



A.L.I.C.E. Odv

Associazione Lotta Italiana per la
Consapevolezza sull'Endometriosi

Uniti, sulla strada della consapevolezza

Chi è A.L.I.C.E. ODV?

L'Associazione Lotta Italiana per la Consapevolezza sull'Endometriosi - A.L.I.C.E. ODV Endomarch Team Italy promuove iniziative e attività di sensibilizzazione sull'endometriosi.

L'obiettivo è favorire **maggiore consapevolezza** sulla malattia ad oggi, purtroppo, ancora poco conosciuta, seppur ampiamente diffusa.

Si stima che in Italia più di 3 milioni di persone soffrono di questa patologia, per la quale si registra un ritardo diagnostico, in media, dagli 8 ai 10 anni.

Informare è, quindi, necessario perché solo tracciando la strada della consapevolezza, si può arginare l'avanzare della malattia.

Cos'è l'Endometriosi?

L'endometriosi è una malattia cronica, dalle cause e dalla cura, allo stato attuale, ancora sconosciute, caratterizzata dalla presenza **anomala** di un tessuto simile a quello dell'endometrio, tessuto che riveste la parete interna dell'utero. Il tessuto endometriosico, sotto l'influsso degli ormoni (estrogeni, testosterone e progesterone), prolifera e causa noduli, cicatrizzazioni, aderenze e una conseguente risposta infiammatoria.

L'endometriosi è una malattia progressiva che **non** riguarda il solo **apparato riproduttivo**.

Le lesioni di endometriosi possono interessare le superfici peritoneali o sierose degli organi pelvici, comunemente le ovaie, le tube, i legamenti larghi dell'utero, i legamenti uterosacrali, il cavo di Douglas e il colon ma anche riguardare organi extra-pelvici, come gli ureteri, la vescica, la vagina, la cervice uterina, il retto, l'intestino cieco, l'ombelico, le cicatrici chirurgiche e, meno frequentemente, il fegato, il polmone, il diaframma, le pleure o il pericardio.

L'endometriosi è una patologia subdola difficile da diagnosticare.

Si stima che prima di giungere ad una diagnosi ogni persona affetta dalla patologia trascorra, in media, tra gli **8 e i 10 anni di dolori senza nome**.

Esistono però dei **campanelli d'allarme** al ricorrere dei quali è opportuno insospettirsi, alcuni sintomi che, letti nel loro insieme, potrebbero

essere la chiara spia verso una diagnosi di endometriosi: dismenorrea (dolore mestruale invalidante),

dolore pelvico, dolore rettale, dolore lombare, problemi intestinali, problemi urologici (come dolore o difficoltà durante la minzione), dischezia (dolore e/o difficoltà durante la defecazione), dispareunia (dolore durante i rapporti sessuali), difficoltà nel concepimento, stanchezza cronica.

Fondamentale, alla luce della varietà delle localizzazioni e dei sintomi, è il coinvolgimento di un **équipe multidisciplinare** nella presa in carico del paziente sia in fase diagnostica, sia in fase operativa, e, per questo, è importante rivolgersi ad un centro specializzato nel trattamento della patologia.

Chi colpisce?

Si calcola che, in Italia, le persone affette da endometriosi in forme più o meno gravi siano oltre **3 milioni**.

È una patologia che, sebbene con maggiore frequenza trovi la sua diagnosi nelle persone assegnate femmine alla nascita in età riproduttiva, può essere riscontrata anche prima della comparsa della mestruazione, post intervento chirurgico di isterectomia o durante la menopausa.

È stata inoltre riscontrata la presenza di tessuto endometriosico in feti umani e, in rari casi, in persone di sesso maschile.

L'Associazione Lotta Italiana per la Consapevolezza sull'Endometriosi è stata fondata da 4 donne affette dalla malattia che, con il supporto dei propri familiari, hanno deciso di trasformare la loro convivenza con l'endometriosi in un'occasione per promuovere una corretta informazione e per aiutare e supportare sia le persone affette dalla malattia o che hanno il dubbio di esserne affette, sia le loro famiglie.

A.L.I.C.E. ODV è partner ufficiale della **Worldwide Endomarch** e organizza l'edizione italiana della **marcia mondiale** per la consapevolezza sull'endometriosi. In occasione di questo evento, che si tiene a Roma l'ultimo sabato di marzo, mese della consapevolezza sulla patologia, centinaia di persone sfilano per le strade della **capitale** indossando una maglia **gialla**, colore simbolo dell'endometriosi, rivendicando i propri diritti e creando consapevolezza.



A.L.I.C.E. ODV opera in tre direzioni **Informazione**, **condivisione** e **spirito di comunità** per favorire consapevolezza e prevenzione
Consapevolezza: grazie al supporto di numerose volontarie e volontari l'associazione promuove e organizza iniziative per sensibilizzare sull'endometriosi e promuovere maggiore conoscenza della malattia e delle sue conseguenze

Prevenzione: informare significa far conoscere diffusamente la patologia e, in particolare, i campanelli d'allarme che devono spingere la persona a rivolgersi in un centro specializzato

Le iniziative di A.L.I.C.E. ODV

"Facciamo luce sull'endometriosi": Call to action rivolta agli enti pubblici e privati, affinché illuminino un monumento simbolo di colore giallo il 28 marzo, nella giornata mondiale della consapevolezza sull'endometriosi

EndoSocial Day: la più grande Convention online organizzata nel mese della consapevolezza sull'endometriosi che vede come protagonisti numerosi esperti della patologia, medici e varie figure legate al mondo dell'istituzione e del volontariato.

Worldwide Endomarch: marcia mondiale della consapevolezza sull'endometriosi organizzata nell'ultimo sabato del mese di marzo

Fascicolo sanitario digitale: donazione ai centri specializzati nella diagnosi e nel trattamento dell'endometriosi di chiavette usb sulle quali viene caricata la documentazione sanitaria della persona in cura

Cofinanziamento di borse di studio per la formazione di nuovi medici nella diagnosi e nel trattamento dell'endometriosi Investimenti consistenti per la **formazione** del personale medico e paramedico con percorsi formativi specifici rivolti ai medici di base e al personale dei consultori

"Endo che? - il viaggio di Alice, un percorso di consapevolezza e rinascita",

il fumetto di sensibilizzazione per creare consapevolezza nelle scuole medie superiori.

L'endometriosi è una **malattia sociale**, sia per l'impatto che provoca su chi ne è affetto, sia per la sua diffusione nelle nostre comunità.

Alle associazioni spetta il compito di fare da trait d'union tra i bisogni di chi è affetto dalla patologia e le **Istituzioni**.

Grazie all'impegno e all'attivismo delle persone affette dall'endometriosi in questi anni, è stato possibile iniziare a scardinare i tabù che, purtroppo, ancora oggi esistono sulle patologie che colpiscono l'apparato riproduttivo femminile.

Nel marzo 2017 l'endometriosi al terzo e al quarto stadio è stata inserita nei **L.E.A. - livelli essenziali di assistenza** - con il codice di esenzione **063**.
Con l'ingresso nella lista delle patologie croniche e invalidanti, si riconosce ai pazienti il diritto di usufruire in esenzione di alcune prestazioni specialistiche.

Un **traguardo** importante che, però, da solo non basta!

Mancano tutele economiche rispetto alle terapie, così come risulta necessaria un'integrazione delle prestazioni specialistiche diagnostiche.

È importante inoltre una tutela e un'assistenza adeguata anche per gli stadi minori della patologia,

in quanto sappiamo non esistere una correlazione tra sintomatologia e stadiazione poiché si possono avere sintomi invalidanti anche negli stadi ritenuti iniziali.

Continuiamo a lavorare insieme.

Uniti, sulla strada della consapevolezza!

Supporta le nostre iniziative e contribuisci a rendere possibili i nostri progetti!



www.aliceodv.it - info@aliceodv.it - alice_odv@pec.it - C.F. 92112260648