

TEMPO DI PARLARE DEL

Ciclo Mestruale

Una guida per ragazze giovani
con emofilia o altri disturbi della
coagulazione

CIAO!

INIZIA A LEGGERE

Desideriamo ringraziare la National Bleeding Disorders Foundation per aver fornito il documento di base da cui è derivata questo opuscolo.

Puoi trovare maggiori informazioni sulla National Bleeding Disorders Foundation e sul libretto originale su www.bleeding.org.



Scansiona il codice
QR per visitare il sito
web della NBDF!

Questo libretto, sviluppato dal Gruppo di Lavoro su Donne e Ragazze con difetti della coagulazione dell'EAHAD, ha uno scopo informativo e non deve essere utilizzato per la gestione sanitaria o per prendere decisioni terapeutiche. Esso è destinato a ragazze che hanno appena avuto o stanno per avere il ciclo mestruale, contiene informazioni che potrebbero essere già note o del tutto nuove, può essere utile anche per la tua famiglia e, anche se destinato principalmente a donne e ragazze, è rivolto a tutte le persone che possono avere il ciclo mestruale.

INDICE

- 01 Tempo di parlare del ciclo mestruale
- 02 Protezioni
- 03 Consigli per gestire i cicli abbondanti
- 04 La tua rete di supporto
- 05 Trattamento
- 06 Parlare
- 07 Risorse

TEMPO DI PARLARE DEL CICLO MESTRUALE

Il ciclo mestruale (noto anche come mestruazione) è una perdita di sangue dall'utero di una ragazza attraverso la vagina. È un segnale naturale e sano che indica che il tuo corpo si sta preparando ad avere figli.

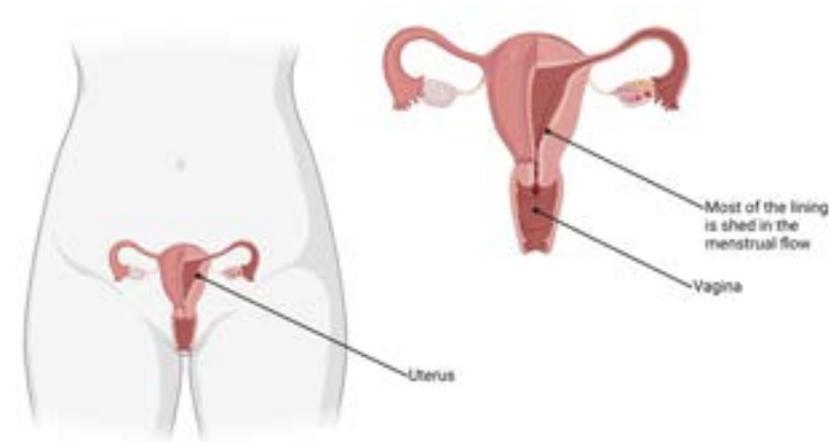
Che cos'è il ciclo?

Il ciclo è una fase del ciclo mestruale, ma non è la prima. Partiamo dalle basi: le uova. Non quelle del supermercato, ma quelle che le donne e le ragazze hanno per natura nel loro corpo. Le donne hanno due ovaie, situate nella parte inferiore dell'addome, e ciascuna contiene migliaia di piccole uova (ovuli), grandi quanto la punta di uno spillo. Le ovaie sono collegate all'utero da tube, e l'utero si apre verso l'esterno attraverso la vagina.

Il ciclo avviene per via dei cambiamenti ormonali. Gli ormoni agiscono come messaggeri chimici. Le ovaie rilasciano gli ormoni femminili estrogeno e progesterone, che fanno ispessire il rivestimento dell'utero. Un ovulo viene quindi rilasciato da una delle ovaie e si dirige verso l'utero. Il rivestimento ispessito si prepara ad accogliere un ovulo fecondato, consentendogli di attaccarsi e crescere. Se non c'è un ovulo fecondato, l'utero elimina il suo rivestimento sotto forma di sangue, che esce dal corpo attraverso la vagina. Questo è ciò che chiamiamo

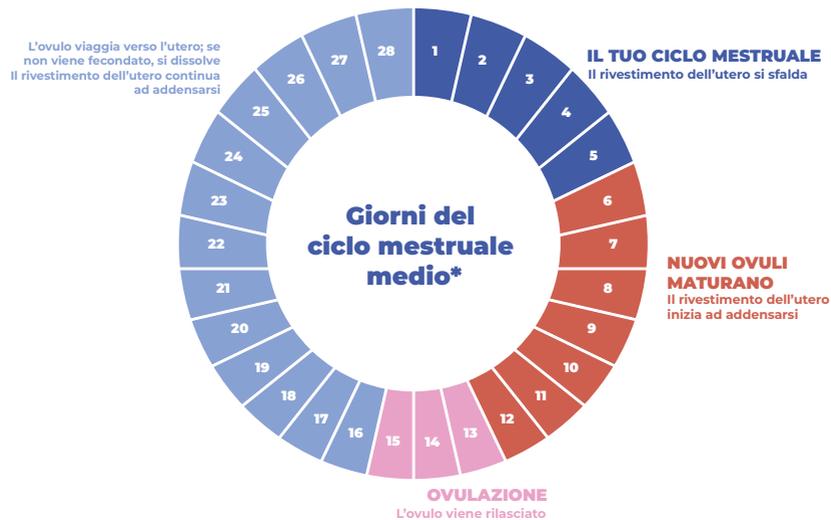
ciclo mestruale.

Poi lo stesso processo ricomincia da capo. Di solito, ci vuole circa un mese perché il rivestimento si formi e poi si sfaldi. Ecco perché la maggior parte delle ragazze e delle donne ha il ciclo circa una volta al mese, ma all'inizio può essere irregolare o comparire ogni 21-45 giorni. Quindi il tuo ciclo potrebbe non coincidere perfettamente con il calendario.



Quando avrò il mio primo ciclo?

Non possiamo prevederlo con esattezza, ma la prima mestruazione avviene di solito tra gli 11 e i 14 anni. A volte le tue amiche potrebbero averlo prima di te e potresti sentirti esclusa. Non preoccuparti: ognuna inizia a un'età diversa, ed è perfettamente normale. Alcune ragazze cominciano già a 8 anni, altre più tardi, verso i 16. Quando arriva il primo ciclo, potresti notare una perdita marrone-rossastra negli slip, dovuta al sangue mestruale.



Che relazione c'è con il mio disturbo della coagulazione?

Avere un disturbo della coagulazione o un ciclo abbondante non influisce sulla tua possibilità di avere figli in futuro. È importante conoscere il ciclo se hai un disturbo della coagulazione, perché potresti avere mestruazioni più abbondanti rispetto ad alcune tue amiche. Esistono molti modi per gestirle e trattamenti che possono migliorare il ciclo. La cosa più importante è saper riconoscere quando le mestruazioni sono abbondanti, così da parlarne con il tuo medico e ricevere il trattamento più adatto. Questo libretto serve proprio a informarti sul ciclo, sul tuo disturbo e sulle opzioni disponibili.

Se ho un disturbo della coagulazione, il mio ciclo sarà diverso?

Per molte ragazze e donne, il flusso mestruale abbondante (in inglese HMB: Heavy Menstrual Bleeding) è molto comune. Uno studio ha rivelato che il 78% delle donne e ragazze+ con disturbi della coagulazione soffre di HMB. Se anche tu hai un ciclo abbondante, NON sei sola!

Quanto dura e quanto sangue si perde?

In un ciclo normale, il sanguinamento dura in genere tra i 3 e i 7 giorni. La maggior parte delle ragazze perde tra i 20 e gli 80 ml di sangue durante tutto il ciclo, anche se può sembrare molto di più. In genere si cambia l'assorbente, il tampone o la coppetta mestruale 3-6 volte al giorno.

Tuttavia, se hai un disturbo della coagulazione potresti notare:

- Sanguinamento che dura più di 7 giorni
- Necessità di cambiare assorbenti o tamponi ogni 2 ore o più spesso
- Presenza di coaguli di sangue più grandi di una moneta da 1 euro
- Stanchezza o fiato corto dovuti alla perdita di sangue
- Anemia e/o bassi livelli di ferro

Durante il ciclo, è normale che la quantità di sangue vari da un giorno all'altro. Spesso uno o due giorni sono più abbondanti. Il sangue può apparire più denso o a grumi (coaguli) invece che gocce. Anche il colore può cambiare, dal rosso vivo al marrone. Se le tue mestruazioni sono molto abbondanti, potresti perdere più di 80 ml e avere un calo dei livelli di ferro, il che può farti sentire stanca o causare anemia.

Come posso capire il mio ciclo mestruale?

Oggi esistono molte app gratuite per monitorare il ciclo. Tracciarlo può aiutarti a conoscere meglio il tuo corpo, i sintomi e i cambiamenti. È un ottimo modo per avere più controllo sul tuo disturbo della coagulazione. A seconda dell'app scelta, puoi monitorare e prevedere le mestruazioni, l'ovulazione, l'attività fisica, l'umore e definire il comportamento del tuo ciclo. Anche senza app, tenere traccia dei cicli è utile per le visite mediche e decidere i prossimi passi.

Il ciclo fa male?

Avere un disturbo della coagulazione non significa per forza avere mestruazioni più dolorose rispetto ad altre ragazze, o che siano dolorose in assoluto. Alcune ragazze provano crampi (dolori sordi alla pancia, schiena o gambe) mentre il rivestimento uterino si sfalda. Possono cominciare anche prima del ciclo, ma variano da persona a persona. Nel tempo possono anche diminuire o scomparire.

Se i crampi interferiscono con la tua routine o vita sociale, parlane con il medico o l'infermiere.

Il tuo corpo, il tuo ciclo

Potresti sentire dire cose tipo: "Nella nostra famiglia abbiamo tutte cicli molto abbondanti, è sempre stato così". È molto probabile che il tuo disturbo della coagulazione provenga da uno o entrambi i tuoi genitori, che ti hanno trasmesso i loro geni. È possibile che una mamma e una figlia abbiano lo stesso disturbo della coagulazione, ma cicli completamente diversi! Indipendentemente da come vivono le mestruazioni le altre donne della tua famiglia, se il ciclo ti sta creando problemi a scuola o nella vita sociale, è importante parlarne con un adulto e consultare un medico.

La regola del 7, 2, 1



Il sanguinamento dura più di 7 giorni.



Devi cambiare l'assorbente o il tampone ogni 2 ore o meno.



Hai 1 o più episodi al mese in cui il sangue macchia vestiti o lenzuola (perdite "a pieno flusso").

from www.knowyourflow.ie

Questi sono tutti i segnali che indicano che il tuo ciclo è più lungo o abbondante del previsto.

Indovina un po'!

L'utero ha dei muscoli che si contraggono e si rilassano per espellere il rivestimento interno: questo movimento provoca i crampi.

Ogni persona è diversa, quindi può volerci un po' per capire cosa funziona meglio per te. Ecco alcune idee che potrebbero aiutarti a sentirti meglio:

- Fare un po' di movimento, come una passeggiata o una lezione leggera di yoga
- Riposare o fare un pisolino
- Fare un bagno caldo
- Usare una borsa dell'acqua calda sulla pancia

Se hai un disturbo della coagulazione, è meglio usare antidolorifici a base di paracetamolo piuttosto che farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS). Se hai dubbi, chiedi al farmacista o al medico.

PROTEZIONE

Assorbenti

Un assorbente è un materiale morbido e rettangolare da indossare nella biancheria intima durante il ciclo per assorbire il sangue. Alcuni hanno le "ali" che aiutano a tenerlo fermo e a evitare fuoriuscite. La maggior parte è monouso, ma esistono anche opzioni lavabili e riutilizzabili. Gli assorbenti esistono in varie lunghezze e misure, a seconda della protezione necessaria..

Tamponi

Un tampone è un piccolo cilindro assorbente da inserire nella vagina per assorbire il sangue mestruale. È disponibile in varie misure e spesso ha un applicatore per facilitare l'inserimento. Va cambiato ogni otto ore o prima se si riempie. È una scelta comoda per fare sport o nuotare e, se inserito correttamente, non si dovrebbe sentire.

Salvaslip

I salvaslip sono simili agli assorbenti, ma più sottili, poiché servono ad assorbire una quantità minore di sangue. Alcune ragazze li usano nei giorni in cui il flusso è più leggero o come protezione extra insieme al tampone.

Coppette mestruali

La coppetta mestruale è un piccolo dispositivo flessibile che si inserisce nella vagina per raccogliere il sangue mestruale. Crea un sigillo che impedisce le perdite. Quando è piena, basta svuotarla nel WC, sciacquarla e reinserirla. Alla fine del ciclo si può sterilizzare bollendola

in acqua. Si riutilizza mese dopo mese.

Mutandine assorbenti

Le mutandine assorbenti sono fatte di materiali speciali che assorbono il sangue e si indossano come normale biancheria intima. A seconda del flusso, possono durare quasi tutto il giorno o essere usate come supporto al tampone. A fine giornata vanno sciacquate (di solito a mano) e poi lavate. Può servirne più di un paio per tutto il ciclo, ma la buona notizia è che sono riutilizzabili ogni mese.

Consigli utili

- Avere diversi prodotti mestruali è utile, perché ogni giorno o situazione può richiedere qualcosa di diverso. Potresti usare i tamponi nei giorni abbondanti, gli assorbenti in quelli leggeri o provare la coppetta. La scelta è personale e può cambiare nel tempo.
- Tieni traccia sia della durata del ciclo che della quantità di sangue perso. Se hai un ciclo abbondante, segnare il numero e il livello di saturazione di tamponi o assorbenti può aiutarti a ridurre il flusso e a dare informazioni utili al medico o all'infermiere. Usa il diario mestruale in fondo al libretto per annotare tutto.
-
-

TESTIMONIANZE

“

Ho dovuto provare marche, misure e lunghezze diverse di assorbenti. Alla fine ho capito che uso prodotti diversi nei vari giorni, a seconda di quanto è abbondante il mio ciclo. Sono contenta di aver continuato a provare finché non ho trovato ciò che era comodo e funzionava per me.

“

Ho sempre un assorbente, un tampone e un salvaslip di riserva nella borsa, nel caso in cui il ciclo arrivi all'improvviso.

“

Evito di indossare colori chiari o il bianco nei giorni in cui il mio ciclo è più abbondante, per precauzione.

“

Il modo migliore per affrontare questo grande cambiamento nella tua vita è essere informata e

“

Nei giorni più abbondanti, mettevo la sveglia anche di notte per cambiare l'assorbente e non sporcare, ma mi sono sentita più sicura quando sono passata ai tamponi.

“

Nei giorni in cui il ciclo è più pesante, imposto delle sveglie per ricordarmi di cambiare l'assorbente. Mi sono sentita più sicura con i tamponi interni.

”

Quando sono fuori casa e attiva durante il ciclo, porto con me almeno 2 paia di slip di ricambio, un paio di pantaloni in più e un maglione o una giacca da legare in vita in caso di incidenti.

“

Ho più coaguli, quindi a volte devo cambiare il tampone prima del solito. I coaguli si attaccano all'esterno e penso che impediscano al tampone di assorbire bene.

LA TUA RETE DI SUPPORTO

Trattare le ragazze con disturbi della coagulazione richiede un team di specialisti. Tu, il medico specialista in ginecologia ed il medico che ti segue per il problema della coagulazione potete lavorare insieme per ridurre il flusso mestruale, anche se i due medici non lavorano nello stesso ospedale o ambulatorio.

- **Gli ematologi sono medici specializzati nella coagulazione del sangue e nel trattamento dei disturbi emorragici.**
- **I ginecologi si occupano del sistema riproduttivo e sanno come gestire i cicli abbondanti.**
- **Le infermiere possono aiutarti a capire i sintomi, prendersi cura di te e fare prelievi del sangue.**

Parlare con il medico

Parlare con il medico del ciclo, del corpo e della vita personale può metterti a disagio – è normale! Cerca però di essere onesta il più possibile. Se ti senti nervosa, scrivi prima le domande o i sintomi da mostrare al medico o all'infermiere. Portare con te l'app o il diario mestruale li aiuterà a capire meglio cosa stai vivendo. Puoi chiedere che un genitore o tutore ti accompagni, oppure richiedere privacy. Le tue preoccupazioni resteranno riservate.

Essere pronte al ciclo

Prima che arrivi il primo ciclo, parlane con il tuo team di cura e informati su come contattarli in caso di flusso abbondante o dubbi. Se non sei sicura, meglio fare una telefonata o far chiamare un genitore. Il tuo team è lì per supportarti!

TRATTAMEN-

Se hai un disturbo della coagulazione, esistono diverse opzioni terapeutiche per gestire i sintomi e prevenire i sanguinamenti. A seconda del tipo di disturbo, potresti assumere farmaci in forma di pillola o liquido, tramite spray nasale oppure con iniezioni. Il medico ti illustrerà tutte le opzioni e ti aiuterà a trovare il piano più adatto a te, insegnandoti anche come autogestire il trattamento.

Acido tranexamico (TXA)

L'acido tranexamico agisce bloccando la degradazione della fibrina, una proteina che aiuta a stabilizzare i coaguli. Questo farmaco può essere utilizzato per vari disturbi emorragici, inclusi i cicli mestruali abbondanti, le epistassi (sangue dal naso) e i sanguinamenti post-operatori.

Trattamento ormonale

La terapia ormonale è sicura ed efficace per regolare il ciclo e ridurre le mestruazioni abbondanti. Aiuta anche ad alleviare sintomi come i crampi. Un esempio sono le pillole anticoncezionali, che contengono versioni sintetiche di estrogeno e progesterone. Di solito si assumono per 21 giorni al mese o ogni giorno, a seconda del tipo.

Altre opzioni ormonali includono: cerotti, iniezioni e dispositivi intrauterini (IUD) ormonali - piccoli dispositivi a forma di T inseriti nell'utero che rendono il ciclo più leggero. (N.B. da non confondere con la spirale al rame, che non contiene ormoni e non è un trattamento per cicli abbondanti).

Desmopressina

La desmopressina è un ormone sintetico che aumenta temporaneamente alcuni fattori della coagulazione. Può essere somministrata una o due volte per ciclo mestruale, in alcuni paesi anche tramite spray nasale, oppure per iniezione sottocutanea o endovenosa.

Ferro (Fe)

La carenza di ferro si verifica quando il corpo non ha abbastanza ferro per produrre emoglobina, la proteina dei globuli rossi che trasporta l'ossigeno. I sintomi possono includere: stanchezza, debolezza, fiato corto, Vertigini, mal di testa, pelle pallida. Può anche influire sulla concentrazione, sulla memoria e sull'apprendimento. La carenza di ferro si tratta con integratori orali o infusioni endovenose. Il medico deve controllare regolarmente i tuoi livelli di ferro ed emoglobina per sapere se serve integrazione.

Terapia sostitutiva (fattore)

I concentrati di fattore contengono il fattore mancante nel sangue di chi ha un disturbo della coagulazione. Quando vengono infusi nel sangue, aiutano a normalizzare la coagulazione e fermare il sanguinamento. L'effetto dura alcune ore o giorni, e durante il ciclo possono essere necessarie da una a tre dosi distribuite su più giorni.

Caro Dottore,

Ho 12 anni e mi è arrivato il ciclo l'anno scorso. È stato davvero abbondante e dovevo cambiare l'assorbente ogni ora. Mia zia e io abbiamo incontrato un ematologo e anche una ginecologa specializzata. Abbiamo deciso che il trattamento migliore sarebbe stato il trattamento ormonale. Prendo le mie pillole la sera, prima di andare a letto. Però quando ho avuto un pigiama party con le mie amiche, ho dovuto prendere la pillola e tutte le mie amiche mi guardavano divertite. Io non voglio sentirmi giudicata, come posso gestire la situazione?

Grazie, Adelaide

"I trattamenti ormonali possono essere usati per diversi motivi. Ricorda, tu sai meglio di chiunque altro perchè stai prendendo la pillola. Non c'è nulla di cui vergognarsi. In situazioni come queste, puoi parlare con i tuoi amici e informarli sulla tua patologia. Tu decidi, ad ogni modo, ciò che ti senti di condividere. I trattamenti variano da persona a persona, tu potresti prendere solo un tipo di medicine, mentre altre persone devono prenderne di più. Quando tu, insieme al tuo team di medici, trovi un trattamento che funziona, niente ti limita nell'andare a scuola, divertirti con gli amici, allenarti, così come qualsiasi altro giorno in cui non hai il ciclo!"

“

PARLANE!

Come parlare con le tue amiche

Il tuo disturbo della coagulazione, come ti fa sentire e cosa stai affrontando possono essere argomenti complessi. Parlare con gli altri può aiutarti. Fa parte di te ed è bello dividerlo con le amiche perché possano sostenerti nei momenti di bisogno.

Alcuni consigli per parlare con le tue amiche e compagne:

- Prima di condividere, informati sul tuo disturbo con l'aiuto dei genitori o del medico.
- Se ti senti a tuo agio, chiedi alla tua insegnante di parlarne in classe oppure spiegalo tu. Puoi dire che il tuo sangue non coagula bene, che ti capita di avere lividi facilmente o epistassi, e che prendi medicine per aiutare il sangue a coagulare.
- Se non vuoi parlarne davanti a tutta la classe, va benissimo dirlo solo a un piccolo gruppo di amiche fidate, in privato. Non sei obbligata a condividere tutto con chiunque. Anche avere solo una o due persone con cui parlarne può fare la differenza.
- Puoi anche incontrare altre persone con disturbi della coagulazione attraverso le Organizzazioni Nazionali di Pazienti, presenti in ogni paese. Sono un punto di incontro per chi vive situazioni simili alla tua.

Come parlare con adulti di fiducia

Le conversazioni con adulti fidati saranno diverse da quelle con gli amici. L'adulto può essere un genitore, medico, allenatore, amico di famiglia, zia, nonna o insegnante — solo per citarne alcuni.

Quando hai domande sulla pubertà o su come gestire il disturbo, ricorda che anche gli adulti sono passati attraverso la pubertà! Forse non hanno un disturbo della coagulazione, ma capiscono com'è avere la tua età.

Prima di parlare, puoi scrivere le domande o i punti che vuoi discutere. Portali con te, ti aiuteranno ad avviare la conversazione. Se ti riesce difficile parlare, puoi anche chiedere loro di leggere ciò che hai scritto — funziona anche con medici o infermieri.



RISORSE

Period Talk Toolkit

Frutto della collaborazione tra WGBD LAN Education & Advocacy and Clinical Care Subcommittees, il Kit Period Talk è una risorsa utile per aiutare i professionisti sanitari ad affrontare attivamente il tema delle mestruazioni e i segnali del sanguinamento mestruale abbondante.

[Scopri il toolkit](#)

Foundation for Women and Girls + with Blood Disorders Podcast

Tutto ciò che devi sapere sul ciclo, in un podcast in formato conversazione che risponde alle domande più frequenti su mestruazioni e sanguinamento mestruale abbondante.

- [7-2-1 Podcast](#)

Altre risorse utili

- [Navigating Puberty with a Bleeding Disorder | Steps For Living](#)
- [Normal and Abnormal Periods | Steps For Living](#)
- [MASAC For You \(MFY\) | National Bleeding Disorders Foundation](#)

Modello di diario mestruale

Per ogni giorno del ciclo puoi usare una tabella come questa per registrare il flusso. Ti aiuterà durante le visite a parlarne con medico o infermiere. Segna una linea per ogni assorbente o tampone usato, in base a quanto era pieno al momento del cambio. Puoi anche registrare il dolore, mettendo una "X" sulla linea in base a quanto dolore senti quel giorno (da nessuno a molto forte).

Se il sanguinamento dura più di 7 giorni, parlane con il medico!

	Tampone		Assorbente		Coppa mestruale			Coaguli <small>(pezzi di sangue della grandezza di più di 1/4")</small>	Flusso Mestruale <small>(flusso ripetitivo di sangue mestruale in modo)</small>	Dolore
										
Esempio										No dolore  Dolore
Giorno 1										No dolore  Dolore
Giorno 2										No dolore  Dolore
Giorno 3										No dolore  Dolore
Giorno 4										No dolore  Dolore
Giorno 5										No dolore  Dolore
Giorno 6										No dolore  Dolore
Giorno 7										No dolore  Dolore
Giorno 8										No dolore  Dolore
Giorno 9										No dolore  Dolore
Giorno 10										No dolore  Dolore

EAHAD Women and Girls + with Bleeding Disorders Working Group

Fondato a settembre 2018, questo gruppo ha l'obiettivo di condividere conoscenze sulla diagnosi e il trattamento dei sintomi emorragici nelle donne con disturbi della coagulazione, definire priorità di ricerca e ridurre errori diagnostici e trattamenti insufficienti in Europa.

[Scopri i nostri progetti](#)

Ringraziamenti

Publicato da European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD) Copyright © European Association for Haemophilia and Allied Disorders. Tutti i diritti riservati. Ogni condivisione, riproduzione o distribuzione deve includere il riconoscimento delle parti coinvolte. Per qualsiasi richiesta riguardante i contenuti, la riproduzione o l'uso del presente documento, contatta EAHAD all'indirizzo: info@eahad.org Grazie per il tuo contributo alla diffusione di questo materiale!

Illustrazioni di Marta Hetman, membro della rete EAHAD Donne e Ragazze+ con Disturbi della Coagulazione. Copertina realizzata da Freepik.

Contatti

European Association for Haemophilia and Allied Disorders

Cours Saint Michel, 30b, 1040 Brussels, Belgium

www.eahad.org

