

# **Associazione Progetto** Endometriosi Onlus www.apeonlus.com



## Indice

Il nostro presente p.

Il nostro passato p. 14

#### **DISCLAIMER**

Questo documento descrive sinteticamente la storia e le attività dell'Associazione Progetto Endometriosi Onlus (A.P.E.)

Questo documento é strettamente confidenziale e diretto esclusivamente ai destinatari dello stesso. Nessuna parte di questo documento può essere copiata, fotocopiata o duplicata in alcuna forma e trasmessa a terzi senza il consenso dell'A.P.E.

## **IL NOSTRO PRESENTE**



### Chi siamo

L'Associazione Progetto Endometriosi Onlus (A.P.E.), ufficialmente costituitasi nel febbraio 2006, è una organizzazione di volontariato iscritta al Registro Provinciale delle organizzazioni di volontariato della provincia di Reggio Emilia con Prot. Num. 19104/2/2007.

Le **fondatrici** ed il **consiglio direttivo** sono **ESCLUSIVAMENTE DONNE AFFETTE DA ENDOMETRIOSI**, le quali operano in regime di volontariato e senza percepire alcun compenso.

L'A.P.E. Onlus ha sede nazionale a Reggio Emilia e gruppi in diverse città.

A garanzia del rigore scientifico delle informazioni sull'endometriosi fornite dall'A.P.E., il Consiglio Direttivo è affiancato da un **Comitato Scientifico**, formato da un pool di medici specialisti di alto livello e di chiara fama nazionale, i quali operano presso centri specializzati pubblici e collaborano con l' A.P.E. per le attività relative alla mission dell'associazione





## Perché è nata l'associazione

La storia dell'Associazione Progetto Endometriosi Onlus inizia ad ottobre del 2005 quando un gruppo di donne, con esperienza di endometriosi vissuta sulla propria pelle e con storie di volontariato attivo in altre realtà, ha valutato che l'impegno sociale e la malattia che le vedeva "protagoniste" dovevano sfociare in un qualcosa che rappresentasse loro e le tantissime altre donne nella stessa condizione.

Un gruppo di donne che, pur desideroso di raggiungere obiettivi ambiziosi per la propria associazione, mette la donna affetta da endometriosi al centro dell'attenzione, con la profonda convinzione che un'associazione di donne affette da endometriosi deve principalmente basarsi sul reciproco sostegno, conforto e aiuto, per rendere la propria vita, complicata da una malattia cronica, un cammino migliore da percorrere insieme.

In occasione dell'Anno Europeo del Volontariato, l'impegno dell'A.P.E. è stato premiato anche dalla Regione Emilia Romgana con un attestato di merito per "l'insostituibile attività svolta al servizio della società"





## Qual è la nostra mission?

Per una malattia di cui non si conoscono ancora le cause, per la quale non esistono cure definitive né percorsi di prevenzione, per limitare i danni che l'endometriosi provoca è fondamentale

## FARE INFORMAZIONE PER CREARE CONSAPEVOLEZZA!

L'A.P.E. pensa alle donne di domani, creando consapevolezza nelle donne di oggi.





## Qual è il nostro progetto?

Grazie al lavoro non retribuito delle proprie volontarie e alle donazioni ricevute, l'A.P.E. è in grado di realizzare i seguenti progetti:

1.diffondere informazioni e conoscenza sulla malattia, perché l'endometriosi è una malattia molto diffusa, ma poco conosciuta anche tra gli stessi specialisti in ginecologia che sovente sottovalutano le sue implicazioni.

Informare in questo caso è prevenire: per una malattia di cui al momento non si conosce la causa e per la quale non c'è una cura risolutiva, l'unico modo di prevenire le possibili complicanze è intervenire in tempo.





PRIMAVERA DONNA

I CENTRI SPECIALIZZATI PER L'ENDOMETRIOSI: SITUAZIONE PRESENTE E PROSPETTIVE FUTURE.

Gli specialisti a confronto





- 2. offrire sostegno attraverso la forma dell'auto-mutuoaiuto: l'A.P.E. ha sede nazionale a Reggio Emilia e gruppi di AMA in diverse regioni italiane, oltre ad un gruppo estero (a Lugano).
  - I gruppi offrono sostegno alle pazienti, perché crediamo che la sofferenza legata all'endometriosi si sconfigga anche recuperando il benessere psicofisico.

L'Organizzazione Mondiale Sanità definisce l'automutuo-aiuto (AMA) come l'insieme di tutte le misure adottate da figure non professioniste per promuovere, mantenere o recuperare la salute, intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale di una determinata comunità.

I **gruppi** AMA attualmente presenti sono quelli indicati nella mappa qui a fianco.





3. condurre campagne di sensibilizzazione in primis presso i medici di base (MMG) per fornire loro le conoscenze necessarie ad individuare l'endometriosi nelle loro pazienti, così da evitare alle donne lunghe sofferenze e peregrinazioni tra vari specialisti prima di giungere alla diagnosi (con un notevole risparmio economico non solo per le donne ma per la comunità intera).





3. Un secondo target di queste campagne di sensibilizzazione campagna sono gli operatori dei consultori e le scuole.

L'iniziativa consiste nell'organizzare momenti informativi e formativi tra le giovani delle scuole medie superiori nelle classi del quarto e quinto anno. Tramite l'intervento di specialisti competenti in materia di Ginecologia e Psicologia e di volontarie dell'associazione che possono rispondere alle domande delle ragazze vogliamo diffondere informazioni sull'endometriosi utilizzando il linguaggio delle giovani, in modo che capiscano l'importanza di un'informazione preventiva e corretta. Questo anche per evitare che le ragazze facciano autodiagnosi attraverso l'uso non sempre idoneo di internet e/o canali quali forum di discussione spesso gestiti da personale non qualificato.

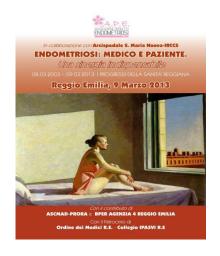
Il nostro progetto descritto nel dettaglio e le iniziative sin qui effettuate:

http://www.apeonlus.com/chi-siamo/endometriosi-informazione-nelle-scuole/





Sempre in tema di sensibilizzazione verso la classe medica, l'A.P.E. onlus ha fornito la propria consulenza organizzando a titolo gratuito i primi convegni accreditati ECM (organizzati da una onlus di pazienti) e svoltisi a Reggio Emilia Tra questi, evidenziamo il convegno "Endometriosi: una malattia complessa, un approccio multidisciplinare" sotto il patrocinio dell'Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia, dell'Azienda Sanitaria Locale di Reggio Emilia e dell'Assessorato Pari Opportunità del Comune di Reggio Emilia e il convegno «Endometriosi e Problematiche Gastroenterologiche: una comune complessità».









- 4. creare una rete di collegamento con altre associazioni, sia associazioni legate all'endometriosi che associazioni di donne di vario tipo, in Italia e nel mondo, per cogliere ogni opportunità di diffusione delle informazioni, di ottenimento di diritti e privilegi e di riconoscimento da parte degli enti governativi preposti.
  - A questo proposito, si segnala che l'A.P.E. è iscritta al CNAMC -Coordinamento Nazionale delle Associazioni di Malati cronici e ha collaborato attivamente con diverse associazioni, tra cui Mammeonline, it e Unbambino, it.



### Perchè sostenerci?

L'A.P.E. si finanzia esclusivamente tramite le donazioni ricevute.

L'A.P.E. è un'organizzazione che funziona unicamente grazie al lavoro gratuito delle volontarie.

L'A.P.E. ha scelto di mantenere molto bassi i costi di gestione dell'associazione: più del **90% delle somme raccolte** viene impiegato per la realizzazione dei materiali informativi, per l'aggiornamento del sito internet www.apeonlus.com e per l'organizzazione delle conferenze pubbliche sul territorio.

Sostenere l'A.P.E. è semplice! Si possono inviare donazioni tramite:

- □ bonifico sul **conto corrente bancario** aperto presso Banca Popolare dell'Emilia Romagna (codice IBAN IT88Q0538712802000001664579) oppure
- Paypal mediante il link presente nella homepage www.apeonlus.com

## **IL NOSTRO PASSATO**



## La nostra esperienza: risultati raggiunti finora

Lo strumento principale di contatto con le donne affette da endometriosi è il sito www.apeonlus.com. Sul sito si trovano informazioni sulla malattia e si può scaricare gratuitamente una serie di guide informative (ad es. "Guida alla PMA", "Guida alla laparoscopia", "Guida alla visita di controllo" etc…).





## La nostra esperienza: risultati raggiunti finora continua

Dalla sua fondazione ad oggi, l'Associazione Progetto Endometriosi è stata contattata direttamente tramite l'indirizzo info@apeonlus.com da circa 5.000 persone mentre gli iscritti al forum, ad inizio aprile 2015, sono 7800.

A questi, bisogna aggiungere le centinaia di persone che sono entrate in contatto con noi ai nostri stand durante le manifestazioni pubbliche.







Nel 2009 l'A.P.E. ha creato anche un gruppo ed una pagina fan su Facebook.com per parlare di endometriosi anche attraverso questo canale. Ad oggi sono oltre 4.800 le persone iscritte al gruppo ed oltre 8.000 like sulla pagina fan dell'Associazione.

Nelle prossime pagine, riportiamo le principali attività pubbliche di cui siamo state promotrici, divise in base alla macrocategoria di appartenenza.



## Manifestazioni e conferenze pubbliche

In occasione delle settimane europee della consapevolezza dell'endometriosi (che cadono ogni anno nella seconda settimana di marzo) sono stati realizzati stand informativi ed organizzate conferenze pubbliche in diverse città italiane ed a Lugano. L'elenco completo degli eventi organizzati a questo proposito dall' A.P.E. onlus dal 2007 ad oggi è reperibile sul sito ww.apeonlus.com alle seguenti pagine:

#### 2007

http://www.apeonlus.com/dettaglio-news-342-awareness-week-2007

#### 2008

 $\underline{\text{http://www.apeonlus.com/dettaglio-news-321-iv-settimana-europea-della}}$ 

consapevolezza-dellendometriosi

#### 2009

http://www.apeonlus.com/dettaglio-news-264-v-settimana-europea-della

-consapevolezza-gli-appuntamenti-dellape-onlus

#### 2010

http://www.apeonlus.com/dettaglio-news-209-vi-settimana-europea-della

-consapevolezza-tutti-gli-appuntamenti-dellape-onlus

#### 2011

http://www.apeonlus.com/dettaglio-news-421-la-settimana-della-consapevolezza-dellape-onlus-tutti-gliappuntamenti

#### 2012

http://www.apeonlus.com/dettaglio-news-527-3-11-marzo-2012-viii-settimana-della-consapevolezza-dellendometriosi

#### 2013

http://www.apeonlus.com/dettaglio-news-669-4-10-marzo-2013-ix-settimana-della-consapevolezza-dellendometriosi

#### **2014**

http://www.apeonlus.com/839/

#### 2015

http://forum.apeonlus.com/showthread.php?15621-2-8-MARZO-2015-XIma-SETTIMANA-DELLA-CONSAPEVOLEZZA-DELL-ENDOMETRIOSI!





- Organizzatrici del convegno "Endometriosi. Ricerca medica e riconoscimento sociale. A che punto siamo? Specialisti ed istituzioni a confronto", grazie ai fondi ricevuti con il 5x1000 anno 2009 [Parma, 10 marzo 2012]
  - Oltre 400 persone presenti al convegno hanno ascoltato le relazioni dei più eminenti specialisti italiani nonché la tavola rotonda con la sen. Laura Bianconi, con la presidente della Commissione Pari Opportunità dell'Emilia Romagna, Roberta Mori e con la presidente della IV Commissione Politiche sociali e sanitarie dell'Emilia Romagna, Monica Donini.
  - Il convegno completo degli interventi di tutti i relatori presenti è visibile online sul nostro sito alla pagina: http://www.apeonlus.com/video\_convegno\_endometriosi\_10marzo\_2012.php





Organizzatrici del convegno "I centri specializzati per l'endometriosi: situazione presente e prospettive future" in collaborazione con la FIOG e grazie ai fondi ricevuti con il 5x1000 anno 2007 [Reggio E., 13 marzo 2010]

Oltre 250 persone presenti al convegno e tutti gli specialisti dei centri specializzati, pubblici, riuniti allo stesso tavolo per discutere con le donne e per le donne del futuro dei centri e per trovare insieme dei protocolli condivisi.

Il convegno completo degli interventi di tutti i relatori presenti è visibile online sul nostro sito alla pagina:

www.apeonlus.com/dettaglio-news-193-gli-specialisti-a-confronto-tutti-i-videodel-convegno-nazionale-13-marzo-reggio-emilia



PRIMAVERA DONNA

Reggio Emilia

Astoria-Mercure

dalle ore 9.00 alle ore 17.00

Hotel

13 marzo 2010

#### I CENTRI SPECIALIZZATI PER L'ENDOMETRIOSI: SITUAZIONE PRESENTE E PROSPETTIVE FUTURE.

Gli specialisti a confronto



In collaborazione con

ASSOCIAZIONE PROGETTO ENDOMETRIOSI ONLUS SEDE NAZIONALE: Reggio Emilia Codice Fiscale: 91130230351

www.apeonlus.info



Organizzatrici del convegno "Le donne della politica incontrano le donne con endometriosi" con lo scopo di discutere insieme alle tre parlamentari i progetti di legge sull'endometriosi presentati dalle stesse: Senatrice L. Bianconi, Onorevole D. Bianchi, Onorevole K. Zanotti [Reggio E., 21 giugno 2007]





- Organizzatrici del convegno "Endometriosi ed inquinamento ambientale" con il patrocinio del Comune di Napoli e la partecipazione della Presidente Commissione Pari Opportunità della Regione Campania e del Presidente della Commissione Sanità del Consiglio Regionale campano. [Napoli, 27 novembre 2010]
- Organizzatrici del convegno «Endometriosi ed inquinamento ambientale» con la partecipazione della Professoressa Patrizia Gentilini e con il Patrocinio del comune di Parma [Parma 16 novembre 2012]







Organizzatrici del convegno "I killer silenziosi.
 Interferenti endocrini e altri inquinanti ambientali" in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e l'ISDE di Forlì. [Reggio Emilia, 6 maggio 2011]

















Nel 2008 abbiamo realizzato il primo corso per medici di medicina generale accreditato ECM: progetto "COSTRU-ENDO: medico e paziente. Una sinergia indispensabile", in collaborazione con la società medica Lazzaro Spallanzani e il centro servizi al volontariato Darvoce [Reggio Emilia, ottobre 2008]. A questa prima edizione, hanno fatto seguito altre due edizioni a Reggio Emilia [2012 e 2013] e analoghi corsi a Lugano [ottobre 2009], Parma [maggio 2011], Brescia [settembre 2011], Roma [marzo 2014], Taviano (LE) [marzo 2014], Milano [ottobre 2014], Parma [aprile 2015], Bergamo [maggio 2015]









continuo

#### L'A.P.E. Onlus è stata ospite/relatrice/organizzatrice dei seguenti convegni scientifici:

- □ Convegno "Conosci l'endometriosi? Quel dolore che non comprendi. Quel figlio che non arriva" organizzato in collaborazione con il Lions Club di Correggio (RE) [gennaio 2014]
- Congresso nazionale SICHIG "Endometriosi. Patologia, clinica ed impatto sociale"
   [Bergamo marzo 2014]
- □ Convegno "Endometriosi, una scomoda compagna di viaggio" [San Polo di Torrile PR marzo 2014]
- Convegno "Conosc-Endo l'endometriosi" [Verona marzo 2014]
- Congresso nazionale 1° giornata mondiale dell'endometriosi "Dolore: qualità, stili di vita"
   [Roma marzo 2014]
- Convegno "Endometriosi: una realtà sociale" [Brindisi maggio 2014]
- Convegno "L'endometriosi: una malattia sociale" [Parma giugno 2014]
- Congresso Regionale SEGI [Palermo giugno 2014]
- Congresso " Endometriosi: gestione clinica e ambulatoriale" [Trento settembre 2014]
- □ Convegno "Il dolore pelvico cronico cronico: un problema multidisciplinare, approccio ambulatoriale" [Bari settembre 2014]



#### L'A.P.E. Onlus è stata ospite/relatrice/organizzatrice dei seguenti convegni scientifici:

- Convegno "Endometriosi Fertilità Benessere" [Bari ottobre 2014]
- Conferenza "Endometriosi, impariamo a conoscerla" [Lecce ottobre 2014]
- □ IX Congresso AOGOI Lombardia "Endometriosi e scuola: favorire una cultura di prevenzione" [Bergamo novembre 2014]
- □ Conferenza "Approccio multidisciplinare all'endometriosi pelvica. Dalla diagnosi al trattamento" [Brescia novembre 2014]

Collaborazione con il gruppo Endometriosi Siena diretto dal Professor F. Petraglia

Collaborazione per il progetto "Perineo felice" in collaborazione con la D.ssa D. Uguccione



#### L'A.P.E. Onlus è stata ospite/relatrice/organizzatrice dei seguenti convegni scientifici:

- Convegno «Novità in endometriosi» patrocinato dalla Siepam Società Italiana Endometriosi
   e Patologia Mestruale [Roma, aprile 2013]
- VIII Corso Nazionale di Formazione Permanente «Terapie Ormonali In Ginecologia»
   organizzato dalla SIPO [Catania, giugno 2013]
- Convegno «Endometriosi: La Malattia Enigmatica Dalla diagnosi alla terapia per una migliore qualità di vita» organizzato con il patrocinio della Provincia di Gorizia, dell'Ordine dei Medici Chirurgi e Odontoiatri della provincia di Gorizia e dell'Azienda per i Servizi Sanitari n. 2 Isontina [Gorizia, ottobre 2013]



- Working Group «Endometriosi e scuola, un disagio per le adolescenti» [Università Cattolica di Roma, gennaio 2012]
- Convegno in memoria del prof. Emanuele Lauricella, organizzato da CECOS Italia [Roma, febbraio 2012]
- Convegno ECM «Endometriosi e problematiche gastroenterologiche. Una comune complessità» [Reggio Emilia, febbraio 2012]
- "Endometriosi. Ricerca medica e riconoscimento sociale. A che punto siamo? Specialisti ed istituzioni a confronto", grazie ai fondi ricevuti con il 5x1000 anno 2009 [Parma, 10 marzo 2012]
- Congresso SEGI «Controversie nel management della patologia endometriosica» [Palermo, marzo 2012]
- Congresso nazionale FIOG AGIF AGUI Agico Ageo "La Donna II fascino della ginecologia moderna tra salute e sicurezza della donna: aggiornamenti e necessità « [Montecatini, aprile 2012]
- Convegno "Endometriosi e Patologie associate", organizzato dalla Commissione per le Pari Opportunità della Regione Friuli Venezia Giulia [giugno 2012]
- Forum Mediterraneo in Sanità [Palermo, giugno 2012].
- Giornata di formazione «Il valore della Vita: tra scienza, legge e coscienza», organizzato dal Senato della Repubblica [Roma, settembre 2012]
- Convegno «Risolv-Endo. Nuovi sviluppi di tutela lavorativa e medica per le donne affette da endometriosi» organizzato dalla Presidente comitato Pari Opportunità ASL Salerno e dalla Consigliera di parità della Provincia di Salerno, con il patrocinio del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali [Salerno, dicembre 2012]



- Convegno "Endometriosi: una malattia complessa, un approccio multidisciplinare» [Reggio Emilia, gennaio
   2011]
- Convegno «Imparare a convivere con l'endometriosi» organizzato dal Comune di Mirano (VE) e dall' Azienda
   ULSS 13 [Mirano, gennaio 2011]
- Conferenza pubblica organizzata dalla ASL di Salerno [Salerno, marzo 2011]
- Conferenza «Dolore pelvico cronico ed endometriosi» [Sassuolo, maggio 2011]
- Conferenza in collaborazione con l'USL Roma A e il Centro Tutela Salute de Benessere della Donna dell'Ospedale Sant'Anna «L'endometriosi, la donna e il suo dolore segreto» [Roma, maggio 2011]
- Workshop on endometriosis [Ferrara, giugno 2011]
- Convegno «Auto/mutuo-aiuto: buone prassi e testimonianze» [Brescia, settembre 2011]
- Congresso nazionale SIGO [Palermo, settembre 2011]
- Working Group «Endometriosi e scuola, un disagio per le adolescenti» [Università Cattolica di Roma, settembre 2011]
- Congresso nazionale «Alla ricerca dell'endometriosi» [Padova, ottobre 2011]
- Convegno SLOG «Endometriosi. Quale management?» [Cremona, ottobre 2011]
- Convegno «Endometriosi, malattie oncologiche e preservazione della capacità riproduttiva» con il patrocinio della FISSR [Catania, novembre 2011]



- Convegno "Vivere con l'endometriosi" [Negrar, marzo 2010]
- Conferenza "Inseguendo l'endometriosi pelvica. Quando l'endometriosi non coinvolge solo l'apparato riproduttivo" [Università di Padova, aprile 2010]
- 12th International Meeting on Gynaecological Surgery [Clinica Malzoni di Avellino, maggio 2010]
- Corso ECM "L'endometriosi. Un approccio multidisciplinare alla persona malata" [Bologna, giugno 2010]
- 7° convegno nazionale del volontariato [Brescia, settembre 2010]
- 3° convegno di aggiornamento ECM sull'endometriosi organizzato dal centro per l'endometriosi di Sassuolo [Sassuolo, ottobre 2010]
- Giornata monotematica "Endometriosi profonda. Problematiche diagnostiche e trattamento" [Torino, ottobre 2010]
- Convegno "L'arte del comunicare in ginecologia ed ostetricia" [Rimini, ottobre 2010]
- Convegno "Fidenza incontra la scienza" [Fidenza, ottobre 2010]
- Evento "Aver cura della cura" [Reggio Emilia, novembre 2010]
- Corso ECM "L'endometriosi. Un approccio multidisciplinare alla persona malata" [Bologna, dicembre 2010]
- Giornata di Formazione sull'endometriosi [Reggio Emilia, dicembre 2010]



- Conferenza "Endometriosi. Un dolore nascosto" [Presidio Ospedaliero di Dolo Mirano, marzo 2009]
- Corso ECM "Endometriosi: questa sconosciuta" organizzato dalla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Brescia [Brescia, marzo 2009]
- Simposio "Endometriosi e Qualità di vita" [Roma, aprile 2009]
- 8° meeting annuale della Mediterranean Society for Reproductive Medicine [Firenze, maggio 2009]
- Corso di aggiornamento ECM per medici chirurghi "Il dolore pelvico cronico: diagnosi differenziale e nuovi approcci terapeutici" [Padova, novembre 2009]
- 2° Congresso nazionale della FIOG "Come integrare umanizzazione e tecnologia" [Torino, dicembre 2009]



## Convegni scientifici 2006-2008

- Corso ECM per medici di base sull'endometriosi vescicale [Clinica Città di Parma, settembre 2006]
- Corso ECM per medici di base su dolore pelvico ed endometriosi [Clinica Città di Parma, ottobre 2006]
- Corso ECM per medici di base "Tradizione ed innovazione in chirurgia ginecologica" [Bari, dicembre 2006]
- 11° Meeting Internazionale di chirurgia ginecologica [Clinica Malzoni Avellino, febbraio 2007]
- Convegno SIGO "L'endometriosi e il dolore pelvico" [Padova, novembre 2007]
- Convegno AGEO "Progetto Salute Donna. Dalla scienza alle proposte normative" [Roma, dicembre 2007]
- Convegno "Salute e solidarietà per l'Africa" presso il Centro Internazionale Loris Malaguzzi di Reggio Emilia [aprile 2008]
- Primo convegno nazionale della FIOG [Roma, settembre 2008]
- Convegno nazionale della FIMMG [Cagliari, ottobre 2008]



# Campagna sociale 2014 "ROMPIAMO IL SILENZIO"



Il 13 marzo 2014 in 53 capitali del mondo, per la prima volta, in occasione della World Endometriosis Awareness Week, si è marciato per rivendicare i diritti delle donne con endometriosi e l'Associazione Progetto Endometriosi onlus era presente alla marcia!

A conclusione della settimana mondiale della consapevolezza dell'endometriosi e come evento aggiuntivo, L'A.P.E. onlus, il 15 marzo, con i fondi del 5xmille anno 2011, ha organizzato la campagna sociale "ROMPIAMO IL SILENZIO!" attraverso un flash mob sulla celeberrima scalinata di Trinità dei Monti a Roma!

Oltre 200 donne riunite a Roma ed arrivate da ogni parte d'Italia con i bus messi a disposizione dall'Associazione, per gridare a gran voce i nostri diritti.

La galleria immagini ed il video sono qui:

http://www.apeonlus.com/chi-siamo/rompiamo-il-silenzio/



## "La Forza nel Silenzio": la campagna informativa A.P.E. onlus 2013



La campagna informativa nazionale abbinata al concorso fotografico "La forza nel silenzio" è un progetto nato dalla collaborazione con la web agency Layoutweb.

La campagna, realizzata con i fondi del 5xmille derivanti dalle erogazioni anno 2009, mirava a far conoscere la malattia attraverso modalità nuove che sfruttano la viralità della rete internet.

Sul sito <u>www.laforza.apeonlus.com</u> è possibile visionare le centinaia di foto pervenute e l'immagine vincitrice.



# CONVEGNO NAZIONALE PARMA 2012

Il secondo convegno nazionale A.P.E. onlus è stato interamente organizzato con i proventi derivanti dall'erogazione del 5xmille dell'anno 2010.

Erano presenti a Parma oltre 400 iscritti che hanno potuto interagire con i maggiori esperti in endometriosi d'Italia. Sul sito APE onlus sono presenti i video del convegno:

http://www.apeonlus.com/chisiamo/convegno-nazionale-2012/



### Video Gallery Convegno Endometriosi 10 Marzo 2012

Disponibili tutti i video del Convegno Nazionale

"Endometriosi e riconoscimento sociale, a che punto siamo?

Specialisti ed istituzioni a confronto"

che si è tenuto a Parma il 10 marzo 2012

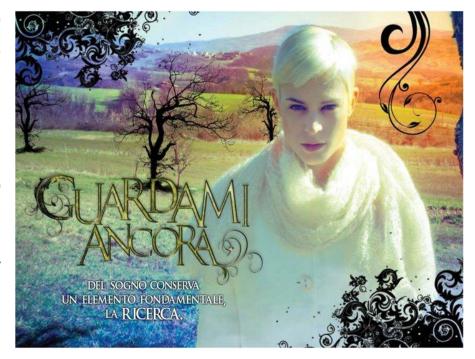


## "Guardami ancora": la campagna informativa A.P.E. onlus 2011

La campagna informativa nazionale "Guardami Ancora" è un progetto nato dalla collaborazione no profit tra l'Associazione Progetto Endometriosi e l'agenzia creativa The Unknown Creation di Roma.

La campagna, realizzata con i fondi del 5xmille derivanti dalle erogazioni anno 2008, ha avuto inizio nel maggio 2011 con la messa in onda su alcune reti nazionali di uno spot di 30 secondi mirato a far conoscere la malattia e la creazione di un sito internet dedicato.

www.guardamiancora.it





## "Guardami ancora": un partner d'eccezione

La campagna della Mercedes Classe A ha appoggiato le attività dell'Associazione Progetto Endometriosi onlus con un banner in rete sia sul sito ufficiale che su tutti i siti in cui è stata lanciata la nuova Classe A.

Nel mese di giugno 2011, i concessionari aderenti all'iniziativa hanno esposto materiale informativo sull'endometriosi e sulla campagna "Guardami ancora".





## "Canto XXXV – Inferno" di V. Prampolini

A dicembre 2007, Veronica Prampolini ha pubblicato il suo libro. L'A.P.E. sin dall'inizio ha aiutato Veronica a far conoscere questo libro, organizzando presentazioni in numerose librerie d'Italia. Il libro ha avuto un successo incredibile, giungendo alla seconda ristampa in 3 mesi grazie solo ed esclusivamente al passaparola.



"Vorrei che chi si trovasse a sfogliare questo libro in libreria leggesse almeno la parola endometriosi. Non importa se poi lo riporrà al suo posto e passerà oltre. Voglio che questa parola entri pian piano sempre più tra le malattie socialmente conosciute. Per questo motivo vorrei che questa parola apparisse nel titolo, anche se romanticamente avrei in mente titoli più accattivanti..."

La nostra sostenitrice Veronica Prampolini in questo libro racconta la sua personale esperienza con l'endometriosi, passando dagli interventi, ai tentativi di fecondazione assistita all'estero, alle varie valutazioni tra adozione e ovodonazione.

Un libro diretto, scritto con il cuore e che vuole essere un altro modo per fare informazione sulla malattia, sulle sue conseguenze e l'impatto nella vita sociale e di coppia.

Veronica, con una grande passione per la Divina Commedia, ha dedicato il primo capitolo del suo libro ad un colloquio molto intimo con il Sommo Poeta chiedendogli esplicitamente di inserire nella sua opera un canto in più dedicato alle donne con endometriosi.

...Già le vedo, tutte inginocchiate, alcune doloranti e piegate su se stesse, altre con le braccia e lo sguardo proteso verso l'alto. ". mai vi parlai delle loro membra stanche, l'una si sedea riversa, l'altra giacea vinta dal tormento"..."Perché queste donne sono finite in questo girone? Cosa hanno fatto di male nella loro vita?"...



## "Condividendo" di V. Prampolini

A maggio 2009, è uscito il secondo libro di Veronica Prampolini.



"Non voglio rinnegare gli effetti devastanti di questa malattia subiti dal corpo, ma credo si possa, insieme, riuscire ad alleviare almeno il dolore dell'anima e così, come avviene nella mia vita, vorrei che per ogni donna ci fossero spiragli di luce e di speranza, nel percorso verso l'accettazione, che andassero a fare media con i momenti dolorosi vissuti e riscattassero il loro diritto di poter vivere e non di sopravvivere."

Medici e pazienti hanno contribuito alla realizzazione di questo libro che prova ad alleviare un percorso difficoltoso e pieno di asperità.

Specialisti che hanno messo al servizio delle donne affette da Endometriosi il loro sapere e la loro disponibilità.

Insieme alle testimonianze di vita vissuta con la malattia, fanno sì che il libro di Veronica Prampolini sia un vero e proprio aiuto e supporto ad una malattia di cui ancora oggi non si conoscono le cause e non esiste una cura.

In Italia sono 3 milioni le donne affette da Endometriosi, 150 milioni in tutto il mondo. Una mano tesa alle donne come lei, per cercare di condividere lacrime e sorrisi di questa malattia e per rompere il silenzio che separa le donne affette da questa patologia dal resto del mondo."



## Incontri dei gruppi di sostegno

Il primo incontro ufficiale dell'A.P.E. onlus si è tenuto a Reggio Emilia il 13 marzo 2006 ed i gruppi di auto mutuo aiuto allora presenti dell'Associazione erano a: Reggio E. (sede nazionale), Ferrara, Carrara, Nord-Est, Torino, Prato.

Dopo 10 anni di attività i gruppi di sostegno sono ben 16 distribuiti sul territorio nazionale ed 1 gruppo a Lugano.

Le volontarie che incessantemente e gratuitamente sono al fianco dell'A.P.E. onlus hanno organizzato in totale, in questi 10 anni, oltre 800 momenti di incontro, condivisione, sostegno ed aiuto attraverso l'organizzazione di tavoli informativi, eventi benefici (cene, lotterie, partite di basket, concerti, spettacoli teatrali, etc), incontri di sostegno e/o con relatore:

800 convegni/incontri/conferenze pubbliche con una media di 80 incontri l'anno, 6,6 incontri al mese.

Il ruolo dei gruppi di auto mutuo aiuto è determinante per il recupero della salute psico-fisica e per venire incontro alle esigenze del cittadino laddove le istituzioni purtroppo non riescono ad essere presenti in modo adeguato.

L'A.P.E. onlus ha fatto sua la filosofia ed i dettami dell'OMS e nel pieno spirito del suo motto: «Fare informazione per creare consapevolezza».



## Contatti

Associazione Progetto Endometriosi Onlus Codice Fiscale 91130230351

Sede nazionale: Reggio Emilia

Sito web: www.apeonlus.com

Email: info@apeonlus.com

Facebook: https://www.facebook.com/ApeOnlus

Twitter: <a href="https://twitter.com/APEOnlus">https://twitter.com/APEOnlus</a>