



H. Cámara de Diputados de la Nación

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados, ...

Artículo 1°.- La presente Ley tiene por objeto garantizar el acceso a la detección, diagnóstico, tratamientos médicos y/o quirúrgicos, así como a las terapias de apoyo necesarias para el manejo integral de la endometriosis.

Artículo 2°.- Incorpórese al Programa Médico Obligatorio (PMO) a las prácticas preventivas, diagnósticas y terapéuticas necesarias para la detección, tratamiento, mitigación del dolor y mejoramiento de la calidad de vida de las pacientes afectadas con endometriosis.

Artículo 3°.- La Autoridad de Aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud Pública de la Nación mediante la dependencia que dicho organismo considere adecuada, y deberá convocar tanto a las asociaciones médicas y/o científicas en el área, así como a las asociaciones de afectadas por la enfermedad.

Además del cumplimiento de la presente ley, la Autoridad de Aplicación deberá implementar campañas de concientización ciudadana, visibilización y prevención de la endometriosis.

Artículo 4°.- Créase el Registro Nacional de Endometriosis que funcionará en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación y tendrá las siguientes funciones:

- a) Recolectar y asentar datos referidos a casos de endometriosis.
- b) Confeccionar una base de datos para el análisis y estudio de la endometriosis.
- c) Brindar estadísticas a las entidades públicas, obras sociales, sindicales y entidades de la medicina prepaga, bajo autorización de la Autoridad de Aplicación.
- d) Colaborar en informes expedidos por la Autoridad de Aplicación de la presente ley.

Toda la información recolectada por el Registro Nacional de Endometriosis deberá estar protegida con estricta confidencialidad de los datos.



H. Cámara de Diputados de la Nación

Artículo 5°.- Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires adherirse a la presente ley.

Artículo 6°.- La presente ley deberá ser reglamentada dentro de los ciento ochenta días (180) de su promulgación.

Artículo 7°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

Artículo 8°.- De forma.

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

La endometriosis es una condición inflamatoria en mujeres en las cuales el tejido endometrioso se encuentra en sitios fuera del útero, principalmente en la zona pélvica, que incluye ovarios, ligamentos y superficie peritoneal, así como el intestino y la vejiga. Es decir que la endometriosis ocurre cuando tejido similar al que recubre al útero crece fuera del mismo y en otras áreas de tu cuerpo donde no pertenece.

La endometriosis es un problema de salud común, que mitiga la calidad de vida de millones de mujeres en el mundo.

Las tasas de endometriosis en la población general son difíciles de cuantificar porque el diagnóstico definitivo requiere de visualización quirúrgica. Se estiman tasas entre el 35% y el 100% en mujeres sintomáticas. Al menos un 11 % de las mujeres, o más de 6,5 millones de mujeres en los Estados Unidos, tiene endometriosis según la American College of Obstetricians and Gynecologists.

En las mujeres investigadas por esterilidad, la tasa varía del 5 al 50%. En adolescentes con dismenorrea grave, la prevalencia es del 50-70%. También puede recurrir después de una ooforectomía bilateral o en mujeres posmenopáusicas, en particular aquellas con terapia de reemplazo hormonal.

En la Argentina, la endometriosis afecta, sin datos oficiales, a un estimado de un millón de mujeres -la mayoría entre 15 y 50 años de edad-. Es una enfermedad subdiagnosticada, por



H. Cámara de Diputados de la Nación

Lo que se pierde un promedio de entre 7 a 12 años hasta arribar a un diagnóstico adecuado. A nivel mundial afecta a unos 176 millones de mujeres.

Según información brindada por la Sociedad Argentina de Endometriosis (SAE) - miembro fundador de la World Endometriosis Society (WES) - a través de su Director de la Comisión de Investigación y Docencia Dr. Edgardo Rolla, entre el 30% y el 50% de mujeres infértiles la sufren.

Pero lo más preocupante de la enfermedad es su invisibilidad social, el pacto de silencio y la negación de los síntomas, una clara expresión del modelo patriarcal que aún domina gran parte de la sociedad y de la que no escapa la cuestión sanitaria. Sólo bastan dos datos actuales muy básicos para demostrar esta premisa: no se conoce la causa ni la cura de la endometriosis, es ya negligente y poco científico.

Aún no se sabe por qué ocurren exactamente —y cómo podrían paralizarse o prevenirse— esos procesos, porque al ser una patología de mujeres, no se investiga. No se destinan fondos de investigación proporcionales ni de lejos a su elevada prevalencia o equivalentes a los de otras patologías como la diabetes. No se disponen de tratamientos específicos para la endometriosis, mientras que sí tenemos fármacos para la disfunción erectiva, que afecta, se estima, al 1% de los varones (el 90% de los casos de impotencia son por causas psicológicas pero a ellos no se les manda al psiquiatra y a las mujeres con endometriosis, sí).

Son cifras de vergüenza que dan cuenta de la desatención sanitaria del sufrimiento femenino. Cuando necesitamos una baja médica por el dolor, en atención primaria te asignan el código de «enfermedad común», no endometriosis, así que no existen datos reales. O se diagnostica como “dismenorrea” (dolor menstrual) y no la enfermedad (endometriosis). Ni siquiera sale en algunos directorios médicos o en webs de salud femenina.

Además, ha quedado demostrado que los intereses comerciales priman por encima de la salud de las mujeres en varios casos (vacuna contra el VPH, método anticonceptivo Essure...). Resulta más fácil tratar el síntoma a perpetuidad con píldoras anticonceptivas que investigar las causas últimas de la endometriosis.

Tenemos la responsabilidad, como sociedad, de prevenir antes de que la endometriosis trunque el proyecto de vida de las que ahora son niñas. Es imprescindible que tomemos conciencia de que el dolor de regla no es normal y que las mujeres no tenemos que aguantar ningún dolor por el hecho de menstruar.



H. Cámara de Diputados de la Nación

Ha sido llamada la enfermedad del silencio pero las mujeres ya hemos decidido no que mantenernos calladas nuevamente. Es por ello que resulta urgente e imprescindible un marco legal para difundir, concientizar, detectar, tratar y combatir esta enfermedad en el marco de un combate más general y que también resulta ineludible, el de una sociedad más justa, inclusiva e igualitaria.

Diputada Nacional Alejandra Obeid.-