

Red-y To Talk Project Summary Transcript

English

Problematic menstrual bleeding is a really common and debilitating problem. We know that around one in three women are impacted by this. But unfortunately, there's a lot of taboo and a lot of stigma around discussing periods. So projects like this are hugely important in breaking down those barriers and being able to talk openly about this really common problem. With all of our work, we're hoping to achieve real world change, trying to develop better ways to treat heavy periods using more specific treatments. We ask people who are coming to clinic if they would mind helping us with the research. So they will often donate some of the tissue from the lining of the womb if they're having a biopsy in clinic or having a hysterectomy procedure. And that means that we can take that tissue and look at the more microscopic changes that are present in women with heavy menstrual bleeding compared to those with normal bleeding, and that allows us to perhaps find new targets for treating heavy periods or better ways of diagnosing the underlying cause of heavy periods. This project is a collaboration between researchers and Flow Right. Flow Right is a newly established, problematic menstrual bleeding, patient and public involvement group. When researchers and Flow Right met for the first time, it became really clear that Flow Right are passionate about raising awareness so that other women who are experiencing problematic menstrual bleeding know that they're not alone in this. The workshop was actually really great fun. Lily made it just such a lot of fun. It almost felt a bit like a support group. It was really great to spend some time with other people that have been through the same thing. And it felt very empowering, validating and a really worthwhile thing to do. In this project, digital storytelling was a way for patients and for women who experience heavy menstruation to get their lived experience across in a way that draws other people in, that can be used to inform policymakers, inform researchers, but also to inform other people who might be suffering from this condition. In our culture, it feels something that you're taught to hide and feel ashamed of. I'd love to be part of a movement that could change that, that could increase awareness of menstrual health in general. I would love to see people in society functioning at their best and no one being held back because of heavy periods, and I would love to see better diagnostics, better treatments so that people can really achieve their full potential. I would actively encourage anybody to take part in a movement like this. By getting involved, you're not only giving a voice to your story and empowering yourself, but you're also giving a voice to the one in three people that will struggle with this condition at some point in their life and hopefully affect some real change in society. We'd just like to say a massive thank you. Without your help, donating tissue and taking part in our studies, we really wouldn't be able to make improvements for women suffering from these really debilitating conditions. So thank you very much.

Polish

Problematyczne krwawienie okresowe jest bardzo powszechnym i wykańczającym problemem. Wiemy, że co trzecia kobieta na to cierpi. Ale niestety nie mówi się o tym głośno i wiele osób wstydzi się na ten temat rozmawiać. Więc projekty takie jak ten są niezmiernie ważne, bo przełamują te bariery, gdyż wiele kobiet ma problem z mówieniem o tym otwarcie. Mamy nadzieję, że cała nasza praca spowoduje zmiany w prawdziwym życiu, i że wykiełkują z niej nowe lekarstwa na ciężkie krwawienie okresowe. Prosimy pacjentki w przychodni o pomoc w postaci udziału w badaniach. Często zgadzają się na oddanie małej części tkanki macicy jeżeli już idą na biopsję lub decydują się na usunięcie macicy. To pozwala nam na patrzenie na tkankę pod mikroskopem i szukania różnic pomiędzy zdrową tkanką i tą od kobiet, które obficie krwawią. To pomaga w wynalezieniu nowych

leków lub lepszych metod diagnozowania powodów obfitego krwawienia okresowego. Ten projekt jest współpracą pomiędzy naukowcami i organizacją Flow Right. Flow Right to nowo założona organizacja zajmująca się zaangażowaniem tak pacjentów jak też innych ludzi w myśleniu o obfitym krwawieniu okresowym. Przy pierwszym spotkaniu naukowców i grupy Flow Right okazało się, że organizacji Flow Right bardzo zależy na udostępnianiu informacji i podniesieniu poziomu wiedzy osób świeckich na temat okresów aby kobiety cierpiące na problemy okresowe nie czuły się samotnie. Warsztat okazał się świetną zabawą. Dzięki Lily świetnie się bawiliśmy. Niemalże wydawało się jakby to była grupa wsparcia. Naprawdę wspaniale było spędzić czas z innymi ludźmi którzy mają takie same problemy. Czuliśmy się wzmocnione i wiedziałyśmy że nie jesteśmy same. Warto było brać w tym udział. W tym projekcie, opowiadanie swoich historii drogą cyfrowa było sposobem na to, żeby kobiety cierpiące na obfite miesiączki podzieliły się z innymi swoim doświadczeniem w sposób wciągający i w sposób który mógłby być użyty w dziedzinie politycznej lub mógłby informować naukowców i innych ludzi którzy cierpią na tą samą chorobę. W naszej kulturze uczy się tego, że okres jest czymś wstydlivym i że trzeba się z nim chować. Bardzo chciałabym być częścią ruchu, który mógłby to zmienić i podnieść poziom wiedzy ogólnej na temat okresów. Naprawdę chciałabym, żeby każdy mogli funkcjonować najlepiej jak się da i żeby miesiączka nikogo przed niczym nie powstrzymywała. Chciałabym, żeby lepsze metody diagnozy i lepsze leki były dostępne, aby każda osoba mogła zrealizować swój potencjał. Zachęcałabym każdego do udziału w takim ruchu. Angażując się w tym ruchu nie tylko opowiadasz swoja historie i wzmacniasz siebie, ale mówisz za trzydzieści procent osób- bo tyle choruje na obfite miesiączki. Miejmy nadzieje ze spowoduje to prawdziwe zmiany na świecie. Bardzo chciałabyśmy wam podziękować. Bez waszej pomocy, bez waszej zgody na oddania tkanek na cele naukowe i bez waszego udziału w naszych badaniach naukowych nie dałybyśmy rade pomoc kobietom cierpiącym na tak wyczerpujące choroby. Więc bardzo wam dziękujemy.

Urdu

ماہواری یا حیض کے دوران خون بہنا ایک عام اور کمزور کرنے والا مسئلہ ہے۔

ہم جانتے ہیں کہ تقریباً تین میں سے ایک عورت اس سے متاثر ہوتی ہے۔ لیکن بدقسمتی سے، ماہواری یا حیض کے بارے میں بات کرنے کے ارد گرد بہت سی ممنوعات اور بہت ساری بدنامی ہے۔ لہذا اس طرح کے منصوبے ان رکاوٹوں کو توڑنے اور اس واقعی عام مسئلے کے بارے میں کھل کر بات کرنے کے قابل ہونے میں بہت اہم ہیں۔ اپنے تمام کاموں کے ساتھ، ہم دنیا میں حقیقی تبدیلی حاصل کرنے کی امید کر رہے ہیں، زیادہ مخصوص علاج کا استعمال کرتے ہوئے بھاری ماہواری کے علاج کے بہتر طریقے تیار کرنے کی کوشش کر رہے ہیں۔ ہم کلینک میں آنے والے لوگوں سے پوچھتے ہیں کہ کیا وہ تحقیق میں ہماری مدد کرنے پر غور کریں گے۔ لہذا اگر وہ کلینک میں بائیوپسی کروا رہے ہیں یا بچہ دانی کا آپریشن کروا رہے ہیں تو وہ اکثر رحم کی تہ سے کچھ ٹشو عطیہ کریں گے۔

اور اس کا مطلب یہ ہے کہ ہم اس ٹشو کو لے سکتے ہیں اور عام خون بہنے والی خواتین کے مقابلے میں زیادہ حیض سے خون بہنے والی خواتین میں موجود زیادہ مائکرواسکوپک تبدیلیوں کو دیکھ سکتے ہیں، اور اس سے ہمیں شاید بھاری حیض کے علاج کے لئے نئے اہداف یا بھاری حیض کی بنیادی وجہ کی تشخیص کے بہتر طریقے تلاش کرنے میں مدد ملتی ہے۔

یہ پروجیکٹ محققین اور فلو رائٹ کے درمیان تعاون ہے۔ فلو رائٹ ایک نیا قائم شدہ، ماہواری کے خون بہنے میں دشواری، مریض اور عوامی شمولیت والا گروپ ہے۔ جب محققین اور فلو رائٹ پہلی بار ملے تو یہ واقعی واضح ہو گیا کہ فلو رائٹ بیداری بڑھانے کے لیے پرجوش ہیں تاکہ دوسری خواتین جو ماہواری کے دوران خون بہنے میں دشواری کا سامنا کر رہی ہیں وہ جان لیں کہ وہ اس میں اکیلی نہیں ہیں۔ ورکشاپ واقعی بہت مزے دار تھی۔

للی نے اسے اتنا ہی مزے دار بنا دیا ۔
 یہ تقریباً ایک سپورٹ گروپ کی طرح محسوس ہوا ۔
 دوسرے لوگوں کے ساتھ کچھ وقت گزارنا واقعی بہت اچھا تھا جو ایک ہی چیز سے گزر چکے ہیں ۔
 اور یہ بہت باختیار ، توثیق کرنے والا اور واقعی قابل قدر کام محسوس ہوا ۔
 اس پروجیکٹ میں ، ڈیجیٹل کہانی سنانا مریضوں اور بھاری ماہواری کا تجربہ کرنے والی خواتین کے لیے اپنے
 زندہ تجربے کو اس طرح حاصل کرنے کا ایک طریقہ تھا جس سے دوسرے لوگوں کو راغب کیا جا سکے ، جس کا
 استعمال پالیسی سازوں کو مطلع کرنے ، محققین کو مطلع کرنے کے لیے کیا جا سکتا ہے ، بلکہ دوسرے لوگوں کو
 بھی آگاہ کیا جا سکتا ہے جو اس حالت میں مبتلا ہو سکتے ہیں ۔
 ہماری ثقافت میں ، یہ کچھ ایسا محسوس ہوتا ہے جسے آپ کو چھپانا اور شرمندہ ہونا سکھایا جاتا ہے ۔
 میں ایک ایسی تحریک کا حصہ بننا پسند کروں گی جو اسے تبدیل کر سکے ، جو عام طور پر ماہواری کی صحت
 کے بارے میں آگاہی میں اضافہ کر سکے ۔
 میں معاشرے میں لوگوں کو اپنی بہترین کارکردگی کے ساتھ کام کرتے ہوئے دیکھنا پسند کروں گی اور بھاری
 ماہواری کی وجہ سے کسی کو پیچھے نہیں رکھا جا رہا ہے ، اور میں بہتر تشخیص ، بہتر علاج دیکھنا پسند کروں
 گا تاکہ لوگ واقعی اپنی پوری صلاحیت حاصل کر سکیں ۔
 میں فعال طور پر کسی کو بھی اس طرح کی تحریک میں حصہ لینے کی ترغیب دوں گی ۔
 اس میں شامل ہو کر ، آپ نہ صرف اپنی کہانی کو آواز دے رہے ہیں اور اپنے آپ کو باختیار بنا رہے ہیں ، بلکہ آپ تین میں
 سے ایک شخص کو بھی آواز دے رہے ہیں جو اپنی زندگی کے کسی مرحلے پر اس حالت کے ساتھ جدوجہد کریں گے اور
 امید ہے کہ معاشرے میں کچھ حقیقی تبدیلی کو متاثر کریں گے ۔
 ہم صرف ایک بہت زیادہ شکریہ کہنا چاہتے ہیں
 آپ کی مدد کے بغیر ، ٹشو کا عطیہ کرنے اور اپنی پڑھائی میں حصہ لینے کے بغیر ، ہم واقعی ان کمزور حالات
 میں مبتلا خواتین کے لیے بہتری لانے کے قابل نہیں ہوتے ۔
 تو آپ کا بہت شکریہ ۔