



PROGETTI ED OBIETTIVI DELL'ASSOCIAZIONE PROGETTO ENDOMETRIOSI - A.P.E. ONLUS

CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE DENOMINATA: "COSTRU-ENDO: MEDICO E PAZIENTE, UNA SINERGIA INDISPENSABILE"

L'Associazione Progetto Endometriosi A.P.E. onlus nasce ad ottobre del 2005, quando un gruppo di donne, con esperienza di endometriosi vissuta sulla propria pelle e con storie di volontariato attivo in altre realtà, hanno valutato che l'impegno sociale e la malattia che le vedeva "protagoniste" dovevano sfociare in un qualcosa che rappresentasse loro e le tantissime altre donne nella stessa condizione.

Qual è il nostro progetto? In primo luogo diffondere informazioni e conoscenza sulla malattia, perché l'endometriosi è una malattia molto diffusa, eppure poco conosciuta anche tra gli stessi specialisti in ginecologia, che sovente sottovalutano le sue implicazioni.

Informare in questo caso è **prevenire**, perché per una malattia di cui al momento non si conosce la causa e per la quale non c'è una cura risolutiva, l'unico modo di prevenire le possibili complicanze è intervenire in tempo.

Un primo canale di informazione prevede il **sostegno diretto alle donne** alle quali è già stata diagnosticata l'endometriosi, attraverso l'opera delle sezioni e dei gruppi autonomi, diffusi nel territorio nazionale, che offrono sostegno attraverso la forma dell'auto - mutuo - aiuto, perché crediamo che la sofferenza legata all'endometriosi si sconfigge anche recuperando il benessere psicofisico. I gruppi A.P.E. onlus già costituiti ed attivi sono quelli di Reggio Emilia, Carrara, Ferrara, Torino, Brescia, Verona, Vicenza, Nord-Est, Palermo, Napoli e Lugano.

Un secondo canale consisterà nel creare una **rete di collegamento** con altre associazioni, sia legate all'endometriosi sia associazioni di donne di vario tipo, in Italia e nel mondo, per cogliere ogni opportunità di diffusione delle informazioni, di ottenimento di diritti e privilegi e di riconoscimento da parte degli enti governativi preposti.

Ma ciò che contraddistingue la nostra mission, e per cui impegneremo la parte più consistente delle nostre risorse, economiche ed umane, è condurre **campagne di sensibilizzazione** in primis presso i **medici di base** (MMG) per fornire loro le conoscenze necessarie ad individuare l'endometriosi nelle loro pazienti, così da evitare alle donne lunghe sofferenze e peregrinazioni tra vari specialisti prima di giungere alla diagnosi (con un notevole risparmio economico sia per le donne sia per la comunità). Un secondo target di questa campagna saranno invece gli **operatori dei consultori** e le **scuole**.

Spesso l'endometriosi è vista come una patologia esclusivamente "femminile".

Da un lato ciò è vero, perché l'endometriosi colpisce unicamente le donne, ma noi riteniamo che questa sia una visione riduttiva perché non tiene in dovuto conto l'impatto che essa ha sui rapporti interpersonali e famigliari. Proprio per questo, a differenza di altre associazioni, l'A.P.E. onlus è aperta a tutti, uomini e donne, coinvolti direttamente od indirettamente (amici, parenti, mariti, compagni) con la malattia, che intendono contribuire a rendere sempre più concreto il nostro progetto.

DETTAGLIO SULLA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE

OBIETTIVI

Dalle tantissime testimonianze raccolte negli ultimi anni, si evince che il primo approccio da parte di una donna con dolore pelvico cronico è rivolto al proprio MMG il quale, solo dopo diverse visite e dopo aver prescritto i farmaci più diversi, invia la paziente dallo specialista ginecologo.

La diagnosi definitiva di endometriosi si riesce ad ottenere mediamente solo dopo 7/8 anni dalla prima visita effettuata dal MMG.

Da qui la necessità e l'esigenza di sensibilizzare, informare ed educare i MMG alla malattia ed alle sue complicanze ed implicazioni.

Lo strumento individuato dall'A.P.E. onlus per ottenere una corretta e diffusa conoscenza della patologia è l'istituzione di corsi ECM (Educazione Continua in Medicina) i quali permettono al medico di avere un aggiornamento indispensabile per lo svolgimento della propria professione, oltre ad ottenere i punti-credito formativi.

Gli obiettivi formativi nazionali descritti dal Ministero della Salute sono nell'ordine (abbiamo individuato gli obiettivi a noi più consoni):

Gruppo 1: Obiettivi nei quali, ad opinione della Commissione, tutte le categorie professionali, aree e discipline, possono riconoscersi:

- sistemi di valutazione, verifica e miglioramento degli interventi preventivi diagnostici, clinici e terapeutici e di misurazione dell'efficacia, compresi i sistemi di valutazione, verifica e miglioramento dell'efficienza ed appropriatezza delle prestazioni nei livelli di assistenza
- miglioramento degli stili di vita per la salute
- promozione di una comunicazione corretta ed efficace
- consenso informato

Gruppo 2: Obiettivi nei quali, ad opinione della Commissione, specifiche categorie professionali, aree e discipline, possono riconoscersi:

- tutela della salute della donna e del bambino e delle patologie neonatali
- percorsi diagnostico-terapeutici nella pratica della medicina generale
- valutazione dei fondamenti scientifici e dell'efficacia delle medicine alternative o non convenzionali

I corsi che abbiamo in animo di organizzare rispettano tutti gli obiettivi sopraelencati e costituiscono un'opportunità per fare formazione e informazione ai MMG su una patologia subdola e complicata quale l'endometriosi.

RISORSE UMANE

L'A.P.E. onlus attualmente consta di 11 gruppi di sostegno i quali, attraverso una campagna mirata e promossa nell'ambito della propria territorialità, realizzeranno, attraverso il patrocinio delle varie AUSL di competenza, i corsi ECM rivolti ai MMG.

Le risorse impiegate individuate sono: la responsabile A.P.E. onlus del gruppo di sostegno, due volontarie in appoggio alla responsabile, un docente medico specialista esperto in endometriosi presente nella regione di appartenenza del gruppo promotore.

Il patrocinio delle AUSL e dello stesso Ministero della Salute, potrebbe far sì che il progetto pilota destinato inizialmente alle prime quattro regioni in cui sono presenti i gruppi di sostegno A.P.E., si estenda a tutto il territorio nazionale.

RISORSE ECONOMICHE

Il patrimonio dell'A.P.E. onlus, in quanto associazione e organizzazione di volontariato, è costituito esclusivamente dalle quote associative e da donazioni e contributi liberali concessi da privati e imprese. Nella fase attuale, il reperimento di fondi per l'organizzazione dei corsi ECM è da ritenersi una delle priorità per concretizzare e vedere realizzato il progetto denominato: "COSTRU-ENDO: MEDICO E PAZIENTE, UNA SINERGIA INDISPENSABILE".

In particolare, il Consiglio Direttivo si propone di sensibilizzare Aziende, Organizzazioni, Enti e privati a contribuire con donazioni, ottenere il Patrocinio del Ministero della Salute e il coinvolgimento delle AUSL territoriali.

Il CSV (Centro Servizi per il Volontariato) di Reggio Emilia, ha accolto favorevolmente il progetto "**COSTRU-ENDO: MEDICO E PAZIENTE, UNA SINERGIA INDISPENSABILE**" finanziando un primo corso di formazione rivolto ai MMG di zona, che si è svolto in data 4 ottobre 2008 a Reggio Emilia (sede dell'A.P.E. Onlus). Un secondo incontro si è svolto a Lugano il 24 ottobre 2009 con la presenza di diversi specialisti (ginecologo – gastroenterologo - psicologa)