

endometriosisban szenvedő nő betegségével kapcsolatos tapasztalatairól beszélt, hamar rájön - míg egyes nők életét alig-alig érinti betegség, addig - túl sokan vannak olyanok, akiknél a súlyos fájdalom az emocionális stressz miatt képtelenek voltak munkájukat folytatni, vagy megszokott tevékenységüket végezni, következményes anyagi és párkapcsolati problémák alakultak ki a betegség következtében. Talán egy napon meg fogjuk érteni ezt a homályos betegséget és véget vetve minden mítosznak, fájdalomnak és lelki betegségnek ami a betegséget követi!

HOGYAN TUD AZ ENDOMETRIOSIS TÁRSASÁG SEGÍTENI

Az Endometriosis Társaság egy önszervező szervezet, amely endometriosisban megbetegedett nők és az endometriosissal kapcsolatos információ cserében érdekelt más személyekből alakult meg. Kölcsönös támogatást és segítséget nyújt azoknak, akik endometriosisban szenvednek, tájékoztatja, neveli a közösséget és az egészségügyi személyzetet, továbbá támogatja az endometriosissal kapcsolatos kutatásokat. Az egyedüllet érzését - amely az endometriosis betegségre vonatkozó információ hiányából és a félretájékoztatásból fakad - kívánja megszüntetni a betegség miatt érintettektől származó információ szerzés, tanulás és a segítségnyújtás bármely más módjának felhasználásával.

Az Endometriosis Társaság nemzetközi szervezet - központja Milwaukeeban Wisconsin Államban, az USA-ban van. Számos állam tagja a Társaságnak, az aktivisták száma pedig világszerte szaporodik. A Társaságot választott tisztségviselők vezetik, egészségügyi szakemberekből és másokból álló tanácsadói testület segítségével. A Társaságot Milwaukeeban 1980-ban Mary Lou Ballweg és Carolyn Keith alapította. Az első olyan Társaság volt, amelynek célkitűzése az endometriosisban szenvedő nőknek történő segítségnyújtás volt.

A támogató program a szolgáltatások széles skáláját nyújtja a nőknek és családtagjaiknak. Gyakorlati és információs tanácsadó munkacsoportok, krízis telefonszolgálat, nemzetközi kapcsolat építés és segítségnyújtási munkacsoportok működnek, melyek segítségével lehetővé teszik, hogy az endometriosisban szenvedő nőbetegek minél jobban fel tudják venni a harcot betegségükkel. A helyi csoportok szintjén a csoportok kívánságának megfelelően találkozákat és közös rendezvényeket szerveznek. A központi rendezvényeket azért szervezik, hogy lehetővé tegyék az endometriosisra vonatkozó információ cserét, támogassák és segítsék az azzal kapcsolatos problémák megoldását. Más találkozókon felkért előadókkal szerveznek találkozót, a betegség, az önszervező gondozás, a meddőség, az orvosi kutatással, stb. kapcsolatban. A tevékenység közé tartozik különböző alapítványokkal, továbbá a társadalommal való széleskörű kapcsolat felvétel az endometriosissal kapcsolatos ismeretek oktatása és terjesztése céljából. Az oktatási program irodalmi alkotások, videoszalagok, hangszalagok és egyéb oktatási anyagok széles skálájával nyújt segítséget az egyénnek, a társadalomnak és az orvosi közönségnek, hogy minél több ismeretet szerezhessen a betegségről. A Társaság tagjai a legutóbbi kutatási és kezelési eredményeket tartalmazó információkat, továbbá a Társaság tevékenységéről szóló információkat a népszerű HÍRLEVÉL útján kapja kézhez. A Társaság folyamatos segítséget nyújt a médiának és az egészségügyi dolgozóknak a pontos információ terjesztéséhez az endometriosisról.

Kutatási programja részeként a Társaság kutatást folytat egy speciális program keretében a Dartmouthi Orvosegyetemen, továbbá kutatásokat végez a dioxin és az endometriosis közötti kapcsolat tisztázására. A Társaság szűrőállomásként szerepel az endometriosissal kapcsolatos információk sokaságában. A Társasággal történő együttműködésben érdekelt kutatók a Kutatási Ellenőrzési Bizottsághoz írhatnak az Endometriosis Társaság központjába. Adományokra rendkívül nagy szüksége van az Endometriosis Társaságnak munkája folytatásához, melyeket ezúton is köszönettel veszünk.

HOGYAN TUD ÖN TÖBB INFORMÁCIÓHOZ JUTNI

Csatlakozzék a társasághoz. Annak tagjaként - az endometriosisra és a csatlakozó egészségügyi problémákra vonatkozó pontos és helyes információk széles skálájának birtokába juthat - melyet az Endometriosis Társaság dolgozott ki. Második könyvünk az "Endometriosis sourcebook" címmel jelent meg kb. 500 oldalnyi hiteles információt nyújt az endometriosis betegséggel kapcsolatban. A könyv beszerezhető a Társaságnál (14,95 dollár az USA-ban/19,95 dollár Canadában + szállítási díj + kezelési költség/ 2,75 dollár az USA-ban/3,75 dollár Canadában) vagy a helyi könyvesboltokban. Első könyvünk az "Endometriosis legyőzése" címmel 5. kiadását érte meg. A Társaságtól beszerezhető oktatói videofilmek, a betegség vezető szakértőinek beszédei hangkazettákon, füzetek és Hírlevelek. Amennyiben igényli ingyenes információs csomagunkat, amely az "Önnek segítő anyagok" című katalógust is tartalmazza, kérjük hívjon fel bennünket, vagy írjon.

Amennyiben nincs diagnosztizált endimetriosisa, de kíváncsi rá, hogy lehet-e, megrendelheti a "Hogyan tudom elmondani, ha endometriosisom van?" című készletet. Küldjön 4,75 dollárt (USA), illetve 6,50 dollárt (Canada) + 1,75 dollárt (USA), 2,50 dollárt (Canada) összeget szállítási és kezelési költségekre.

Ha tag kíván lenni töltse ki az alábbi tagsági nyilatkozatot és küldje el az alábbi címre:

International Headquarters

Endometriosis Association

8585 N. 76th Place

Milwaukee, Wisconsin 53223

(414) 355-2200



1-800-992-3636 (North America)

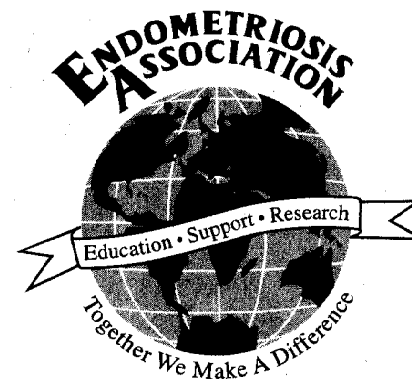
endo@endometriosisassn.org

http://www.EndometriosisAssn.org

Csatlakozzék hozzánk ma, örülni fog, ha így tesz.

Ez a broszúra nagy mennyiségben hozzáférhető nőgyógyászok, kórházak, gyógyszertárak és nőgyógyászati klinikák számára.

Kérjük jelölje meg, hogy angol, spanyol, francia, magyar, holland, kínai, taiwani, japán, német, koreai, lengyel, olasz, portugál, orosz, bulgár, dán, finn, svéd, norvég, litván vagy arab nyelven kívánja-e.



NEMZETKÖZI ENDOMETRIOSIS TÁRSASÁG

Képzési - Kutatási - Támogatása

MIT JELENT AZ ENDOMETRIOSIS?

Az endometriosis rejtélyes betegség, amely a nőket a reprodukív életéveikben érinti. A név az "endometrium" szóból származik, amely a méh belfelszínét borító szövet. A méhnyálkahártya minden hónapban a menstruációs ciklus során felépül és leválik. Az endometriosis betegségben az endometriumhoz hasonló szövet található a szervezet más területein a méh üregén kívül. Ezen a méh üregén kívül elhelyezkedő endometrium szövetet nevezük endometriosis csomónak, implantátumnak vagy növedékeknek. Ezek a csomók fájdalmat, meddőséget és sok más problémát okozhatnak.

Az endometriosis csomók leggyakoribb elhelyezkedése a hasüreg, magába foglalva a petefészkeket, a petevezetőket, a méhét függesztő szalagokat, a hüvelyt és a végbél közötti réteget, a méh külső felszínét és a medence hashártyaborítékát. Ezen szigetek ritkán előfordulhatnak hasi sebészeti beavatkozások hegében, a gátmetszés hegében, a belekben vagy a végbélben, a hólyagban, a hüvelyfalban, a méhnyakban vagy a szeméremtesteken. A hasüregben kívül a tüdőben, a végtagokon is észleltek már endometrialis csomókat. Ezek azonban igen ritkák.

Az endometriosis megbetegedés nem rosszindulatú, rákos megbetegedés, hanem egészséges szövetnek nem szokványos helyen való előfordulását jelenti (Az elmúlt néhány évben gyakrabban írtak le az endometriosissal bizonyos összefüggésbe hozható más rosszindulatú megbetegedést). Az endometriosis csomók a méh nyálkahártyához hasonlóan reagálnak a női hormonokra a menstruációs ciklus során. Minden hónapban hasonlóan felépülnek és menstruációs vérzés formájában leválnak.

Szemben a méh nyálkahártyájával, a méh üregén kívül elhelyezkedő endometriosis szövet számára nincs lehetőség a testüregből való kijutásra. Ennek eredménye belső hasüregi vérzés, a szövettörmelék szétesése majd kijutása a csomóból, a csomót övező területen következményes gyulladással és hegeképződéssel.

A csomók megrepedése esetében annak elhelyezkedésétől függően

egyéb szövődmények is felléphetnek - újabb területre való szóródás, összenövés képződése, bélvérzés vagy elzáródás, hólyag működési zavar-vérvezelés, görcsös vizelés - egyéb panaszok. A tünetek általában az idő előrehaladtával romlanak, bár bizonyos esetekben a tünetek javulása majd újra kialakulása a jellemző.

TÜNETEK

Az endometriosis leggyakoribb tünete a fájdalom, főleg a menstruációs vérzés előtt és alatti fájdalom, amely súlyosabb, mint a "normális menstruációs görcsök", fájdalom a házasérettel összefüggésben vagy azt követően, meddőség, továbbá rendszeren erős vérzések. Az egyéb tünetek közé sorolhatók a fáradékonyság, a menstruáció során fájdalmas bélmozgások, derékfájalmak, hasmenés vagy székrekedés, esetleg egyéb béltünetek. Endometriosisban szenvedő nők egy csoportja tünetmentes. A meddő nők 30-40%-ban az endometriosis és annak progressziója a meddőség oka.

A fájdalom nagysága nem szükségszerűen egyenesen arányos a csomók nagyságával vagy kiterjedésével. Kicsiny csomók, "kis bevértesszerű" elváltozások sokkal aktívabbnak bizonyultak, fokozottabb bannük a prostaglandin termelés, amely magyarázhatja a súlyosabb tüneteket. A prostaglandinok olyan anyagok, amelyek a szervezetben számos helyen termelődnek, több élettani folyamatban részt vesznek, az endometriosis tüneteinek kiváltásában jelentős szerepet játszanak.

AZ ENDOMETRIOSIS KIALAKULÁSÁNAK OKÁRÓL SZÓLÓ ELMÉLETEK

Az endometriosis oka ismeretlen. Számos elméletet dolgoztak ki, de ezek közül egyik sem látszik megmagyarázni valamennyi esetet. Az egyik a "retrograd menstruáció vagy transtubaris migratio" elmélet - amely szerint a menstruáció során a menstruációs szövettörmelék a petevezetőkön keresztül a hasüregbe jut vissza, ott megtapad a hashártyán és növekedésnek indul. Néhány endometriosis szakember véleménye szerint a nők többségénél retrograd menstruáció igazolható, valószínűleg hormonális vagy az immunrendszer elváltozása teremti meg a feltételeket, hogy a szövettörmelék a hashártyán megtapadjon és növekedésnek induljon - azaz endometriosis alakuljon ki. Másik elmélet szerint az endometriális szövet a méhüregből a nyirok- és vérkeringés útján terjed szét a test különböző részeire. A genetikai elmélet szerint bizonyos családok génállományában endometriosisra hajlamosító tünetek fordulnak elő, amelyek endometriosis kialakulására hajlamosítanak.

Újabb elmélet szerint a nők embrionális korából származó szövetmaradványok fejlődhetnek a felnőtt korban később endometriosissá - továbbá érett felnőttkori szövetek megtarthatják azon képességüket, amellyel az embrionális korban rendelkeztek - azaz bizonyos körülmények között a szervezetben endometriosis szövétté képesek átalakulni, transzformálódni. A sebészeti transzplantációt szintén felvetették olyan esetekben, endometriosist találtak hasi műtéti heggekben, jól lehet olyan heggekben is fellelték őket, ahol a direkt impantáció valószínűtlennek tűnik. Egyéb elméleteket is kidolgoztak az endometriosis kutatók és az Endometriosis Társaság.

DIAGNÓZIS

Az endometriosis diagnózisa bizonytalan minaddig amíg azt has-tükrözés (laparoscopia) útján nem igazolták szövettani mintavétel alapján. A laparoscopia egy kis sebészeti beavatkozás, amelyet általános érzéstelenítésben végeznek a hasfalon ejtett kicsiny nyíláson keresztül. A hasüreget előbb széndioxid gázzal töltik fel, majd ugyanezen a nyíláson keresztül fényforrás és optikai rendszer segítségével a kismedencei és hasüregi szervek áttekinthetővé válnak. Kellő gondossággal és alaposzággal a laparoscopot körbevezetve a hasüregben a néhány mm-es vagy nagyobb endometriosis csomók láthatóvá válnak.

Nőgyógyászati vizsgálat során az orvos gyakran tapinthatja az endometriosis csomókat. A tapintási lelet és a tünetek gyakran utalnak endometriosisra, de a diagnosis laparoscopos megerősítése nélkül az orvosi szakirodalom alapján azonban helytelen gyakorlat a betegséget kezelni (például: a petefészek ráknak gyakran ugyanazok a tünetei, mint az endometriosisnak). A laparoscopia során a betegség elhelyezkedését, kiterjedését meg lehet határozni, mindez segítséget nyújt az orvosnak a beteg pontos tájékoztatásához, valamint a hosszútávú kezelés vagy terhesség elbírálásában.

KEZELÉS

Az endometriosis kezelése az évek során változott, de a biztos gyógyítás módját még nem találták meg. A méh eltávolítását a petefészekkel együtt végleges gyógyításnak tekintették, de az Endometriosis Társaság kutatásainak eredményei alapján a tünetek jelentős gyakorisággal visszatérhetnek. Így a nőknek tudatában kell lenniük mindazon lépésekkel, amelyeket önmaguk védelmében megtehetnek (hely hiánya miatt nem részletezzük - lásd az egyéb Endometriosis Társasági irodalom). A fájdalom csökkentésére általában fájdalomcsillapítókat írnak fel az endometriosis betegeknek. A hormonokkal történő kezelés célja a peteérés meg-gátlása, lehetőleg hosszútávon, ez az endometriosis visszafejlődését idézi elő a kezelés ideje alatt, továbbá hónapokra, évekre a kezelés abbahagyása után is. a hormonális kezelések közé tartoznak a fogamzásgátlók, progesteron készítmények, a testoszon származékok (Danazol) és GnRH agonisták (gonadotrop realising hormon agonisták). A hormonális kezelés során fellépő mellékhatások problémát jelenthetnek a beteg számára. Mivel a terhesség gyakran a tünetek átmeneti javulását idézi elő, a kutatók úgy vélik, hogy a meddőség kialakulása annál valószínűbb, minél hosszabb időn keresztül van jelen az endometriosis betegség, endometriosis nőknek gyakran ajánlják a mielőbbi terhesség vállalását. A terhesség, mint az endometriosis kezelésének egyik legjobb "gyógyszere", azonban számos nehézséget jelenthet a beteg számára. Lehet, hogy a beteg még nem döntött gyermekvállalási szándékáról, ami életének egyik legfontosabb döntése. Lehet, hogy bizonyos feltételek, melyek a gyermek vállalását és nevelését lehetővé teszik (partner, anyagi lehetőségek, lakás stb.) nem állnak rendelkezésre. Azonban lehet, hogy a beteg a diagnosis felállításakor már meddő.

A terhesség vállalásának eldöntését egyéb tényezők még nehezebbé tehetik. Endometriosis betegeknek gyakoribb a méhen kívüli terhesség és a vetélés, egy tanulmány alapján a szövődményes terhességek és szülések gyakorisága is növekszik.

Egyes kutatások az endometriosis családi vonatkozásaira hívják fel a figyelmet, amelynek értelmében az endometriosis és a következő egézségügyi megbetegedések gyakrabban fordulnak elő a betegségben szenvedő nők gyermekeinél.

Konzervatív szervkímélő műtét során, amely nyitott hasi műtét vagy laparoscop segítségével végezhető - az endometriosis csomók eltávolíthatók vagy megsemmisíthetők, enyhülnek a tünetek és lehetővé válik a terhesség bekövetkezése. Akárcsak más kezelések során azonban a recidívák gyakoriak. A laparoscop útján végzett műtétek (operatív laparoscopia) egyre gyakrabban helyettesítik a nyílt hasi műtéteket. Operatív laparoscopia során a műtétet a laparoscopon keresztül végzik - lézer, elektrosebészeti berendezések és miniaturizált sebészeti eszközök segítségével. Hosszabb ideje fennálló, visszatérő elviselhetetlen panaszokat okozó endometriosis esteiben radikális műtétet végezhetnek a méh és a petefészek eltávolításával.

Az enyhe, vagy közepes súlyos endometriosis tünete a menopause után általában megszűnik, bár menopause után lévo nőknél kevés kutatást végeztek. Radikális sebészeti beavatkozás vagy menopause után is az endometriosis és a tünetek újra kialakulhatnak, csak oestrogen tartalmú hormonpótló kezelést vagy más, a menopausában előforduló hormontermelő kóros állapotok következtében. Egyes kutatók véleménye alapján endometriosis miatt végzett méheltávolítás és petefészek eltávolítás után néhány hónapig hormon pótló kezelés ne történjen.

Néhány endometriosisban szenvedő beteg az alternatív-kezelések széles skáláját alkalmazza, beleértve a különböző táplálkozási, dietetikai megszorításokat, a tradicionális kínai orvoslást, allergia elleni gyógyszertermékeket és egyebeket - természetesen igen változó sikerrel.

ADATOK AZ ENDOMETRIOSISRÓL

Kétség kívül az endometriosis az egyik legrejtélyesebb betegség, amely nőket érint. Ahogy telik az idő, egyre többet tudunk meg róla, és ez a tudás eloszlat néhány múltbéli feltételezést, amelyekről ma már megbizonyosodott, hogy nem helytállóak. Ezen feltételezések közül az egyik az volt, miszerint a nem fehérbőrű nők általában nem kapnak endometriosist. Ez mára igaztalannak bizonyult - a múltban a nem fehérbőrű nők gyakran nem részesültek olyan orvosi gondozásban, amely lehetővé tette volna az endometriosis diagnosztizálását.

Az endometriosissal kapcsolatos másik mítosz szerint a nagyon fiatal nők nem betegszenek meg endometriosisban, egy olyan nézet, amely valószínűleg azért látott napvilágot, mert korábban tinédzserek és a fiatal nők csendben túrték a menstruációval kapcsolatos fájdalmat és nem fordultak orvoshoz mindaddig, amíg a tünetek elviselhetetlenné váltak (gyakran a korai tünetek egyike) és nem részesültek kismedencei vizsgálatban mindaddig, amíg a betegség progredált olyan mértékben, hogy elviselhetetlenné váljon. A múltban azt gondolták, hogy az endometriosis az iskolázottabb nőkben gyakrabban fordul elő. Ma már tudjuk, hogy ez a nézet azért alakulhatott ki, mert az iskolázottabb nők előbb fordultak orvoshoz, jobb orvosi gondozásban részesültek és gyakran elég kitaróak voltak ahhoz, hogy tüneteikre megkapják a magyarázatot.

Egy időben néhányan azt vallották, hogy az endometriosis nem súlyos betegség, mert nem pusztít, mint például a rák. Bárki aki több

ENDOMETRIOSIS TÁRSASÁG TAGSÁGI/ADOMÁNYOZÁSI FORMA

VEZETÉKNÉV _____ KERESZTNÉV _____

UTCA _____ HÁZSZÁM _____

VÁROS _____

IRÁNYÍTÓSZÁM _____ ORSZÁG _____

TELEFON: () _____

VISA CARD, MASTERCARD LEJÁRATI IDŐ: _____

A kártya száma: _____

- Érdeklődöm egy helyi csoport elindításában, amennyiben környékünkön ilyen nem működik. Kérem, küldjenek erre vonatkozóan információt (amennyiben az Ön környezetében ilyen csoport már létezik, helyi listát küldünk)
- Szeretnék összekötő személyként működni - akit az endometriosisban szenvedő nők hívhatnak információ csere és támogatás ügyében.

Csekk átutalás: **ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION**
8585 N. 76th Place, Milwaukee, WI 53223 U.S.A.

Telefon: (414) 355-2200 Fax: (414) 355-6065

(Tagságával kapcsolatban hívja vagy küldjön faxot az alábbi számokra!)

- Kérjük jelölje be. endometriosis betegségem volt vagy van
 nem volt endometriosis betegségem

TAG (azok számára, akiknek endometriosis betegsége van vagy volt)

- 1 éves díj 35,00 US \$ és adomány (választható).....\$ _____
- 2 éves díj 60,00 US \$ és adomány (választható).....\$ _____
- 3 éves díj 105,00 US \$ és adomány (választható).....\$ _____

Ingyenes könyv „Az Endometriosis legyőzése”

- 5 éves díj 140,00 US \$ és adomány (választható).....\$ _____
- 1 éves családi tagság+15,00 US \$ járulékos költség a tinédzser Hírlevél és tinédzser programokra. Külön nem kapható, a szülőknek szükséges a tagság és a rendszeres Hírlevél, hogy lányukat, lányukat tájékoztatni tudják.\$ _____

TÁRS-TAGSÁG (azoknak, akiknek nem volt endometriosisa)

- 1 éves díj 40,00 US \$ és adomány (választható).....\$ _____
- 2 éves díj 70,00 US \$ és adomány (választható).....\$ _____
- 3 éves díj 120,00 US \$ és adomány (választható).....\$ _____

Ingyenes könyv „Az Endometriosis legyőzése”

- 5 éves díj 160,00 US \$ és adomány (választható).....\$ _____

JÁRULÉKOS POSTAKÖLTSÉG

Egyéb külföldi országok részére +10,00 dollár TOTAL:\$ _____

ÖNKÉNTESK KÁRTYÁJA

A Társaság segítségével folyamatosan nő a támogatásra szoruló nők száma, amely miatt a Társaságnak is szüksége van a segítő és hozzájárulást nyújtó tagokra. Reméljük, hogy minden tag havonta 1-2 órával hozzájárul munkánkhoz - egymásnak segítve önmagunkon segítünk! Az önkéntesek erőfeszítésének megszervezésére szükség szerint kerül sor, illetve olyan mértékben, ahogyan a tisztségviselők és a személyzet képes ezen erőfeszítések koordinálására.

Igen, tudok segíteni az alábbi Bizottságban

(teljes EA részére vagy lokálisan)

- (1) Kutatási támogatások (segítségnyújtás a kutatáshoz különböző úton, módon)
- (2) Tagság (új és jövőbeni tagokkal történő kapcsolattartás)
- (3) Alapítvány létesítése (kutatás, oktatás és a Társaság egyéb erőfeszítései számára)
- (4) Könyvtár (anyagok, összefoglalók beszerzése, stb)
- (5) Programszervezés (programok tervezése és szervezése a Társaság találkozóira)
- (6) Közösségi oktatás (kapcsolatfelvétel csoportokkal, oktatás nyújtás)
- (7) Telefonos krízisállomás (a krízis telefonhívások kezelése, tanácsadás - előzetes ismeretek beszerzése szükséges)
- (8) Írásos szerkesztői tevékenység (forrásanyagok, ismertető, cikkek a Hírlevél szerkesztéséhez)

Ez idő szerint nem tudok bekapcsolódni a Bizottság munkájába, de helyi szinten az alábbi módokon tudok segíteni.

- (9) Megkérem orvosomat, hogy terjessze a Társaság ismeretterjesztő anyagát
- (10) Összekötőként ténykedni csoport megbeszéléseken (előzetes ismeretek beszerzése szükséges)
- (11) Telefonhívásokat végezni a kórházban fekvő tagok felé, vagy a rászorulóknak
- (12) Írógéppel írott anyag készítése
- (13) Fénymásolás
- (14) Borítékolás, kapcsolás, stb.