

Como puede ayudarle la Asociación de Endometriosis

La Asociación de Endometriosis es una organización de esfuerzo y servicio de valerse por sí mismo a las mujeres con endo y a las familias con endo, los médicos y científicos, y otros interesado en intercambiar información de la endometriosis, ofrecer apoyo mutuo y ayuda a aquellas que son afectadas por la enfermedad, educar al público y a la comunidad médica sobre la endo, y promover y conducir la investigación científica relacionada con endometriosis. Las que son afectadas por la enfermedad se ayudan, acabando con el sentimiento de soledad, compartiendo con otras que comprenden de su propia experiencia, combatiendo la falta de información e información incorrecta de la endo, y aprendiendo de otras.

La Asociación es una organización internacional que tiene su oficina principal en Milwaukee, Wisconsin (EEUU), miembros en países numerosos, y actividades por todo el mundo. Los oficiales elegidos guían la Asociación con la ayuda y los consejos de una junta consultiva de profesionales médicos y otros. La Asociación, fundada en Milwaukee en 1980 por Mary Lou Ballweg y Carolyn Keith, fue el primer grupo del mundo dedicado a la misión de ayudarles a las mujeres que sufren de la endometriosis.

El Programa de Apoyo provee una gran extensión de servicios para ayudarles a las chicas, a las mujeres, y a sus familias. Estos servicios incluyen grupos de apoyo, ayuda de llamadas de consultas/crisis, asistencia encontrando médicos conocedores, un programa de ahorrar de drogas de receta, vitaminas y suplementos selectos de la Asociación de la Endometriosis, ProSirona-medicina tópicos para mitigar dolor, compartir información uno con otro, y otra ayuda. Los grupos locales se reúnen según sus propios deseos y necesidades.

El Programa Educativo provee una gran extensión de literatura, libros, CDs, DVDs, extensión de mano por Internet, el mes "consciente" de la Endo de marzo, y otras noticias educativas para ayudar a los individuos y al público aprender sobre la enfermedad. Miembros de la Asociación reciben unas noticias por el correo cubriendo las noticias de los últimos tratamientos e investigación científica. También, reciben noticias de actividades de la Asociación. La Asociación también provee ayuda que va hacia adelante a los periódicos y a las estaciones de televisión; también, a la comunidad médica para ayudar en la diseminación de información correcta de la endometriosis.

Encargarse de su propia salud es la medida más importante en contender con la endometriosis.

El Programa de la Asociación de Medicina de Investigación Científica/Traslado incluye mantener la unidad base de data más grande del mundo de la enfermedad, sociedades mayores de investigación científica con la Escuela de Medicina Universitaria de Vanderbilt y con Los Institutos Nacionales de Salud estadounidenses, y poner en reserva investigación científica prometedora por todo el mundo. También, la Asociación sirve como un banco de liquidación para información sobre la enfermedad y conduce programas para alertar a los proveedores de cuidado de salud de las últimas investigaciones científicas y descubrimientos clínicos de la endo.

Donaciones para ayudar a continuar el trabajo de la Asociación de Endometriosis se necesitan mucho y son agradecidas.

Como se puede obtener información adicional

Póngase en contacto con nosotros - ¡estamos aquí para ayudar! También le invitamos a Ud. de juntar y ser parte de nuestra misión de curar y prevenir esta enfermedad.

Una gran variedad de literatura informativa, correcta, y muy aclamada de la endo y problemas de salud relacionados es disponible a Ud. por la Asociación. Recursos incluyen nuestro tercer libro, "Endometriosis: The Complete Reference for Taking Charge of Your Health." Es disponible de la Asociación por \$15.95 (dólares estadounidenses); en adición, el envío y trato (\$6.75 primera clase, \$3.00 costo de mandar libros a las direcciones en los Estados Unidos), o de su librería local o por Internet; también es disponible en Kindle.

"Endometriosis Libro de consulta," nuestro segundo libro, contiene casi 500 páginas de información autoritativa de la endo (ahora en su estampación séptima). Es disponible de la Asociación por \$27.95 (EEUU); en adición envío y trato (\$6.75 primera clase, \$3.00 costo de mandar libros a las direcciones en los EEUU), o de su librería local o de la librería en Internet.

La Asociación también tiene disponible CDs y DVDs educativos de discursos por los expertos de la enfermedad; en adición, folletos, cajas de herramientas, y publicaciones de noticias. Para un paquete gratis de información, incluyendo nuestro catálogo "Materias para ayudarle", llámenos, escribanos (también por FAX), o por el correo electrónico a la Asociación, o toque el botón "FREE INFORMATION PACKET" en nuestra página de casa por Internet.

Si Ud no ha sido diagnosticado con endo pero piensa que la tenga, Ud. puede pedir la caja de herramienta diagnóstica de la Asociación, "¿Como puedo saber si tengo endometriosis?" Mande \$4.75; en adición \$1.50 para el envío y trato.

(Note: Todos los precios son para mandar dentro de los EEUU. Favor de contactarnos para los precios internacionales.)

Para hacerse miembro, vaya a:

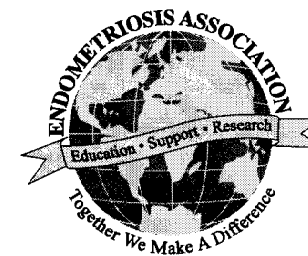
www.EndometriosisAssn.org/membership_cart.html

O llene la forma de hacerse miembro dentro de este folleto e envíalo con las cuotas a:

International Headquarters
Endometriosis Association
8585 N. 76th Place
Milwaukee, Wisconsin 53223
U.S.A.
(414) 355-2200
Fax: (414) 355-6065
endo@endometriosisassn.org
<http://www.EndometriosisAssn.org>
1-800-992-3636 Norte América

¡Juntese con nosotros hoy! Estará feliz que lo hizo.

Este folleto es disponible en cantidades para los proveedores de cuidado de salud, los hospitales, las farmacias, y las clínicas para mujeres. Favor de especificar la cantidad y lenguas(s) que desee. Los folletos son disponibles en el árabe, el búlgaro, el chino, el croata, el danés, el holandés, el inglés, el farsi, el finlandés, el francés, el alemán, el griego, el hebreo, el hindu, el húngaro, el italiano, el japonés, el coreano, el lituano, el malayo, el noruego, el polaco, el portugués, el ruso, el español, el sueco, el tai, y el turco. Versiones pre-adolescente e adolescente también disponible.



¿Qué es la endometriosis?

La endometriosis es una enfermedad perpleja, hormonal e inmune que afecta a las chicas y a las mujeres de la edad tan joven como ocho años hasta después de la menopausia. El nombre viene de la palabra "endometrio," el tejido que cubre la parte interior del útero (matriz) y que crece cada mes, siendo desechado en el ciclo menstrual. En la "endo," como se conoce esta enfermedad con nombre abreviado, tejido como el endometrio se encuentra fuera de la matriz en otras partes del cuerpo. En estas localizaciones fuera de la matriz, el tejido se desarrolla en lo que se llaman "nódulos," "tumores," "lesiones," o "injertos." Estos tumores pueden causar dolor, infertilidad, y otros problemas.

Los nódulos de la endometriosis son encontrados comúnmente en el abdomen-afectando los ovarios, trompas de Falopio ("los tubos"), los ligamentos que sostienen el útero, el area entre la vagina y el recto, la superficie exterior del útero, y el revestimiento de la cavidad pélvica. En algunas ocasiones, los tumores se encuentran también en las cicatrices quirúrgicas abdominales, los intestinos, en el recto, o en la vejiga, la vagina, el cuello de la matriz (cerviz), o la vulva y los genitales (órganos externos de la reproducción). Los nódulos endometriales también se han hallado fuera del abdomen, pero esto no es común.

Es posible, aunque relativo raro, que las lesiones de la endometriosis se pongan malignas. Además, la investigación científica reciente ha indicado que las mujeres y las chicas con la endo y sus familias están de riesgo mayor para el cáncer, en particular, el cáncer de los ovarios y del pecho, la melanoma, la linfoma No Hodgkins, y los cánceres del cerebro y tiroides. Ellas y sus familias también están de riesgo para ciertas enfermedades autoinmunes, como el esclerosis múltiple y el artritis reumatoideo, en que el sistema inmune ataca los propios tejidos del cuerpo. Por causa de estos riesgos y el carácter de endo que rompe la vida en muchos casos, se anima a las mujeres y a las chicas de no desatender los síntomas.

Como los tejidos del revestimiento de la matriz, los tumores endometriales usualmente responden a las hormonas del ciclo menstrual. El tejido crece cada mes y se desbarata. Como resultado, ocurren hemorragia interna, degeneración de la sangre y tejidos desechados de los tumores, inflamación de las áreas que rodean el tumor, y formación de tejido cicatrizal (adhesiones). Otras complicaciones pueden ser la ruptura de los nódulos (que puede extender la endometriosis a lugares nuevos), hemorragia o obstrucción intestinal (si los nódulos están en o cerca de los intestinos), problemas con el funcionamiento de la vejiga (si los tumores están en o encima de la vejiga), y otros problemas. Los síntomas parecen empeorarse con tiempo, aunque ciclos de remisión y reparación son el modelo en algunos casos.

Los síntomas

Los síntomas más comunes de la endometriosis son dolor antes de y durante las menstruaciones o las reglas mensuales (usualmente peor que los calambres menstruales "normales"), dolor durante y después de las relaciones sexuales, fatiga, infertilidad, y hemorragias abundantes. Otros síntomas pueden incluir defecaciones (eliminaciones) dolorosas durante las reglas, dolor en la parte inferior (baja) de la espalda durante las reglas, y diarrea y/o estreñimiento y otros trastornos intestinales durante las menstruaciones. Muchas mujeres con la endometriosis también experimentan una variación de desordenes inmunes, incluyendo las alergias, el asma, el eczema, y ciertas enfermedades autoinmunes. La infertilidad afecta aproximadamente 30-40% de las mujeres con endo y es un resultado común con la progresión de la enfermedad.

La cantidad de dolor no es necesariamente relacionada con la extensión o el tamaño de los tumores. Tumores muy pequeños (llamados "petechial") han sido encontrado de ser más activos en producir "prostaglandins," que puede explicar los síntomas significativos que con frecuencia parecen ocurrir con injertos pequeños. Prostaglandins son sustancias producidos por todo el cuerpo, enrollando en numerosas funciones, y se piensa que causan muchos de los síntomas de endometriosis.

Teorías de la causa de la endometriosis

La causa de la endo no se sabe con certeza, pero varias teorías han sido avanzadas. Una teoría es la del retroceso del flujo menstrual, o sea, la teoría de migración por los tubos - o sea, que durante la menstruación, parte del tejido menstrual regresa por las trompas de Falopio, implantándose y luego creciendo en el abdomen. La investigación científica enseña que la mayoría de mujeres, si no todas, tienen algún retroceso del flujo menstrual; entonces, los expertos creen que un problema con el sistema inmune y/o un problema hormonal permita que este tejido se establezca y crezca en las mujeres que desarrollan la endometriosis.

Otra teoría sugiere que el tejido endometrial sea distribuido desde el útero a otras partes del cuerpo por el sistema linfático o sanguíneo. Una teoría genética sugiere que ciertas familias tengan factores predisponentes para la endo.

Otra teoría sugiere que los residuos o restos del tejido de cuando la mujer era embrión puedan desarrollarse en la endometriosis, o que algunos tejidos adultos retienen la habilidad que tenían en la etapa embrionaria de cambiarse en tejido reproductivo bajo ciertas circunstancias. En los casos en que se encuentra la endo en las cicatrices quirúrgicas abdominales, se ha sugerido la posibilidad del trasplante quirúrgico, aunque también se ha encontrado el tejido en cicatrices donde parece muy improbable la posibilidad de implante accidental.

Investigación científica, dirigido por la Asociación desde 1992, ha enseñado que toxinas del ambiente como "dioxin" y "PCB's," que actúan como hormonas en el cuerpo y dañan el sistema inmune, pueden causar la endometriosis. Dioxins son productos químicos llenos de toxinas que vienen de la producción e uso de los insecticidas e herbicidas; y de la quemadura de basura municipal, médica y peligrosa; la fabricación química y plástica, y de la producción de papel y pulpa. Dioxins con facilidad se concentran en la cadena del alimento, contaminando a los animales y peces; así la comida es el fuente primario de la exposición de dioxin para los seres humanos.

Diagnóstico

La diagnosis de la endometriosis se considera, por lo general, incierta hasta que se compruebe por la laparoscopia. La laparoscopia es un procedimiento quirúrgico menor que se hace bajo anestesia. El abdomen del paciente es dilatado con

un gas de dióxido de carbono para que sea más fácil ver los órganos; entonces, por una incisión pequeña en el abdomen, se mete el laparoscopio (un tubo iluminado). Moviendo el laparoscopio alrededor del abdomen, el cirujano puede examinar la condición de los órganos abdominales, y si lo hace cuidadosa y minuciosamente, observar la presencia de la endometriosis.

A veces el médico puede sentir los crecimientos endometriales al tocarlos durante un examen pélvico y los síntomas a menudo indican la endo, pero no es bueno tratar esta enfermedad sin confirmar el diagnóstico por laparoscopia. (El cáncer de los ovarios a veces tiene los mismos síntomas.) Una investigación por laparoscopio también enseña las localizaciones, la extensión, y el tamaño de los crecimientos, y puede ayudar al médico y al paciente hacer decisiones de largo alcance acerca del tratamiento y el embarazo de una manera mejor informada. Un cirujano experto se requiere para cualquier cirugía para la endometriosis.

Tratamiento

El tratamiento para la endo ha variado sobre los años, pero no se ha encontrado todavía ninguna curación definitiva. La histerectomía y la ovariectomía (extirpar los ovarios) se han considerado una curación "definitiva," pero las investigaciones de la Asociación han encontrado una proporción tan grande de la continuación o la reaparición que las mujeres necesitan estar enteradas de las medidas que pueden tomar para protegerse. (Favor de ver el libro "Endometriosis Libro de consulta" y el capítulo en la menopausia y la endometriosis en el libro "Endometriosis: The Complete Reference for Taking Charge of Your Health" para más información.) Usualmente se recetan los calmantes para el dolor de la endometriosis. El propósito del tratamiento con hormonas es de parar (interrumpir) la ovulación por tanto tiempo como posible; así, haciendo que la endo esté en un período de remisión durante el tiempo del tratamiento y, a veces, por meses o años después. Los tratamientos hormonales incluyen el uso del estrógeno con la progesterona, la progesterona sola, un derivado de la testosterona ("Danazol"), y las drogas "GnRH" (gonadotropin-releasing hormone drugs). Se prueban drogas nuevas. Los efectos secundarios son un problema para algunas mujeres con todos los tratamientos hormonales.

Porque el embarazo frecuentemente resulta en una remisión temporaria de los síntomas, y porque se cree que la infertilidad es más común entre más tiempo que exista la enfermedad, muchas veces, se recomienda que las mujeres que padecen de la endo no demoren en salir embarazadas. Sin embargo, hay muchos problemas con la "solución" del embarazo como un tratamiento para la endometriosis. Puede ser que la mujer no se haya decidido si quiere o no de salir embarazada - ciertamente una de las decisiones más importantes de la vida. Puede ser que no tenga los elementos críticos en ese momento en su vida que le permitan procrear y criar a un niño (como esposo, recursos financieros, etc.)

Existen otros factores que le pueden hacer más difíciles la decisión de salir encinta y la experiencia misma del embarazo. Las mujeres con endo tienen probabilidades aumentadas de tener un embarazo ectópico o un aborto espontáneo (malparto), y una investigación ha encontrado que también tienen embarazos y partos más dificultosos. Las investigaciones también enseñan que hay vínculos familiares en la endometriosis; estos aumentan el riesgo de endo y problemas de salud relacionados en las hijas de mujeres con la enfermedad.

La cirugía conservativa, o sea cirugía mayor o por el laparoscopio, envolviendo extirpar o destrucción de los tumores, es una opción de tratamiento que puede aliviar síntomas y permitir el embarazo en algunos casos. Como con otros tratamientos, la reaparición de endo es común. Cirugía por el laparoscopio (llamado laparoscopio operativo) ha reemplazado con rapidez la cirugía abierta mayor del abdomen. Con el laparoscopio

operativo, se hace la cirugía por el laparoscopio usando el rayo laser, el equipo electroquirúrgico, o instrumentos pequeños quirúrgicos. La cirugía radical (más extrema), envolviendo histerectomía (extirpación del útero) y la extirpación de todos los tumores y los ovarios (para prevenir más estimulación hormonal), puede hacerse necesario en casos de enfermedad que existe desde hace mucho tiempo y en que es penosa.

Por lo general, se cree que la actividad de la endometriosis leve o moderada se termine con la menopausia, aunque poca investigación científica ha sido hecho en las mujeres postmenopausia. Pero, aun después de la cirugía radical o la menopausia, un caso severo de la endo puede volver a ser activo si la mujer usa terapia para reemplazar el estrógeno, o si su cuerpo continúa produciendo hormonas después de la menopausia. Algunas autoridades sugieren que no se dé estrógeno para un período breve después de la histerectomía y la extirpación de los ovarios por causa de la endometriosis.

Muchos tratamientos adicionales, incluyendo maneras de enfocar nutricionales, terapia inmune, medicina tradicional china, técnicas de dirigir las alergias, y otros, se usan para las mujeres con la endometriosis. Un estudio de 4.000 mujeres con endo encontró que algunos de estos tratamientos tenían el mayor éxito de todos los tratamientos que ellas habían tratado. Mire nuestros libros para más información.

Un estudio de 4.000 mujeres con la endometriosis encontró que los tratamientos complementarios han tenido el más éxito de todos los tratamientos que ellas habían tratado.

Conociendo más de la endometriosis

La endometriosis es, sin duda, una de las condiciones más enigmáticas que afecta a las mujeres y a las chicas. Con el tiempo estamos aprendiendo más, y este conocimiento está desvaneciendo algunas de las suposiciones del pasado. Una de las asunciones del pasado era que las mujeres que no son anglas, por lo usual, no sufren de la endo. Se ha comprobado que esto no es verdad. Muchas veces en el pasado, las mujeres de color no recibían el cuidado médico necesario para ser diagnosticada la endometriosis.

Otro mito acerca de la endometriosis era que las mujeres muy jóvenes nunca la desarrollan. Probablemente surgió esta idea porque, anteriormente, las adolescentes y mujeres jóvenes sufrían del dolor menstrual (en muchos casos, uno de los síntomas tempranos) silenciosamente, sin tener un examen pélvico hasta que la enfermedad había progresado a una etapa inaguantable. También se creía en el pasado que la endo afectaba más a las mujeres bien educadas. Ahora sabemos que se desarrolló esta idea equivocada porque las mujeres mejor educadas eran las que recibían el mejor cuidado médico, y frecuentemente, eran suficientemente persistentes para obtener explicaciones por sus síntomas.

Otra suposición que a veces se hace de la endo es que no es una enfermedad seria porque no es un asesino como el cáncer. Pero, cualquier persona que ha hablado con muchas mujeres con la endometriosis de sus experiencias con la enfermedad, pronto aprenden de otro modo. Mientras que algunas vidas de mujeres no sean muy afectadas por la enfermedad, tantas otras han sufrido dolor severo, tensión emocional, no han podido trabajar o efectuar a veces sus actividades diarias, y han experimentado problemas financieros y en sus relaciones emocionales por causa de la enfermedad. ¡Quizás algún día pronto entenderemos esta enfermedad perpleja y podremos acabar con todos los mitos, el dolor, y la frustración que son parte de ella!

FORMULARIO de MIEMBRO / DONACIÓN para la ASOCIACIÓN de ENDOMETRIOSIS

Apellido _____ Nombre _____

Dirección _____

Ciudad _____ Provincia / Departamento / Estado _____

Código Postal _____ País _____

() _____

Teléfono _____

E-mail _____

Cargo a la Tarjeta de crédito:  VISA  MASTERCARD

Fecha de vencimiento: _____

Firma: _____

Tarjeta Número: _____

Tengo interés en comenzar un nuevo capítulo en mi área, si ya no existe uno. Favor enviar detalles (Si ya hay un grupo en actividad le enviaremos lista detallada).

Deseo servir como Contacto para las mujeres con Endometriosis que me pueden llamar y recibir informaciones y apoyo.

Por favor, indique: Tengo ENDOMETRIOSIS No tengo

Miembro: (para aquellas que tengan o tuvieron ENDOMETRIOSIS)

Cuota anual: US\$ 35,00 y donación (opcional) de US\$ _____ US\$ _____

Cuota de 2 años: US\$ 60,00 y donación (opcional) de US\$ _____ US\$ _____

Miembros en Pareja: Con derecho a voto para la mujer (con Endometriosis y que sea socia) y para su esposo o compañero la calidad de Miembros Asociado.

Cuota anual: US\$ 40,00 y donación (opcional) de US\$ _____ US\$ _____

Cuota de 2 años: US\$ 70,00 y donación (opcional) de US\$ _____ US\$ _____

Asociado: (Para personas que no tengan Endometriosis, Médicos, Centros de Mujeres, Instituciones y Personas Interesadas).

Cuota anual: US\$ 40,00 y donación (opcional) de US\$ _____ US\$ _____

Cuota de 2 años: US\$ 70,00 y donación (opcional) de US\$ _____ US\$ _____

Gastos con Correo Internacional:

Todos los países agregar US\$ 10,00 US\$ _____

TOTAL US\$ _____

Cheques a nombre de:

ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION

INTERNATIONAL HEADQUARTERS

8585 N. 76th Place, Milwaukee, WI 53223 U.S.A.

Teléfono o envíe Fax a: (414) 355-2200

(414) 355-6055

TARJETA para VOLUNTARIOS

Con el crecimiento rápido de la Asociación y el número elevado de mujeres que requieren de ayuda y apoyo, necesitamos del talento de cada uno de los miembros. Esperamos que cada uno de ellos pueda contribuir con una o dos horas por mes. Ayudando a los demás, estamos ayudándonos! Los esfuerzos de los VOLUNTARIOS serán solicitados en la medida que sean necesarios o cuando los funcionarios y los directores tengan condiciones para coordinar los trabajos.

Si, estoy interesado(a) en lo siguiente: (para toda la Asociación o Local)

- (1) Esfuerzos investigativos ayudando a promover investigaciones científicas.
- (2) Asociados, comunicándome con miembros nuevos.
- (3) Campañas para levantar fondos, para investigaciones, estudios y otros trabajos de la Asociación.
- (4) Biblioteca, ayudando a obtener y organizar el material, resúmenes, etc.
- (5) Programas, planificación y organización de Programas para las reuniones de la Asociación.
- (6) Educación Comunitaria, hablando ante grupos y sirviendo como personal de apoyo en puestos educativos. Será dado entrenamiento.
- (7) Comité para llamadas de crisis, respondiendo a llamadas de emergencia o de crisis. Será dado entrenamiento.
- (8) Colaborar con la redacción de material básico, panfletos y artículos para el Boletín.
- (9) Solicitar a los médicos para distribuir panfletos a sus pacientes con Endometriosis y pedirle a ellos que se inscriban en el Registro Médico de la Asociación.
- (10) Actuar como mediador en los grupos de debates. Será dado entrenamiento.
- (11) Hacer llamadas telefónicas a las pacientes internadas en los hospitales y a los miembros que lo necesiten.
- (12) Escribir a máquina.
- (13) Operar máquinas fotostáticas.
- (14) Correspondencia: ayudar a responder cartas y solicitudes de ayuda.