



## NEMZETKÖZI ENDOMETRIOSIS TÁRSASÁG Képzési - Kutatási - Támogatása

### MIT JELENT AZ ENDOMETRIOSIS?

Az endometriosis rejtélyes betegség, amely a nőt a reproduktív 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 nevezzük 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 petefészeket, a petevezeteket, a méhét függesztő szalagokat, a hüvely 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 endometriosis 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 endometriosis bizonyos összefüggésbe hozható más rosszindulatú megbetegedést). Az endometriosis csomók a méhnyálkahártyához hasonlóan reagálnak a női hormonokra a menstruációs ciklus során. Minden hónapban hasonlóan felépülnek és menstruációs vérzés formájában leválnak.

Szemben a méhnyálkahártyájával, 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 szövödmények is felléphetnek - újabb területre való szóródás, összenövés képződése, bélvérzés vagy elzáródás, hólyag működési zavar-vérvezetés, 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 házassággal összefüggésben vagy azt követően, meddőség, továbbá rendszertelen erős vérzések. Az egyéb tünetek közé sorolhatók a fáradékonyság, a menstruáció során fájdalmas bélmozgások, deréktáji fájdalmak, 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 bevérszerű" elváltozások sokkal aktívabbnak bizonyultak, fokozottabb bannuk 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 "retrográd 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 retrográd 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 endometriosis - 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, endometriosis találtak hasi műtéti hegekben, jól lehet olyan hegekben is fellelték őket, ahol a direkt implantáció valószínűtlennek tűnik. Egyéb elméleteket is kidolgoztak az endometriosis kutatók és az Endometriosis Társaság.

### DIAGNÓZIS

Az endometriosis diagnózisa bizonytalan minaddig amíg azt hasüregtükrözés (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 alaposággal 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 megethetnek (hely hiánya miatt nem részletezzük - lásd az egyéb Endometriosis Társasági irodalom). A fájdalom csökkentésére általában fájdalomcsillapítókat írnak fel az endometriosisos betegeknek. A hormonokkal történő kezelés célja a peteérés megakadályozása, 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 tesztoszon 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, endometriosisos 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 szövödményes terhességek és szülések gyakorisága is növekszik.

Egyes kutatások az endometriosis családi vonatkozásaira hívják fel a figyelmet, amelynek értelmében az endometriosis és a következőkben megbeszéltek 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 nyitott hasi műtéteket. Operatív laparoscopia során a műtétet a laparoscopen keresztül végzik - lézer, elektrokoagulációs berendezések és miniaturizált sebészeti eszközök segítségével. Hosszabb ideje fennálló, visszatérő elviselhetetlen panaszokat okozó endometriosis esteiben radikális műtétet végezhetnek a méh és a petefészkek eltávolításával.

Az enyhe, vagy közepes súlyos endometriosis tünetei a menopausa után általában megszűnnek, bár menopausa után lévő nőknél kevés kutatást végeztek. Radikális sebészeti beavatkozás vagy menopausa után is az endometriosis és a tünetek újra kialakulhatnak, csak oestrogentartalmú hormonpótló kezelés vagy más, a menopausában előforduló hormontermelő kóros állapotok következtében. Egyes kutatók véleménye alapján endometriosis miatt végzett méheltávolítás és petefészkek eltávolítás után néhány hónapig hormonpótló kezelés ne történjen.

Néhány endometriosisban szenvedő beteg az alternatív kezelések széles skáláját alkalmazza, beleértve a különböző táplálkozási, diétetika megkorlátozásokat, a tradicionális kínai orvoslást, allergia elleni gyógyszerkezelést és egyébeket - 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 bizonyosodott, hogy nem helytállóak. Ezen feltételezések közül az egyik az volt, miszerint a nem fehérbőrű nők általában nem kapnak endometriosiszt. Ez mára igaztalanul bizonyult - a múltban a nem fehérbőrű nők gyakran nem részesültek olyan orvosi gondozásban, amely lehetővé tette volna az endometriosis diagnosztizálását.

Az endometriosiskal 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 túrták a menstruációval kapcsolatos fájdalmat és nem fordultak orvoshoz mindaddig, amíg a tünetek elviselhetetlenné váltak (gyakran a korai tünetek egyike) és nem részesültek kismencedei vizsgálatban mindaddig, amíg a betegség progredált olyan mértékben, hogy elviselhetlenné 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

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 megszüntetett 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 endometriosiskal kapcsolatos információ cserében érdekelt más személyekből alakult meg. Kölcsonos támogatást és segítséget nyújt azoknak, akik endometriosisban szenvednek, tájékoztatja, neveli a közösséget és az egészségügyi személyzetet, továbbá támogatja az endometriosiskal kapcsolatos kutatásokat. Az egydüllet 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 betegek 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, támogatás és segítség az azzal kapcsolatos problémák megoldását. Más találkozókon felkért előadókkal szerveznek találkozókat, 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 endometriosiskal kapcsolatos ismeretek oktatása és terjesztése céljából. Az oktatási program irodalmi alkotások, videoszalagok, hangszalagok és egyéb oktatási anyagok széles skálájával nyújt segítséget az egyéneknek, a társadalomnak és az orvosi közösségnek, 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 endometriosiskal 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 beszerezhetők oktatói videofilmek, a betegség vezető szakértőinek beszédei hangkasszettek, füzetek és Hírlevelek. Amennyiben igényli ingyenes információs csomagunkat, amely az "Önnek segítő anyagok" című katalógus 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, gyógyszerárak 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.

## 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.