

# L'ASSOCIAZIONE DELL'ENDOMETRIOSI

*Educazione Sostegno Ricerca*

## CHE COS'È L'ENDOMETRIOSI?

L'endometriosi è una malattia misteriosa che colpisce le donne in età riproduttiva. Il nome deriva dalla parola "endometrio," cioè il tessuto che riveste la superficie interna dell'utero, e che cresce e successivamente si sfalda ogni mese durante il ciclo mestruale. Nell'endometriosi, tessuto simile all'endometrio si localizza al di fuori dell'utero, in altre aree del corpo. In tali sedi il tessuto endometriale si sviluppa in "noduli," "tumori," "lesioni," "impianti," o "escrescenze." Tali formazioni possono essere causa di dolore, sterilità e altri problemi.

Tali formazioni si localizzano più frequentemente nell'addome—interessando le ovaie, le tube di Falloppio, i legamenti dell'utero, l'area tra la vagina e il retto, la superficie esterna dell'utero e il tessuto di rivestimento della cavità peritoneale. Talvolta queste lesioni si trovano anche nelle cicatrici addominali post-chirurgiche, sull'intestino o nel retto, sulla vescica, vagina, cervice e sulla vulva (genitali esterni). Lesioni endometriose sono state trovate anche all'esterno dell'addome, nel polmone, sul braccio, coscia, e altre zone, ma si tratta di casi rari.

Le formazioni endometriose non sono in genere maligne o cancerose—si tratta di un tessuto normale situato in una sede anomala. (Tuttavia, in questi ultimi decenni c'è stato un aumento nella frequenza con cui lesioni maligne si sono sviluppate o sono state osservate in concomitanza con l'endometriosi.) Come il rivestimento dell'utero, le lesioni endometriose sono di solito sensibili agli ormoni del ciclo mestruale. Ogni mese si sviluppano, si sfaldano e sono causa di sanguinamento.

Però, diversamente dalla superficie interna dell'utero, il tessuto endometriale al di fuori di esso non ha modo di fuoriuscire all'esterno del corpo. Il risultato è un sanguinamento interno, con degenerazione del sangue e del tessuto sfaldato dalle lesioni, infiammazione delle aree circostanti, e formazione di tessuto cicatriziale. Altre complicazioni, dipendenti dalla localizzazione delle lesioni, possono essere la rottura di tali lesioni (che può essere causa di diffusione ad altre aree), la formazione di aderenze, il sanguinamento o l'ostruzione intestinale (se le lesioni si localizzano nell'intestino o nelle sue vicinanze), disturbi vescicali (se le lesioni sono a livello vescicale), e altri problemi. I sintomi sembrano intensificarsi nel tempo, sebbene in alcuni casi si hanno cicli di remissione e ricorrenza.

## SINTOMATOLOGIA

I sintomi riscontrati più frequentemente in caso di endometriosi sono dolori prima e durante le mestruazioni (in genere più intensi dei soliti crampi mestruali), dolori prima o dopo i rapporti sessuali, sterilità e sanguinamento intenso o irregolare. Altri sintomi possono essere: stanchezza, movimenti intestinali dolorosi durante le mestruazioni, dolore alla bassa schiena durante le mestruazioni, diarrea e/o stitichezza e altri disturbi intestinali durante le mestruazioni. Alcune donne con endometriosi non hanno nessun tipo di disturbo. La sterilità colpisce il 30-40% circa delle donne con endometriosi, ed è un esito comune con il progredire della malattia.

L'intensità del dolore non è in rapporto all'estensione o alle dimensioni delle lesioni. Piccole formazioni (dette petecchiali) si sono rivelate sono più attive nella produzione di prostaglandine; questo potrebbe spiegare la sintomatologia significativa che spesso accompagna la presenza di impianti piccoli. Le prostaglandine sono sostanze sintetizzate in tutto il corpo, implicate in numerose funzioni, e ritenute responsabili della maggior parte dei sintomi dell'endometriosi.

## TEORIE SULLA CAUSA DELL'ENDOMETRIOSI

La causa dell'endometriosi è sconosciuta. Varie teorie sono state proposte ma nessuna di esse può spiegare tutti i casi. Una teoria è quella della mestruazione retrograda o transsalpingea: secondo tale teoria, durante la mestruazione del tessuto mestruale migra in senso inverso nelle tube, si impianta nell'addome e cresce. Secondo alcuni esperti la migrazione retrograda è presente in tutte le donne, ma solo nelle donne afflitte dall'endometriosi un difetto immunitario e/o ormonale permette al tessuto di radicarsi e crescere. Un'altra teoria propone che il tessuto endometriale si distribuisca dall'utero ad altre aree del corpo per mezzo del sistema linfatico o ematico. Una teoria genetica suggerisce che la malattia possa essere trasmessa in alcune famiglie attraverso il genoma, o che alcune famiglie possano avere fattori predisponenti all'endometriosi.

Un'altra teoria propone che del tessuto residuo dal periodo embrionale possa successivamente trasformarsi in tessuto endometriosico o che alcuni tessuti dell'adulto mantengano la capacità che avevano durante la vita embrionale di trasformarsi in tessuto riproduttivo in certe circostanze. Il trapianto chirurgico è stato proposto come causa nei casi di impianti endometriose in corrispondenza di cicatrici addominali post-chirurgiche, sebbene questi impianti siano stati osservati anche in cicatrici dove il trapianto sembrava improbabile. L'Associazione ed altri ricercatori stanno cercando di sviluppare altre teorie.

## DIAGNOSI

La diagnosi di endometriosi in genere non è considerata certa fino a quando non viene provata con la laparoscopia. La laparoscopia è un intervento chirurgico minore eseguito in anestesia generale in cui l'addome della paziente viene disteso con anidride carbonica per facilitare la visione degli organi interni, e un laparoscopio (un tubo con all'interno un fascio di luce trasportato da fibre ottiche) viene inserito nell'addome tramite una piccola incisione. Muovendo il laparoscopio nell'

addome, il chirurgo, se attento e rigoroso, può controllare la condizione degli organi addominali e osservare le lesioni endometriose.

Un medico spesso può rilevare le lesioni endometriose alla palpazione (visita ginecologica) e di solito la sintomatologia è indicativa per endometriosi, ma i testi medici insegnano che non è buona prassi trattare questa malattia senza confermare la diagnosi. Talvolta il cancro dell'ovaio si presenta con gli stessi disturbi dell'endometriosi, e la terapia ormonale (in particolare gli estrogeni), che è spesso indicata nel trattamento dell'endometriosi, può determinare un accrescimento della neoplasia. Inoltre la laparoscopia ci dà informazioni su localizzazione, estensione, e dimensioni delle lesioni, e può quindi aiutare il medico e la paziente a prendere delle migliori decisioni a lungo termine per quanto riguarda la terapia ed eventuali gravidanze.

## TERAPIA

La terapia dell'endometriosi è variata nel corso degli anni, ma una cura sicura non è stata ancora trovata. L'isterectomia con annessiectomia bilaterale veniva considerata una cura "definitiva," ma le ricerche dell'Associazione hanno dimostrato un elevato tasso di continuazione/ricorrenza, tanto che le donne devono essere consapevoli delle misure che possono prendere per proteggersi. (Per motivi di spazio non possiamo descrivere tali misure in questo opuscolo—si prega di rivolgersi ad altra letteratura dell'associazione.) Il dolore dell'endometriosi di solito è trattato con antidolorifici. Lo scopo della terapia ormonale è di bloccare l'ovulazione il più a lungo possibile, e può portare ad una remissione dell'endometriosi durante la terapia talvolta anche per mesi o anni dopo. La terapia ormonale può consistere nella somministrazione di estrogeni e progesterone, del solo progesterone, di un derivato del testosterone (danazolo), o di una nuova classe di farmaci, gli analoghi del GnRH (gonadotropin releasing hormone). Per alcune donne si hanno effetti collaterali con ognuna delle terapie ormonali proposte.

Poiché la gravidanza spesso causa una remissione temporanea della sintomatologia, e poiché si pensa che l'insorgenza di sterilità diventa più probabile con la perdurare della malattia, spesso si consiglia alle donne con endometriosi di avere una gravidanza il più presto possibile. Tuttavia questa modalità "terapeutica" presenta numerosi problemi. Potrebbe darsi che la donna non abbia ancora deciso se avere figli o meno, sicuramente una delle decisioni più importanti della vita. La donna può non disporre degli elementi fondamentali (partner, mezzi finanziari, ecc.) necessari per portare avanti una gravidanza e per crescere i figli. Potrebbe darsi che la donna sia già sterile.

Altri fattori possono rendere ancora più difficile la decisione e l'esperienza della gravidanza. L'incidenza di gravidanze ectopiche e di aborti spontanei è più alta tra le donne con endometriosi, e inoltre uno studio ha dimostrato che la gravidanza e il travaglio risultano più problematici in queste donne. Alcune ricerche hanno inoltre dimostrato che esiste una certa tendenza familiare per l'endometriosi, aumentando così il rischio di insorgenza di endometriosi e problemi sanitari correlati nella prole di queste donne.

Viene anche utilizzata la chirurgia conservativa, sia maggiore che con l'uso del laparoscopio, che comporta l'escissione o la distruzione delle lesioni, e può in alcuni casi alleviare i sintomi e permettere una gravidanza. Tuttavia, come con le altre modalità terapeutiche, le ricorrenze sono frequenti. La chirurgia laparoscopica (detta laparoscopia operativa) si sta rapidamente sostituendo alla chirurgia addominale maggiore negli Stati Uniti e probabilmente anche in altri paesi. Nella laparoscopia operativa la chirurgia viene praticata attraverso il laparoscopio, con l'uso del laser, dell'elettrocoagulatore, o con piccoli strumenti chirurgici. La chirurgia radicale, con l'isterectomia e l'eliminazione delle lesioni endometriosiche e delle ovaie (per prevenire ulteriori stimolazioni ormonali) diviene necessaria in caso di endometriosi complicata e di lunga durata.

Anche la menopausa, in genere, blocca l'attività dell'endometriosi lieve o moderata. Tuttavia, anche dopo la chirurgia radicale o la menopausa, una endometriosi severa può essere riattivata dalla terapia estrogenica sostitutiva o da una produzione continua di ormoni dopo la menopausa. Alcuni autori suggeriscono che non venga data terapia ormonale sostitutiva per un breve periodo (3-9 mesi) dopo l'isterectomia con annessiectomia per endometriosi.

#### CONOSCENDO L' ENDOMETRIOSI

L' endometriosi è senza dubbio una delle condizioni più misteriose che affliggono le donne. Nuove conoscenze stanno sconfiggendo con il tempo alcune delle convinzioni del passato che adesso sono state confutate o messe in discussione. Ad esempio, in passato si pensava che l'endometriosi non fosse frequente nelle popolazioni di colore. Oggi si sa che questo è falso—spesso le donne di colore non godevano in passato dell'assistenza medica necessaria per la diagnosi di endometriosi.

Un'altra credenza sull' endometriosi era che donne molto giovani non potevano esserne affette—un' idea che probabilmente era dovuta al fatto che prima le adolescenti e le giovani supportavano in silenzio il dolore mestruale (spesso uno dei primi sintomi) e non si sottoponevano alla visita ginecologica prima che la malattia avesse raggiunto limiti insopportabili. Si è anche ritenuto in passato che la malattia colpisse più spesso donne di classi sociali alte. Oggi sappiamo che questa nozione si è sviluppata perché tali donne ricevono una migliore assistenza medica e sono più tenaci nel cercare una spiegazione per la loro sintomatologia.

Un altro assunto che talvolta è stato fatto riguardo l'endometriosi è che non si tratta di una malattia grave, poiché non è letale come, ad esempio, il cancro. Tuttavia chiunque abbia parlato con molte donne affette dall' endometriosi circa le loro esperienze reali con la malattia apprende subito che, mentre per alcune donne la malattia non è causa di modificazioni nella loro vita quotidiana, soprattutto negli stadi iniziali, la maggior parte lamentano dolore intenso, stress emotivo, talvolta incapacità di lavorare o di attendere alle normali attività quotidiane, e a causa della malattia si sono trovate in difficoltà economiche e relazionali. Forse nel prossimo futuro saremo in grado di comprendere questa malattia enigmatica e di porre fine a tutti i pregiudizi, le sofferenze e le frustrazioni che a volte l'accompagnano.

#### COME PUO' ESSERE UTILE L'ASSOCIAZIONE DELL'ENDOMETRIOSI

L'Associazione dell'Endometriosi è un'organizzazione gestita dalle stesse donne affette da endometriosi e da coloro che sono interessati a scambiare informazioni, offrire sostegno reciproco e aiuto alle donne colpite, educare il pubblico e la comunità medica e promuovere la ricerca su questa malattia. Porre fine alla solitudine, condividere con altri che conoscono questa esperienza, contrastare l'ignoranza e la disinformazione su questa malattia e imparare l'una dalle altre sono tutti modi con cui queste donne si aiutano a vicenda.

L'Associazione è un'organizzazione con il quartier generale a Milwaukee, nello stato del Wisconsin (Stati Uniti), con membri in numerosi paesi, sezioni e attività concentrate nel Nord America ma in via di organizzazione anche in altri continenti. Dei membri eletti guidano l'Associazione, con aiuto e suggerimenti da un comitato di consulenza costituito da personale medico e altri. L'Associazione è stata fondata a Milwaukee nel 1980 da Mary Lou Ballweg e Carolyn Keith, ed è stata la prima organizzazione a sostegno delle donne affette da endometriosi.

Le riunioni si tengono a seconda dei desideri della sezione locale. Di solito alcune sono dedicate allo scambio di informazioni sull'endometriosi e a sostegno ed aiuto per i problemi che ne derivano. Ad altre riunioni partecipano relatori, vengono presentati lavori sull'endometriosi, sull'autogestione della paziente, sulla sterilità, sulle ricerche mediche, e così via.

Si pubblica regolarmente del materiale sull'endometriosi e argomenti affini. Si gestisce una piccola biblioteca di letteratura sull'endometriosi, e anche un registro di dati di esperienze individuali a scopo di ricerca. Il registro di dati è compilato per mezzo di risposte dettagliate ad un questionario riguardante anamnesi personale, terapia, risultati e esperienze con la malattia. I membri e gli iscritti ricevono un bollettino bimestrale, ed è anche disponibile un servizio (formale o riservato) di chiamate d'urgenza per ascolto e consigli—membri che desiderano ascoltare ed offrire suggerimenti, ed aiuto in momenti di dolore, decisioni difficili o altre crisi causate dall'endometriosi.

L'Associazione conduce anche ricerche sull'endometriosi, e serve anche come centro di informazione sull'endometriosi.

I ricercatori interessati a consultare il registro dati dell'Associazione (che si trova al Medical College del Wisconsin) può contattare il Research Review Panel, Endometriosis Association, all'ufficio della sede centrale.

---

**Abbiamo gran bisogno e apprezziamo molto contributi per poter proseguire il lavoro della Associazione dell'Endometriosi.**

#### COME OTTENERE MAGGIORI INFORMAZIONI

L'Associazione dell'Endometriosi ha raccolto una grande varietà di letteratura informativa, precisa e apprezzata, sulla malattia. Il nostro richiestissimo libro, dal titolo "OVERCOMING ENDOMETRIOSIS: NEW HELP FROM THE ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION" (Superare l'endometriosi: nuovo sostegno dall'Associazione dell'Endometriosi), può essere ordinato dall'Associazione al prezzo di \$9.95 per gli Stati Uniti/\$12.50 per il Canada. Questo libro è stato descritto dall'eminente Dottor Robert W. Kistner, Professore Emerito della Facoltà di Medicina di Harvard, come "il libro sull'endometriosi più aggiornato e più completo che io abbia mai letto. Lo raccomando vivamente a donne di ogni età."

L'Associazione mette a disposizione videocassette informative, registrazioni di relazioni di esperti di primo piano sulla malattia, fascicoli e bollettini. Per il catalogo completo scrivere o telefonare chiedono l'opuscolo informativo gratuito.

Se non ti è stata fatta diagnosi di endometriosi ma pensi di esserne affetta, puoi richiedere il nostro fascicolo "How can I Tell if I Have Endometriosis?" (Come posso sapere se ho l'endometriosi?), spedendo \$3.75 per gli Stati Uniti/\$4.75 per il Canada. Aggiungere \$1.75 USA/\$2.00 Can per spese di spedizione.

**International Headquarters**  
Endometriosis Association  
8585 N. 76th Place  
Milwaukee, Wisconsin 53223 U.S.A.

Questo opuscolo è disponibile alla quantità desiderata per ginecologi, ospedali, farmacie e cliniche ginecologiche. Si prega di specificare se si desidera l'opuscolo in Inglese, Spagnolo, Francese, Olandese, Giapponese, Tedesco, Italiano, Coreano o Polacco.

## MODULO DI ISCRIZIONE E CONTRIBUZIONE ALLA ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION

Cognome	Nome	Via	Numero
Telefono (includere prefisso)	Comune	Provincia	Stato
		CAP	

L'iscrizione comprende 6 bollettini annuali della EA, e vi consente automaticamente la partecipazione alle attività locali ove esistenti.

**MEMBRO.** (Per chi ha o ha avuto endometriosi.)

- \$35.00 USA per quota annuale e donazione (facoltativa) di \$ \_\_\_\_\_
- \$60.00 USA quota per due anni e donazione (facoltativa) di \$ \_\_\_\_\_

**COPPIA MEMBRO.** (Membro con diritto di voto per la donna con endometriosi membro associato per il marito o partner. Viene spedito un solo bollettino. E' un modo per partner interessati per essere parte dell'Associazione.)

- \$40.00 USA per quota annuale e donazione (facoltativa) di \$ \_\_\_\_\_
- \$70.00 USA quota per due anni e donazione (facoltativa) di \$ \_\_\_\_\_

- Sono interessato a partecipare all'apertura di una sezione nella mia area, se non ne esiste una. Per favore speditemi le direttive. Se un gruppo esiste già, non spediremo direttive. L'elenco locale vi verrà recapitato al momento dell'iscrizione.
- Vorrei servire come Persona da Contattare—donne con endometriosi possono chiamarmi per scambio di informazioni e sostegno.

**Intestare gli assegni a: ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION**

**Spedire a: Endometriosis Association, 8585 N. 76th Pl., Milwaukee, WI 53223**

**ASSOCIATO.** (Per chi non ha avuto endometriosi.)

(Medici, Cliniche Ginecologiche, Istituti, individui interessati.)

- \$40.00 USA per quota annuale e donazione (facoltativa) di \$ \_\_\_\_\_
- \$70.00 USA quota per due anni e donazione (facoltativa) di \$ \_\_\_\_\_

**Per stati esteri: per favore utilizzare \$ USA, e aggiungere \$10.00 per spedizione non aerea.**

- Ho/ho avuto endometriosi.
- Non ho avuto endometriosi.

<b>ACCREDITATE LA VOSTRA SPESA</b>										Barrare una:	<input type="checkbox"/> Visa	<input type="checkbox"/> MasterCard
VALIDA FINO AL								MESE	ANNO			
x _____ Firmare come appare sulla Carta di Credito												

## MODULO DI VOLONTARIATO

Con una Associazione che cresce così rapidamente e con così tante donne da aiutare e sostenere, abbiamo bisogno dei talenti di ogni membro. Speriamo che ogni membro possa contribuire per una o due ore al giorno—aiutandoci tra noi aiutiamo noi stessi! Gli aiuti dei volontari vengono organizzati al sorgere del bisogno o quando per lo staff è possibile coordinare tali aiuti.

**Si, posso aiutare nel seguente comitato—(per l'EA generale o locale)**

- Corrispondenza (per aiutare a rispondere alle centinaia di lettere e di richieste di aiuto che riceviamo).
- Ricerca scientifica (per aiutare la ricerca in molti modi).
- Iscrizioni (contattando nuovi membri, raccogliendo quote, ecc).
- Ricerca di fondi (per la ricerca scientifica, per l'educazione, e altri campi dell'Associazione).
- Biblioteca (per aiutare a ottenere materiale, abstracts scientifici, ecc).
- Programma (pianificando e organizzando programmi per incontri dell'Associazione).
- Bollettino (per aiutare nello scrivere, rivedere, dattiloscivere e spedire il bollettino).
- Educazione nella comunità (parlando a gruppi, organizzando stands. Verrà fornito training).
- Comitato delle Chiamate d'Emergenza (per rispondere alle chiamate d'emergenza. E' richiesto un training che verrà fornito).

**Non posso aiutare un comitato al momento, ma posso contribuire nei modi seguenti**

- Chiedendo al mio medico di distribuire opuscoli alle pazienti con endometriosi.
- Aiutando nell'organizzazione di gruppi di discussione (verrà fornito training).
- Aiutando nello scrivere lettere, materiale bibliografico o articoli.
- Contattando membri in ospedale o bisognosi d'aiuto.
- Dattiloscivendo       Fotocopiando       Riempendo le buste, spillando

**Firmate qui per aiutare localmente o al livello generale l'EA.**

Cognome	Nome
Via	Comune
Via	Provincia
Via	Stato
Via	CAP
Telefono: ( _____ )	
(prefisso)	Preferibilmente ore
Se sì, il mio medico é: _____	
Cognome	Nome
Via	Comune
Via	Provincia
Via	Stato
Via	CAP