

2
0
1
5



A photograph of a pregnant woman's bare belly. The woman is wearing a black top and black maternity pants. Her right hand is resting on her lower right side. Various names are written in black marker on her skin. The names are: ALEX, MONTSE, LOLA, EVA, MIRIAM, GERMANIA, CRIS, NURIA, TAIS, YOLI, GLORY, INGRID, SILVIA, SHEILA, and SANDRA.

ALEX MONTSE LOLA
EVA MIRIAM
GERMANIA CRIS NURIA
TAIS YOLI GLORY INGRID
SILVIA SHEILA
SANDRA

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Endo&Cat

Asociación de Afectadas de Endometriosis de Cataluña

CONTENIDO

A. ENDO&CAT.

B. FINES DE ENDO&CAT.

C. OBJETIVOS DE ENDO&CAT.

D. SERVICIOS DE ENDO&CAT.

E. ESQUEMA Y RECURSOS DE ENDO&CAT.

F. ACTIVIDADES DE ENDO&CAT DURANTE 2015.

- 1) Entrevista en “Mataró Ràdio”.
- 2) Mercadillo solidario de Clips Perruquers y entrevista en “Regió 7”.
- 3) II Encuentro de afectadas de endometriosis.
- 4) Entrevista en el periódico “El Nou” y televisión local.
- 5) Difusión en medios de comunicación.
- 6) Marcha Mundial - Flashmob en Barcelona.
- 7) Marcha Mundial – Evento en Madrid.
- 8) Entrevista en el periódico “La Directa” y periódico “Diagonal”.
- 9) Spinning Solidario.
- 10) Charlas en institutos.
- 11) Entrevista para el periódico “El País”.
- 12) Charla en la Feria de Reproducción Asistida Invitra.
- 13) Feria en Manresa.
- 14) Asamblea de socios.
- 15) Sesión de Coaching.
- 16) Mesa Redonda en Manresa.
- 17) Feria en Barcelona.
- 18) Charla Dr. Carmona
- 19) Entrevista en “Cadena Ser”.
- 20) Proyecto crowdfunding – Recaudación de fondos.
- 21) Noticia en “ABC” y “La Vanguardia”.
- 22) Comisión de Salud y Parlament de Catalunya.
- 23) Sorteo solidario “Extremoduro”
- 24) Spinning solidario.
- 25) Vídeo - reportaje con Médicos especialistas.
- 26) Colaboración con “Som Naturals”
- 27) Endozumba solidario.
- 28) Colaboración Hospital de Bellvitge
- 29) Colaboración con Endobike.

- 30) Reunión en el Ministerio de Sanidad.
- 31) Gala Benéfica EndoDance Bailemos por la Endometriosis.
- 32) Mención en el Periódico de Cataluña
- 33) Asamblea de socios.
- 34) III Encuentro de Afectadas.
- 35) Charla Instituto Instituto Olorda.
- 36) Participación en el XI Fórum Contra las Violencias de Género.
- 37) Sorteo solidario destinado a la Investigación.

A. ENDO&CAT

La Asociación de Afectadas de Endometriosis de Catalunya, es una asociación sin ánimo de lucro, con domicilio social en Barcelona, creada con el propósito de establecer un espacio de confluencia común de afectadas de endometriosis y que persigue como fin primordial luchar por la mejora de la sanidad pública y del trato a las enfermas de endometriosis.

ENDO&CAT comienza en Marzo 2014 a partir de la iniciativa de varias mujeres con endometriosis y sus familiares, movidas por el deseo de crear una red social que acompañe y ayude a afrontar los diferentes problemas que conlleva esta enfermedad.

Teniendo en cuenta que:

- Aproximadamente el 15% de mujeres en edad fértil padece endometriosis.
- La media de diagnóstico de la endometriosis está en 9 años.
- Puede provocar, entre otros problemas: dolor, astenia, dispareunia, síndrome miccional, trastornos intestinales, infertilidad, etc. disminuyendo la calidad de vida de las pacientes.
- Es la primera enfermedad ginecológica de la mujer, superando el cáncer de mama.
- Todavía se desconocen las causas y la cura de esta enfermedad.

Detectamos la importante necesidad de visibilizar esta enfermedad, de avanzar en un mayor conocimiento de la endometriosis y sobre todo la de ayudar a las mujeres que la padecen y a sus familiares.

Por todo ello esta asociación tiene como objetivo informar, concienciar y ofrecer ayuda a las pacientes con endometriosis, así como a sus familiares, parejas, entorno sanitario e institucional interesados tanto en los aspectos físicos, psicológicos como sociales de la endometriosis, una enfermedad fundamentalmente femenina, crónica e incurable, y desconocida tanto por los médicos como por la sociedad en general.

B. FINES DE ENDO&CAT

La Asociación tiene como fines los siguientes:

- Dar información sobre la enfermedad a las afectas y a sus familiares.
- Fomentar y colaborar con la investigación de la enfermedad, el estudio de la causa y el tratamiento.
- Dar a conocer y sensibilizar a la ciudadanía de la enfermedad.

- Informar a las administraciones, centros médicos y sanitarios, representantes políticos, sindicatos y patronales de las necesidades de las afectadas de endometriosis.
- Asesorar a las enfermas para realizar reclamaciones cuando reciban un trato injusto por parte de la comunidad médica, cuando se considere necesario.

C. OBJETIVOS DE ENDO&CAT

- Organización de charlas, reuniones informativas, o cualquier tipo de actividad para guiar a las afectadas y a sus familiares.
- Repartir información en los centros médicos y sanitarios tanto públicos como privados que quieran colaborar con la asociación.
- Difusión de la enfermedad utilizando todos los medios de comunicación que nos sean posibles.
- Actividades de tipo lúdico para recaudar dinero que siempre irán destinados a la investigación y difusión de la enfermedad, y al auto-financiamiento de la asociación.

D. SERVICIOS DE ENDO&CAT

ENDO&CAT es una asociación que, hasta la fecha, se ha mantenido con las aportaciones de las personas asociadas, sin recibir subvenciones públicas para desarrollar sus actividades.

- Apoyo en el proceso de la enfermedad a la afectada, tanto mediante el uso de comunicaciones telemáticas individualizadas, como mediante la creación de reuniones grupales.
- Información sobre especialistas y profesionales en el ámbito de la endometriosis.
- Organización de jornadas y eventos puntuales donde profundizar en el conocimiento de la enfermedad.
- Charlas gratuitas con diferentes colaboradores como: psicólogo, naturópata, enfermera, talleres sexuales y otras terapias naturales alternativas.

E. ESQUEMA Y RECURSOS DE ENDO&CAT

La **Junta Directiva** está formada actualmente por una presidenta, una secretaria-tesorera y dos vocales.

Para que la asociación abarque el mayor ámbito territorial posible, se han creado Grupos de Trabajo en las diferentes provincias de Cataluña. De manera altruista, varias afectadas de otras comunidades de España también colaboran con nosotras.

La finalidad del Grupo de Gestión es identificar las necesidades prioritarias de las diferentes poblaciones y de las asociadas que la forman, así como organizar las actividades oportunas tendentes a cubrir esas necesidades.

ENDO&CAT **no tiene local ni personal contratado**, dependiendo toda la actividad y organización de las asociadas implicadas (siempre en función de su estado de salud) y de su aportación económica. Por ese motivo, para la realización de charlas y reuniones se utilizan centros cívicos o locales privados de las asociadas que ceden puntualmente.

ENDO&CAT cuenta con presencia en Internet donde mediante una página Web propia desde donde se realizan labores de sensibilización y difusión, así como página en las redes sociales de Facebook y Twitter, desde donde comparte información relevante, así como de las actividades que se realizan.

F. ACTIVIDADES DE ENDO&CAT DURANTE 2015

1) Entrevista en “Mataró Ràdio”

El pasado mes de enero una compañera de la asociación realizó una entrevista para el programa “l... com estàs de salut” de Mataró Ràdio, donde se dio difusión a la enfermedad y se trataron varios temas relacionados con la endometriosis. La entrevista fue emitida en más radios locales de Cataluña.

2) Mercadillo solidario de Clips Perruquers y entrevista en “Regió 7”

El sábado 31 de enero Clips Perruquers de Manresa, organizó un mercadillo solidario a favor de la asociación. Se vendió ropa y complementos de segunda mano que fueron donados.

Además el periódico “Regió 7” se hizo eco del evento y realizaron una entrevista a una de nuestras socias.



3) II Encuentro de afectadas de endometriosis

El 1 de marzo tuvimos un encuentro de afectadas de endometriosis en Barcelona, donde compartimos nuestras inquietudes y experiencias.



Encuentro de afectadas Endometriosis Cataluña 2015

4) Entrevista en el periódico “El Nou” y televisión local

Una de nuestras compañeras fue entrevistada para el periódico “El Nou”. Habló de su experiencia personal como afectada de endometriosis y de nuestra asociación. También realizó una entrevista para una televisión local.

5) Difusión en medios de comunicación

Con motivo de la Marcha Mundial de la Endometriosis, compañeras de la asociación fueron entrevistadas en diferentes cadenas de radio (Ràdio Canet, Boca Ràdio, Ràdio Hospitalet de l'Infant y RNE), tanto para dar difusión de la enfermedad como de los eventos del día de la Marcha.

6) Marcha Mundial - Flashmob en Barcelona

El 28 de marzo, con motivo de la Marcha Mundial de la Endometriosis, la asociación organizó un flashmob en la Plaza de la Catedral de Barcelona. Además dispusimos mesas informativas con folletos, camisetas, pulseras etc. y fuimos informando a los peatones que se acercaban hasta el lugar.



También fuimos entrevistadas para la televisión local BTV de Barcelona.



7) Marcha Mundial – Evento en Madrid

La asociación participó a su vez con el evento de la Marcha Mundial en Madrid organizado por la SEGO. Nuestra presidenta participó en la mesa redonda que se realizó.



8) Entrevista en el periódico “La Directa” y periódico “Diagonal”

En abril realizamos una entrevista para el periódico “La Directa” y periódico “Diagonal”, una de nuestras compañeras habló sobre la enfermedad y las diferentes actividades que realiza la asociación.



9) Spinning Solidario

El 18 de abril, gracias al Club Esportiu de Maniac Cycling, se realizó una máster class de spinning, dónde toda la recaudación fue donada a nuestra asociación. Además de informar a los participantes sobre la enfermedad, se repartieron folletos y se vendieron camisetas y pulseras de la asociación.



10) Charlas en institutos

Dado que creemos que es esencial la detección temprana de la enfermedad, consideramos que es de suma importancia que los padres, niñas y adolescentes estén informados sobre la endometriosis, por eso durante este curso escolar hemos realizado varias charlas en institutos y colegios, dirigidos tanto a los alumnos como a los padres.



11) Entrevista para el periódico “El País”

El 30 de abril se publicó en el periódico “El País” una entrevista a una compañera de la asociación, donde se hablaba de la endometriosis, dónde también participó el Dr. Pere Barri, jefe del equipo interdisciplinar en el Instituto Dexeus de Barcelona.

12) Charla en la Feria de Reproducción Asistida Invitra

El 10 de mayo participamos en la “Feria de Reproducción Asistida Invitra”, dando una charla titulada “Endometriosis y embarazo, ¿un reto superable?”.

13) Feria en Manresa

En mayo también participamos en la “Fira de Manresa Primavera 2015”. Tuvimos un stand dónde repartimos información sobre endometriosis, vendimos material solidario como: camisetas, pulseras etc. e informamos de las futuras actividades de la asociación.



14) Asamblea de socios

Con el fin de mantener informados a nuestros socios, el 16 de mayo realizamos una asamblea, dónde hablamos del estado general de la asociación, aprobamos actividades y presupuestos.



15) Sesión de Coaching

El apoyo psicológico es fundamental, por ello, la psicóloga Irene Safer que colabora con nosotros de manera altruista, realizó una sesión de coaching gratuita y abierta a todas las afectadas.





16) Mesa Redonda en Manresa

Nuestras compañeras de Manresa organizaron una mesa redonda donde participaron varios especialistas: ginecólogo, terapeuta, nutricionista... El acto lo presidió M.Mercè Rosich, Regidora de Sanidad, Servicios Sociales, Acogida y Cooperación de Manresa.





17) Feria en Barcelona

Con el fin de autofinanciarnos y crear conciencia sobre la endometriosis, el 6 de junio participamos en la “Fira d’Etiu al Carrer” en Barcelona con una parada solidaria. Vendimos objetos de segunda mano donados por personas afines a nuestra asociación, además de material solidario. Se repartieron folletos y se informó a las personas que visitaban la feria sobre endometriosis y la asociación.



18) Charla Dr. Carmona

En junio acudimos y apoyamos la charla informativa sobre endometriosis que realizó el Dr. Carmona.



19) Entrevista Cadena Ser

En junio tuvimos la oportunidad de ser entrevistadas en la Cadena Ser. Una de nuestras socias explicó en qué consistía la enfermedad, los tratamientos etc.

20) Proyecto crowdfunding

En colaboración con la Fundació Clínic, hemos creado un proyecto de recaudación de fondos a través de la página web de crowdfunding www.migranodearena.org para financiar un estudio y caracterización de nuevos mecanismos etiológicos en la endometriosis (encontrar las causas de la enfermedad). Es un proyecto abierto a cualquier persona, dónde se puede donar cualquier importe. Para dar dinamismo al proyecto, realizamos videos, carteles etc. que difundimos en nuestras redes sociales.

21) Noticia en ABC y La Vanguardia

ABC y La Vanguardia se hacen eco de nuestra recaudación de fondos y emiten una noticia al respecto.

22) Comisión de Salud y Parlament de Catalunya

En abril tuvimos una reunión con los grupos parlamentarios a la que acudimos junto con el Dr. Carmona, jefe de ginecología del Hospital Clínico. En ella hicimos una serie de peticiones que finalmente se presentó el pasado 16 de julio en la Comisión de Salud y fue aprobada por unanimidad. Tanto ABC como La Vanguardia difundieron la noticia.



23) Sorteo Extremoduro

El grupo español Extremoduro, nos donó un trozo de lona perteneciente al escenario de su última gira, autografiado por todos los miembros del grupo, para que realizáramos un sorteo solidario y así recaudar fondos para la asociación. El sorteo finalizó el 25 de agosto.

24) Spinning solidario

Con motivo del sorteo solidario de Extremoduro, el Club Esportiu de Maniac Cycling, realizó otra master class de spinning, dónde vendimos boletos de participación al sorteo.



25) Vídeo - reportaje con Médicos especialistas.

En julio realizamos un vídeo – reportaje con varios médicos: Dra. Eulalia Fernández, Dr. Francesc Fábregas, Dr. Jordi Soler ,Dr. Josep Perelló y Dr. Francisco Carmona, además contamos con la colaboración de la periodista Txell Costa y participaron dos de nuestras socias, dando su visión como pacientes. El reportaje se difundió por redes sociales.



26) Colaboración con “Som Naturals”

Gracias a la tienda de productos naturales “Som Naturals” tenemos un convenio de colaboración dónde nuestros socios pueden beneficiarse de descuentos en sus productos y en las terapias alternativas que ofrecen.

27) Colaboración Hospital de Bellvitge

Apoyamos al Hospital de Bellvitge para solicitar unas becas sobre la endometriosis y se las han concedido. Se trata de un estudio que ya ha dado sus primeros resultados identificado nuevos posibles biomarcadores de la enfermedad durante 3 años.

28) Endozumba solidario

A principios de septiembre, la asociación organizó un evento de Zumba. Se realizó una master class y lo recaudado fue destinado a la asociación.

29) Colaboración con Endobike

Endobike es una iniciativa de una chica de Méjico que recorrerá 5.000 km en bicicleta, desde Canadá a Washington, para difundir la endometriosis. Desde que tuvimos noticia de su proyecto, colaboramos con ella realizando difusión por redes sociales de manera habitual.

30) Reunión en el Ministerio de Sanidad

El pasado 23 de septiembre, Endocat junto con las asociaciones Adaez, Querendo y Aexae. A la reunión se llevó una lista de peticiones muy definida, entre las que destacan: difusión de la guía clínica, diagnóstico precoz, investigación, fertilidad etc.



31) Gala Benéfica EndoDance Bailemos por la Endometriosis.

A principios de octubre se realizó la primera Gala Benéfica EndoDance, con el objetivo de dar difusión y crear concienciación sobre la enfermedad. En el espectáculo participaron profesionales de danza oriental y tribal de Cataluña y asistieron al acto más de 250 personas. Algunos de los asistentes al evento fueron el senador Josep Maldonado y el Dr. Francisco Carmona,





32) Menció en el Periódico de Catalunya

La associació apareix en un article sobre endometriosis en el Periódico de Catalunya, ondestacan nostra web com un punt de referència para encontrar informació y apoyo de la enfermedad.

L'endometriosis afecta el 30% de les dones estèrils

La investigació intenta trobar cura al creixement anòmal del teixit de l'úter, l'origen del qual es desconeix

Carme
ESCALES

Menstruacions doloroses i abundants, cansament, astènia, fatiga, dolor abdominal o pelvià fora del període menstrual, i durant o després de les relacions sexuals, a més de problemes reproductius, són alguns dels símptomes de les dones amb endometriosis.

Es calcula que entre el 6% i el 10% de les dones en edat fèrtil pateixen aquesta malaltia sense cura, una de les més estudiades i, no obstant, amb més àrees fosques de la ginecologia. El seu origen exacte es desconeix, apunta Elena Suárez, ginecòloga de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona. «Fins al 30% de les dones en estudi per esterilitat estan afectades d'endometriosis. És avui dia una de les malalties que suscitaven més interès en la investiga-

ció», destaca Suárez. Els estudis científics sobre aquesta patologia inclouen des d'estratègies diagnòstiques i terapèutiques fins al paper de les cèl·lules mare en la malaltia», resumeix la ginecòloga.

«L'endometriosis és una malaltia benigna i crònica que cursa amb brots. Consisteix en l'existència de teixit endometrial –la capa inter-

Fins al 10% de les dones en edat de tenir fills pateixen aquesta patologia benigna i crònica, que cursa amb brots i és de complex diagnòstic

na de la matriu– fora de la seva localització habitual», explica Suárez. «L'afectació més freqüent és als ovaris –endometriomes–, però també pot aparèixer al miometri, la capa intermèdia, muscular, de la matriu –adenomiosi– i, de forma menys freqüent, en altres òrgans no ginecològics com la bufeta o l'intestí, entre altres», precisa l'experta en endometri. Per arribar al diagnòstic d'una endometriosis, «normalment es fa una ecografia transvaginal i, en alguns casos més complexos, una resonància magnètica», indica Elena Carreras, cap d'Obstetrícia i Medicina de Reproducció de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i presidenta de la Societat Catalana d'Obstetrícia i Ginecologia.

INFERTILITAT // «L'endometriosis no sempre provoca esterilitat», puntualitza la doctora Elena Suárez. «Hi ha pacients amb fertilitat conservada que tenen com a principal símptoma el dolor, i actuem en aquest

CONSELLS I UNIÓ ENTRE AFECTADES

Encara que l'endometriosis no té una relació directa amb l'alimentació, certes dietes contribueixen a compensar desbalanços hormonal, inflamació, dolor i problemes digestius derivats de la malaltia. És una de les consideracions que recull, juntament amb receptes recomanades, l'Associació d'Afectades d'Endometriosis de Catalunya al seu portal *on line* (www.endometriosiscatalunya.com). Aquesta entitat, constituïda l'any passat, és punt de trobada i difusió de la malaltia entre tota la població, i referència i lloc de consulta de dubtes per a les dones diagnosticades d'endometriosis.

33) Asamblea de socios

En octubre, con el fin de tener informados a nuestros socios, tuvimos una asamblea general. Se presentaron las cuentas anuales y se aprobó la gestión de

la junta directiva de la asociación, también se aprobaron las futuras actividades y presupuestos.

34) III Encuentro de Afectadas

El 18 de octubre tuvo lugar el III Encuentro de Afectadas, dónde compartimos experiencias e inquietudes.



35) Charla en instituto Olorda

En noviembre una de nuestras socias, estudiante de biomedicina que quiere orientar su carrera profesional a investigar la endometriosis, dio una charla sobre orientación universitaria los alumnos de bachillerato y les habló de la enfermedad y nuestra asociación.



36) Participación en el XI Fórum Contra las Violencias de Género.

El 14 de noviembre participamos en la mesa redonda “Salud con perspectiva de Género” en el XI Fórum Contra las Violencias de Género, en las que participaron: Carme Valls-Llobet, Serena Brigidi, Neus Moreno y Montserrat Cervera.



37) Sorteo solidario destinado a la investigación.

Con el fin de recaudar fondos para el proyecto de Investigación que tenemos junto con Fundació Clínic en www.migranodearena.org, realizamos un sorteo de una cesta navideña, que terminará en diciembre, dónde el importe íntegro recaudado irá destinado al proyecto.

SORTEO SOLIDARIO

CESTA DE NAVIDAD GOURMET
VALORADA EN 90 €

La recaudación se destinará íntegramente
al proyecto de investigación de
ENDOMETRIOSIS de Fundació Clínic



PRECIO DE
LA PAPELETA
3€

CONTENIDO: Variedad de productos típicos catalanes (arroz, aceite, miel, etc.),
Cocolate y café artesanos, 1 botella de vino blanco DO Terra alta, 2 botella de
vino tinto DO Montasant, una de llas firmada por el grupo de rock Mishima

EL NÚMERO PREMIADO SERÁ EL QUE COINCIDA CON LAS 3 ÚLTIMAS CIFRAS DEL SORTEO
DIARIO DEL CUPÓN DE LA ONCE DEL 22 DE DICIEMBRE DE 2015 (ENVÍO GRATUITO A ESPAÑA)

ASOCIACIÓN ENDOMETRIOSIS CATALUÑA
Más info: endocatalunya@gmail.com