

P R O Y E C T O D E L E Y

**EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA NACIÓN ARGENTINA REUNIDOS EN CONGRESO
SANCIONAN CON FUERZA DE LEY:**

**PROGRAMA NACIONAL DE ACCESO INTEGRAL A LA DETECCION,
DIAGNÓSTICO, CONTROL Y TRATAMIENTO DE LA ENDOMETRIOSIS.**

ARTICULO 1: Créase el Programa Nacional de acceso integral a la detección, diagnóstico, control, tratamiento, fármacos, terapia de apoyo, capacitación profesional y concientización para el abordaje de la endometriosis.

ARTICULO 2: Definición. A los efectos de la presente ley, se entiende por endometriosis a la enfermedad, con o sin dolor, en la cual el tejido endometrial que normalmente reside en el útero se encuentra y crece fuera del mismo, produciendo una gran variedad de sintomatología en las diferentes pacientes, haciendo énfasis en el dolor, infertilidad, formación de quistes y focos de endometriosis profundos.

ARTÍCULO 3: Se declara a la Endometriosis dentro de las categorías de enfermedades crónicas.

ARTÍCULO 4: Autoridad de aplicación. La autoridad de aplicación de la presente ley es el Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Salud de Argentina o el organismo que en el futuro lo reemplace.

ARTÍCULO 5: Funciones de la autoridad de aplicación.

- a) Promover la investigación clínica y científica, tanto de medidas preventivas, guías de diagnóstico, como también de tratamientos de la endometriosis en el ámbito público y privado.
- b) Promover y contribuir a la formación y equipos multidisciplinarios de profesionales de la salud como patólogos, cirujanos, anestesistas, endocrinólogos, kinesiólogos, infectólogos, diagnóstico por imágenes, psicólogos, cuidados paliativos, nutricionistas, asistentes sociales como todas aquellas especialidades que se incorporen al equipo multidisciplinario.
- c) Incentivar a que se generen en los espacios físicos de salud de índole público y privado: hospitales, clínicas, centros de salud, entre otros; dentro de los

servicios de ginecología, campañas informativas y preventivas sobre síntomas y efectos colaterales de la endometriosis.

d) Desarrollar acciones tendientes a la difusión e información de alcance masivo en el ámbito nacional, con el fin de generar conciencia acerca de la enfermedad y contribuir a la detección temprana, control y posterior tratamiento adecuado de la enfermedad.

e) Incentivar a la implementación de capacitaciones laborales de los pacientes con endometriosis que posibiliten una salida laboral cuando el curso de la enfermedad no permita cumplir con tareas laborales habituales.

ARTICULO 6: REGISTRO ÚNICO DE ENDOMETRIOSIS (RUE): La autoridad de aplicación deberá crear el Registro Único de Endometriosis (RUE) con el propósito estadístico y de monitoreo permanente, y cuyos fines serán:

1) Recabar información de manera estadística y mantener en todos los casos la confidencialidad de los datos personales de cada mujer que padece la enfermedad a nivel nacional.

2) Recabar información en las entidades públicas, obras sociales, sindicales y entidades de la medicina privada referidas a la detección de estos casos.

3) Crear el COMITÉ DE ENDOMETRIOSIS cuya función será la de Generar guías de práctica clínica, con el fin de establecer criterios unificados acerca del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, como discutir casos clínicos complejos.

4) Identificar en el sistema de salud, todos los centros de atención ginecológica con acceso a la cirugía laparoscópica a los que puedan derivarse las pacientes sospechadas de presentar la enfermedad, para su diagnóstico y tratamiento médico quirúrgico. En el caso del tratamiento quirúrgico serán llevadas a cabo exclusivamente en los centros de salud especializados en endometriosis.

ARTICULO 7: Diagnóstico. El diagnóstico correspondiente a la endometriosis debe ser establecido por médicos especialistas, con la intervención de un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud, si así se requiere.

ARTÍCULO 8: Cobertura. Queda incorporado en el Programa Médico Obligatorio, la cobertura del tratamiento integral, para las personas con diagnóstico de endometriosis. Los Hospitales Públicos, las Obras Sociales y los sistemas de Medicina Prepaga, deberán incorporar la cobertura integral e interdisciplinaria del abordaje, detección, diagnóstico, control, tratamiento, medicamentos y las terapias de apoyo, así como todos los procedimientos y las técnicas necesarias las cuales incluyen, pero no se limitan, a examen pélvico,

histerosalpingografía, ecografía, cirugías/s laparoscópica/s y fármacos; en igualdad de condiciones con sus otras prestaciones.

ARTICULO 9: Transporte: Se debe garantizar el traslado para el tratamiento del paciente con endometriosis en transporte público con credencial correspondiente o medio adecuado según estado clínico del paciente.

ARTICULO 10: Los pacientes cuyo tratamiento requiera de un centro de mayor complejidad y que esté debidamente certificado por médico especialista de salud pública, se le deberá cubrir tanto al paciente como a un acompañante los gastos de traslado, estadía y manutención mientras dure el tratamiento en dicho centro.

ARTICULO 11: En caso de determinarse discapacidad en pacientes con endometriosis, deberá acreditarse fehacientemente el diagnóstico mediante certificación de médicos especialistas y sujeto a dictamen de la autoridad competente, de acuerdo a leyes previsionales vigentes.

ARTICULO 12: Presupuesto. A los fines de garantizar el cumplimiento de los objetivos de la presente ley, el Ministerio de Salud deberá proveer anualmente la correspondiente asignación presupuestaria.

ARTICULO 13: El Poder Ejecutivo reglamentara la presente Ley dentro de los noventa (90) días posteriores a su promulgación.

ARTICULO 14: Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

Nancy Viviana Picón Martínez
Diputada Nacional

Carlos Gustavo Jaime Quiroga
Diputado Nacional

FUNDAMENTOS:

El presente proyecto de ley tiene como finalidad generar una herramienta que permita informar y concientizar sobre el tratamiento de la endometriosis y con la intención de que la misma pueda ser detectada con antelación y que esto permita que las mujeres que la padecen tengan una mejora en la calidad de vida evitando así tratamientos invasivos.

Este planteo parlamentario aspira a la incorporación al P.M.O (Programa Médico Obligatorio) de la detección, diagnóstico, control, tratamiento, fármacos y terapias de apoyo necesarias para el abordaje de la endometriosis, que le permitan acceder a todas las mujeres a los mejores profesionales en la materia. Diversos estudios e investigaciones advierten que existirían 176 millones de mujeres en el mundo padecen endometriosis. En nuestro país se estima que 1 (un) millón de mujeres sufren esta patología, siendo la endometriosis una de las principales causas de infertilidad (entre el 30% y el 50% de mujeres infértiles). Legislar y abordar la temática de la Endometriosis permitirá difundir la enfermedad, establecer la necesidad de contar con centros especializados y profesionales idóneos y garantizar la igualdad de acceso a diagnóstico y tratamiento de la población.

En dirección a lo indicado anteriormente, la Organización Mundial de la Salud –OMS- (en inglés: World Health Organization -WHO-), señala que el 10%

de las mujeres padece de endometriosis y esta es una de las principales causas de infertilidad.

La enfermedad de referencia es de difícil diagnóstico y tratamiento. La endometriosis es una afección crónica que consiste en la presencia de endometrio fuera de la cavidad uterina. Las lesiones a las que da lugar se presentan con mayor frecuencia en los ovarios y en el resto de los órganos ubicados en la pelvis femenina. Es una enfermedad muy común, pero lamentablemente es altamente sub diagnosticada por considerarse un dolor normal en las mujeres. Se trata de una afección benigna, multifactorial, asociada a procesos hormonales y al mal funcionamiento del sistema inmunológico.

Los datos médicos afirman que, cuando una mujer padece Endometriosis, el tejido que reviste el útero (endometrio) crece fuera de él y se convierte en tumores o implantes que pueden aparecer en cualquier parte del organismo, causando dolor y adherencias (tejido cicatricial) en esos órganos. Dicho tejido se puede pegar a: ovarios, intestinos, recto, vejiga, revestimiento de la zona pélvica, como a otras zonas del cuerpo, por ejemplo, se han detectado casos en pulmones y cerebro.

Esos crecimientos permanecen en su cuerpo al igual que las células del revestimiento del útero, reaccionando a las hormonas de los ovarios, consecuentemente, crecen y sangran cuando las mujeres tienen el período –

menstruación-, con el transcurso del tiempo, los crecimientos pueden agregar más tejidos y sangre, los que provocan dolor y otros síntomas.

La endometriosis, a veces, puede ser hereditaria –madre a hija-, probablemente comienza cuando la mujer empieza con sus ciclos menstruales. No obstante, su diagnóstico no se produce hasta los 25 a 35 años de edad.

El dolor es el principal síntoma de la endometriosis, siendo también síntomas habituales, lo siguientes: ciclos menstruales dolorosos, dolor abdominal bajo –antes y durante la menstruación-, cólicos por una o dos semanas antes y durante el ciclo menstrual –pueden ser permanentes y de sordos a muy fuertes-, dolor durante o después de una relación sexual, dolor con las deposiciones, dolor pélvico o lumbago –dolor en la parte baja de la espalda- que puede presentarse en cualquier momento.

En la actualidad no se dispone de un tratamiento curativo, sin embargo, el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno permiten controlar la afección en un número elevado de pacientes. Los tratamientos, incluyen la medicación y la cirugía, acompañados también por contención psicológica y una búsqueda de mejoras en la alimentación y la actividad física de las pacientes con el objetivo de potenciar la respuesta inmune y regular la actividad hormonal.

El conocimiento cabal de la enfermedad garantizará diagnósticos acertados y llevará tranquilidad a la sociedad en general.

El doctor Edgardo D. Rolla, Director de la comisión de investigación y docencia de la Sociedad Argentina de Endometriosis (SAE), sostuvo que *“La enfermedad, además de los perjuicios personales que le causa a quien la padece, conlleva costos ocultos inherentes al ausentismo escolar, universitario y laboral”*. Eso se debe a la intensidad de los síntomas, que son recurrentes y de larga evolución y que se pueden manifestar en cualquier etapa del desarrollo de una mujer. Diversos profesionales señalan como principal síntoma la presencia del dolor severo (cólicos menstruales intensos (dismenorrea), dolores pélvicos crónicos, y/o en relaciones sexuales (dispareunia).

Muchas veces la única manifestación clínica es la infertilidad. El dolor puede llegar a ser tan intenso que afecta profundamente la calidad de vida de las mujeres que lo padecen, interfiriendo en sus actividades cotidianas.

Los síntomas además se asocian con sangrado abundante e irregular; ciclos menstruales de menos de 27 días con una duración de más de 8 días; quistes ováricos persistentes; dolor e inflamación abdominal y en la espalda baja; problemas gastrointestinales como diarrea, estreñimiento, náuseas y malestar estomacal; cansancio y fatiga; dolor de cabeza; depresión e infecciones vaginales y de las vías urinarias recurrentes.

Existen tres formas básicas de presentación de la enfermedad:

- Tipo I – Endometriosis peritoneal superficial
- Tipo II – Endometriosis ovárica

- Tipo III – Endometriosis profunda

El estudio GSWH (Global Study of Human's Health) es el primer estudio epidemiológico prospectivo para conocer el impacto global de la endometriosis. Se realizó en 1.418 mujeres entre los 18 a 45 años de edad de 10 países. Todas ellas presentaban dolor pélvico crónico con sospecha de endometriosis y tenían programada una laparoscopia diagnóstica.

Las mujeres sin endometriosis se constituyeron en grupo de control, donde los resultados preliminares revelaron que el retraso diagnóstico medio es de 7 años, con un número medio de visitas hasta la derivación ginecológica de 6,7 consultas.

Al comparar las mujeres con endometriosis con las del grupo de control, se objetiva en las primeras peor calidad de vida, mayor pérdida de productividad laboral y mayor afectación en la realización de las tareas cotidianas.

Otra posible causa es heredar un gen que aumenta el riesgo de endometriosis, las mujeres son más propensas a tener endometriosis si tienen una madre, hermana o hija con ella. Desgraciadamente, es común que un porcentaje muy elevado de pacientes recorren años de tratamientos no efectivos, diagnósticos equivocados, cirugías mal indicadas.

Los síntomas además como se mencionaba en muchísimos casos son incapacitantes, interfiriendo en el desarrollo profesional, social, familiar y en la maternidad. Esta situación se traduce en incompreensión, frustración, depresión,

problemas de pareja, etc. Por lo tanto, la ayuda psicológica por parte de profesionales especializados no puede eludirse en el tratamiento y debe ocupar un lugar central.

En estos años, el Parlamento Europeo denominó a la Endometriosis como una enfermedad social, por el grado de afección y compromiso familiar, laboral y social que genera.

La Endometriosis produce un impacto en la persona que comienza con la menarca –fecha del primer episodio de sangrado menstrual-, por lo general precoz, y a los pocos años continúa con la dismenorrea, es muy común el uso de antiinflamatorios de venta libre. Al cabo de un tiempo la adolescente llega al médico pediatra, clínico o generalista, quien le prescribe los primeros medicamentos de venta bajo receta, luego, con los malos resultados obtenidos, consulta el especialista, quien le propone una laparoscopia para el diagnóstico. Una vez establecido el diagnóstico y visto en forma retrospectiva –han pasado entre 8 y 11 años-, además del dolor hay una alteración en varios aspectos psico-emocionales, entre ellos el sueño.

Desde la creación de la Sociedad Argentina de Endometriosis en el año 2001, se ha trabajado para difundir esta patología a los profesionales médicos, como a la población en general y a las mujeres que la padecen.

El Endometriosis Group es el primer grupo soporte en la Argentina de la Endometriosis Association de los Estados Unidos, cuyo objetivo fue constituir un

espacio capaz de generar un soporte emocional para sus integrantes, en el entendimiento de que esta enfermedad es más que un diagnóstico y que genera diversos efectos psico-sociales.

Por todo lo expuesto, es que se solicita el acompañamiento y pronto tratamiento del presente proyecto.

Nancy Viviana Picón Martínez
Diputada Nacional

Carlos Gustavo Jaime Quiroga
Diputado Nacional