

Mujeres que viven con endometriosis se unen para hacer oír sus voces

Submitted by ncd-admin on 9 mayo, 2018 - 19:11



“

We are at a time of change for millions of women with endometriosis everywhere - built upon their own strength and dedication.

Julie Prilling
Founder, EndoStats

”

© Julie Prilling / Alyssa Jean Sanchez

Idioma Español



Estamos en un momento de cambio para millones de mujeres con endometriosis en todas partes, logrado gracias a su propia fuerza y dedicación. Julie Prilling, la diseñadora y científica de datos que creó la plataforma EndoStats, comparte su visión sobre la necesidad urgente de crear conciencia sobre esta enfermedad y generar una acción significativa.

Personas distintas con una voz para la acción

La mayoría de las personas abogan por curas y financiación de enfermedades. Los esfuerzos de la comunidad de la endometriosis se extienden más allá de esto y quieren que la sociedad sepa que la enfermedad existe. Que existimos. Y somos muchas. La incidencia de hoy implica la diversidad en culturas, personas y grupos que desarrollan mensajes juntos e impulsan una sola voz para la acción. Durante décadas, activistas han estado trabajando para educar sobre la necesidad de una mejor atención médica. Ahora, junto a las jóvenes que son la próxima generación y la conectividad de las redes sociales mundiales, estamos aquí para decir que no nos detendremos hasta que veamos el cambio. Nosotras, como mujeres y niñas, merecemos algo mejor. Marcharemos, haremos peticiones y tocaremos las puertas de los medios y de los responsables de las políticas hasta que nos escuchen.

La comunidad de endometriosis se ha unido en la voz colaborativa de la paciente para iniciar el cambio sistémico. El escucharnos y compartir experiencias nos ha llevado a buscar formas dentro del sistema para unir nuestras voces como grupo en iniciativas para lograr avances. Todos los días, las activistas buscamos lograr un impacto para el cambio a través de la escritura de libros, el desarrollo de aplicaciones y documentando nuestras vidas a través del cine. Estamos cambiando la narrativa recopilando nuestros propios datos y simplificando la investigación para mostrar la verdadera profundidad de la enfermedad. El movimiento de endometriosis está narrando estas historias para lograr una mayor conciencia y efectuar cambios en las políticas y actualizaciones de nuestros estándares de atención. No, no somos médicas, somos expertas en nuestros propios cuerpos.

Solo el 20% del público en general ha oído hablar de endometriosis

Concienciar que una enfermedad existe requiere un esfuerzo más allá de la fuerza y la dedicación. Queremos que nuestros médicos, maestros, empleadores, amigos y familiares conozcan la existencia de la endometriosis. Existimos, vivimos con esto y necesitamos ser apoyadas por nuestras comunidades.

La endometriosis es una enfermedad compleja que se encuentra en todo el cuerpo. Los síntomas pueden variar desde el dolor en el ciclo hasta colapsos pulmonares. Durante la mayor parte de la vida de una mujer esto limita su capacidad para participar en la escuela, el trabajo, con los amigos y la familia, en un promedio de 11 horas a la semana. Actualmente, no hay cura. 1 de cada 10 mujeres ha sido diagnosticada con endometriosis, que son 176 millones, pero hay millones que viven sin diagnosticar. Si bien hay un promedio de 7 a 10 años de retraso en el diagnóstico, este número puede ser tan alto como 20 a 30 años, ya que no hay una prueba de diagnóstico y solo imágenes limitadas para la endometriosis. La cirugía exploratoria es actualmente la única opción para aclarar el diagnóstico, y en ocasiones se requieren múltiples cirugías.

Nuestro objetivo es cambiar esta situación. La salud de la mujer necesita una urgente actualización

El momento del movimiento es ahora. Las pacientes no deberían saber más sobre la endometriosis ni de cualquier otra enfermedad que sus médicos. No deberíamos tener que enseñar a nuestros médicos para que podamos recibir un tratamiento efectivo. Hay mucha desinformación y métodos de práctica que necesitan actualización. La mayoría de los médicos responden al dolor como una parte normal de la feminidad. El dolor no es normal. El Servicio de Salud Nacional (NHS) dice que la endometriosis es uno de los dolores más insoportables que los humanos pueden experimentar, y se alinea con el dolor de un ataque al corazón.

Imagina ir al hospital con un ataque al corazón y tener que explicarle a los médicos qué es y que es una enfermedad que existe. Imagina pasar por esto todos los meses. Ahora imagina que tienes 12 años o tan solo 8 años. Ver a nuestras jóvenes no solo luchar con esto, sino también defender sus derechos reproductivos nos inspira a asegurarnos de que las generaciones futuras tengan mejores estándares de cuidado para la salud de las mujeres.

Sabemos que el cambio impulsado por el paciente es la clave, y queremos colaborar con los médicos y los responsables de las políticas para impactar en los avances. El cambio ya está sobre nosotras. Gracias a la incidencia de la paciente, en el último año Australia ha iniciado la primera política nacional sobre endometriosis y la Alianza de ENT nos ha incluido en la conversación sobre políticas de la ONU. La Organización Mundial de la Salud ha reconocido nuestras historias y está actualizando la definición de endometriosis que incluye la torácica en los códigos ICD-11. El EndoMarch comenzó hace cinco años para crear conciencia social y ahora se encuentra en 56 países que iluminan el mundo en amarillo desde las Cataratas del Niágara a Ghana.

Afortunadamente, estamos en un momento de tecnología, colaboración y motivación

Al igual que el proyecto de Objetivos de Desarrollo Sostenible, una plataforma vertical y de una fuente es clave para alcanzar nuestros objetivos de salud mundial. El diseño y la comunicación educativa con misiones unidas para la atención médica se pueden simplificar. Esto se puede crear de manera interactiva y motivadora para participar en los avances; ya sea desde lo personal o mediante educación y políticas.

Como diseñadora y analista de datos, creé EndoStats hace tres años porque los médicos no me escuchaban. Esto indica la necesidad de simplificar la investigación y la creación de herramientas universales de educación. Yo creía que era raro tener endometriosis torácica hasta que escuché a muchas otras mujeres en línea con los mismos síntomas. Creé la plataforma para simplificar la investigación, acelerar las estadísticas de las pacientes y unir nuestras voces para el cambio. Estas infografías están siendo traducidas por activistas en todo el mundo.

Como pacientes y activistas, parte de nuestra tarea es compartir la información correcta con la sociedad, los medios y nuestros médicos. La película [EndoWhat](#) [1] es una excelente fuente de información sobre la endometriosis para todas las edades. Este es un ejemplo de "comunicación clara" de información médica que es el resultado de unir las perspectivas médicas, del paciente y de la sociedad. También muestra los impactos comerciales, como el del azúcar, junto con los perjuicios ambientales que afectan la enfermedad.

Al igual que con muchas ENT, hay medidas para tomar

- Hay un mercado de \$ 2 mil millones en los EE. UU. para tratamientos que solo controlan el dolor de la endometriosis, mientras que hay fondos e investigaciones limitados para exámenes de diagnóstico, diagnóstico por imágenes y educación. El impacto social de nuestra salud debería pesar más que las ganancias.
- La endometriosis es una enfermedad inflamatoria que requiere una dieta antiinflamatoria. La investigación actual se centra en el microbioma, nuestra dieta y todas las enfermedades crónicas. Estos son factores impulsores de la atención preventiva y necesitan investigación y financiamiento.
- Se necesita más investigación sobre cómo los químicos en el medioambiente afectan a las ENT. Los datos del NYU Langone Medical Center muestran que los efectos en la salud de los productos químicos que alteran el sistema endocrino cuestan 340 mil millones de dólares. El costo de la endometriosis y los fibromas es de 43 mil millones.

Para lograr avances para mejorar condiciones de vida, es necesario que exista un diálogo abierto entre pacientes, médicos, investigadores y los responsables de las políticas que esté basado en evidencias. Juntos, con las voces de las pacientes, se pueden crear plataformas dedicadas a la ciencia ciudadana que sean motivadoras y también beneficiosas para todos los involucrados.

Acerca de la autora

Julie Prilling ([website](#) [2], [@EndoStats](#) [3]) ha trabajado como consultora en proyectos para avances sistémicos durante 15 años haciendo estrategia, investigación y diseño. Ha tenido endometriosis desde los 12 años. Además de usar sus habilidades para lograr cambios a través de mensajes simples, la incidencia por un cambio es parte de su vida. Su objetivo es asegurarse de que las futuras generaciones tengan una mejor atención médica a lo largo sus vidas. Julie creó y coordina la plataforma, [EndoStats](#) [4].

Featured:

Tag feed: [Voces de las ENT](#) [5]

Source URL: <https://ncdalliance.org/es/news-events/blog/mujeres-que-viven-con-endometriosis-se-unen-para-hacer-o%C3%ADr-sus-voce>

Enlaces

[1] <http://endowhat.com/>

[2] <http://www.julieprilling.com>

[3] <http://twitter.com/EndoStats>

[4] <http://www.endostats.com>

[5] <https://ncdalliance.org/es/taxonomy/term/756>

