione IBAN:IT08U0533663980000035307805

Cordiali saluti,

Presidente Sonia Manente