****

**300.000 mujeres en la Comunidad de Madrid reclaman atención médica especializada para tratar la endometriosis**

· Solicitan más recursos para que las afectadas sean siempre atendidas por especialistas en endometriosis, ya que las consultas del Hospital 12 de Octubre y de La Paz reciben pacientes de toda España.

· Reivindican la creación de un protocolo de atención en la Comunidad de Madrid con el que todas las personas sean examinadas con mejores medios y procedimientos.

· Además, denuncian que la “Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS)” no ha sido suficientemente difundida por el Ministerio de Sanidad ni implementada por los ginecólogos.

· El próximo 30 de marzo el centro de Madrid albergará un año más la EndoMarch, la marcha mundial por la endometriosis. Diversos ayuntamientos se iluminarán de amarillo y a lo largo del mes se celebrarán diversas actividades para afectadas y sus familiares.

**Madrid, 14 de marzo de 2019.** “La atención médica especializada y la divulgación de los síntomas es imprescindible para una detección precoz de la enfermedad”. Son palabras de Marta Benayas, voluntaria y miembro de la Comisión de Impulso de ENDOMADRID, la Asociación de Afectadas de Endometriosis de Madrid. “En mi caso, transcurrieron once años desde la aparición de los síntomas hasta el diagnóstico y ocho más hasta que me atendió un ginecólogo especialista en endometriosis. Nuestro trabajo como asociación persigue convertir a la endometriosis en una enfermedad con nombre y apellidos, con un diagnóstico precoz que minimice el impacto en la salud y en la calidad de vida de quienes la sufrimos”.

La endometriosis se define como la implantación y crecimiento de células similares a las del endometrio (capa que recubre el útero) fuera de él. Las localizaciones más frecuentes son trompas y ovarios, si bien pueden encontrarse lesiones hasta en otras 37 partes del cuerpo como el intestino, la vejiga, el estómago, el pulmón, el cerebro o la nariz. Estas “úlceras” sangran periódicamente con los cambios de las hormonas del ovario y provocan dolor, que en muchos casos se convierte en incapacitante y afecta a diferentes ámbito de la vida.

En la actualidad se estima que una de cada diez mujeres en edad fértil padece endometriosis, lo que supondría unas 300.000 personas solo en nuestra región. Sin embargo, las dos consultas especializadas que atienden a pacientes en la Comunidad de Madrid, ubicadas en los hospitales de La Paz y el 12 de Octubre, son insuficientes para un grupo de población tan amplio y que no ha recibido atención experta a lo largo de su vida.

Para visibilizar la endometriosis y concienciar a la población, el 30 de marzo de 2019 se celebrará en Madrid la EndoMarch, la marcha mundial por la endometriosis que se organiza cada año este mes. El recorrido se iniciará a las 19.00 horas en la Cuesta de Moyano (Atocha) y finalizará en Cibeles con la iluminación del Ayuntamiento de amarillo, el color que representa a las afectadas a nivel mundial. Además de la ciudad de Madrid, varios consistorios apoyan la causa y se han sumado a la iluminación del día 30. Entre ellos destacan Alcobendas, Coslada, Fuenlabrada, Pinto, Arganda del Rey y Ciempozuelos.

Una de las reivindicaciones de ENDOMADRID es precisamente la necesidad de establecer un protocolo de atención médica en la Comunidad de Madrid. La disparidad de criterios, la falta de conocimientos entre los profesionales ginecológicos y la escasa concienciación de la población femenina dificultan que conozcan sus derechos como pacientes y que sean examinadas con los procedimientos que se precisan.

Uno de estos derechos es el de la libre elección de médico. En la Comunidad de Madrid cualquier persona con este diagnóstico, o incluso con la sintomatología, puede solicitar el parte interconsultas para ser derivada a otro centro. Desde la asociación se recomienda la atención desde las consultas de endometriosis del Hospital 12 de Octubre y de La Paz, ya que cuentan con profesionales de diferentes disciplinas que conocen con mayor profundidad la enfermedad.

Para combatir el desconocimiento de la endometriosis ENDOMADRID ha organizado una serie de actividades a lo largo del mes de marzo. El viernes 22 de marzo a las 20:30 horas la Cineteca de Matadero Madrid proyectará el documental “Endo What?”, de Shannon McCoy Cohn, con coloquio posterior. El acceso es libre previa retirada de las entradas una hora antes en taquilla.

Además, el sábado 23 se celebrarán las VIII Jornadas de Endometriosis en el Espacio de Igualdad Carme Chacón del distrito de Hortaleza. Los asistentes conocerán a los equipos médicos de la consulta de endometriosis del 12 de Octubre y La Paz y participarán en talleres de yoga y fisioterapia de suelo pélvico.

Otra de las líneas de acción de la asociación es una campaña de divulgación de los síntomas entre la población, por lo que en la actualidad su Comisión de Impulso trabaja para conseguir que la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid divulgue cartelería informativa en todos los centros de salud y especialidades.

Por su parte, ENDOMADRID continúa el trabajo de incidencia política con el Ministerio de Sanidad y otras asociaciones procedentes de otras regiones con el objetivo de que se divulgue entre la comunidad ginecológica la “Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS)”, un manual muy completo que orienta a profesionales y pacientes sobre los pasos a seguir en el trato a afectadas.

Toda la información relativa a las actividades de la asociación se encuentra disponible en endomadrid.org

**Sobre la endometriosis**

Más de dos millones de mujeres sufren endometriosis (enfermedad tumoral crónica con componente inmunológico y de base genética) en España y un alto porcentaje ni lo sabe ni está diagnosticada. En la Comunidad de Madrid se calcula que hay más de 300 mil mujeres afectadas. Pese a su alta prevalencia ​(10-10% ​de la población femenina en edad fértil, esto es 1 o 2 de cada 10), tiene una media de retraso en el diagnóstico de 10 años, apenas existen en España servicios médicos especializados en la materia, ni ayudas para su investigación ni existen tratamientos curativos. La enfermedad sigue “en el armario”,​ siendo invisibilizada tanto por la sociedad, las autoridades científicas, como las sanitarias y la comunidad médica, debido a los prejuicios de género y a los tabúes relacionados con la menstruación y la sexualidad femenina.

Se desconocen sus causas y mecanismos de acción por lo que, a día de hoy, la endometriosis no tiene cura​. Al ser un tumor ginecológico benigno​, no se la considera de gravedad pero, entre sus consecuencias y síntomas se encuentran: el dolor pélvico crónico, el dolor antes, durante o después de la menstruación, el dolor en las relaciones sexuales, la fatiga crónica, la falta de fertilidad, así como la extirpación de órganos reproductores o digestivos. Esta enfermedad onco-mimética y multi-sistémica puede dañar el pulmón, la vejiga, el corazón o el cerebro. Debido a la endometriosis muchas mujeres han visto mermada su calidad de vida llegando, en 1 de cada 4 casos, a estar gravemente discapacitadas.

Se trata de una enfermedad crónica y congénita de causas desconocidas, aunque se ha comprobado una predisposición genética y un factor ambiental (contaminación por dioxinas y disruptores endocrinos). Es un tumor benigno pero potencialmente discapacitante por la gravedad de sus síntomas. Es una enfermedad inflamatoria que depende de estrógenos.

**¿Cuáles son sus síntomas?**

La sintomatología de la endometriosis varía mucho de una persona nacida con útero a otra:

· Dolor pélvico crónico o intermitente

· Cólicos menstruales, dolor visceral

· Períodos con sangrados abundantes

· Náuseas y / o vómitos

· Diarrea y / o estreñimiento

· Dolor de espalda crónico

· Dolores de cabeza, migrañas

· Dolor asociado con la actividad sexual (tanto penetración como orgasmos)

· Infertilidad

Algunas mujeres con casos graves de endometriosis no sienten absolutamente ningún dolor, mientras que otras con afectación leve sufren un dolor intenso.

**¿Por qué existe ENDOMadrid?**

ENDOMadrid es una asociación con una clara vocación de incidencia política y su marco de referencia es la perspectiva de género en la ciencia y la salud.

Los principales objetivos de la asociación son:

· Defender los intereses y reclamar los derechos de las personas afectadas por endometriosis, adenomiosis, miomas, síndrome de ovarios poliquísticos y/o trastornos uterinos, menstruales, endocrinos o sistémicos relacionados (en esta página: endometriosis y trastornos asociados) y mejorar su calidad de vida.

· Conseguir representación en los organismos e instituciones de carácter público y privado que incidan en el campo de actuación de ENDOMadrid.

· Difundir información y educar respecto a la endometriosis y trastornos asociados a la ciudadanía, con especial incidencia en los sectores más jóvenes de la población.

· Reducir las desigualdades de género en el acceso a la salud.

**¿Quiénes somos?**

ENDOMadrid nace en 2016 para defender los intereses y derechos de todas las ciudadanas afectadas por endometriosis y adenomiosis.

**¿Qué acciones prioritarias ha establecido ENDOMadrid para 2019?**

En este momento, la hoja de ruta de la Comisión de Impulso Permanente está enfocada, en primer lugar, a potenciar las relaciones con otras asociaciones de enfermas de endometriosis para que las actividades que se lleven a cabo tengan la mayor difusión posible.

Otro de los puntos clave es el fomento de la creación de Unidades Especiales de Endometriosis en toda la geografía española con el fin de reducir la saturación de los equipos madrileños del Hospital de la Paz y del Hospital Universitario 12 de Octubre.

En el marco de la visibilización de la enfermedad, ENDOMADRID prepara ya EndoMarch 2019 (EndoMarzo) un conjunto de actividades que tienen lugar cada año en el mes de marzo desde 2014 a nivel internacional y que están encaminadas a concienciar sobre los síntomas de la enfermedad y reivindicar los derechos de quiénes la sufren. El 30 de marzo es el Día y la Marcha Mundial de la Endometriosis.

Además, durante esta etapa, las voluntarias que constituyen la Comisión de Impulso Permanente pretenden potenciar la atención y divulgación a socias con acciones como los ENDOAperitivos, reuniones mensuales como punto de encuentro para afectadas; el trabajo continuado con la comunidad médica; la formación sobre la enfermedad en todos los ámbitos y el trabajo de incidencia política.

**El trabajo de ENDOMadrid: conseguir que el dolor de regla no se asuma como normal y se trate como síntoma de que algo no va bien**

· Demandamos servicios multidisciplinares que no se centren solo en ginecología; y unidades de referencia (CSURs) y detección precoz en atención primaria.

· Pedimos un estudio epidemiológico para saber exactamente cuántas somos, cómo enfermamos y qué grado de discapacidad se está produciendo.

· Reclamamos el acceso adecuado y preferente a técnicas de preservación de la fertilidad y reproducción humana asistida dado que es una enfermedad invasiva y tumoral.

· Denunciamos la falta de reconocimiento legal ni protección sociolaboral frente al impacto discapacitante de la endometriosis.

· Difundimos, sensibilizamos y concienciamos sobre endometriosis en sectores sanitarios y público general. Queremos que la endometriosis deje de ser la enfermedad invisible.

· Requerimos el establecimiento de un canal formal, compromisos y grupos de trabajo interministeriales, autonómicos, intermunicipales y entre las sociedades científicas competentes en la patología: endocrinología, medicina interna, ginecología, reumatología, psicología, algología, anestesiología, fertilidad, gastroenterología.

· Queremos soluciones efectivas para todas las pacientes en la sanidad pública y no sólo palabras de comprensión por parte del Ministerio y las sociedades científicas.

· Creamos redes y alianzas con otros espacios, instituciones y grupos de presión afines a nuestras reclamaciones en la Comunidad de Madrid, el Estado español, Unión Europea e internacionalmente.