

PROYECTO DE LEY LEY DE ENDOMETRIOSIS

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso sancionan con fuerza de ley

ARTICULO 1°: Establézcase la implementación de una campaña nacional, anual y obligatoria por parte del Ministerio de Salud de la Nación, en coordinación con el Consejo Federal de Salud creado por Ley 22.373, orientada a la información y concientización ciudadana sobre la enfermedad denominada "endometriosis", así como a la difusión y actualización médica de los profesionales de las especialidades ginecológicas, obstétricas y otras vinculadas, según establezca la reglamentación.

ARTICULO 2°: La campaña de difusión, concientización y capacitación informará sobre síntomas, tratamiento y efectos colaterales de la endometriosis a fin de promover un mayor conocimiento de la enfermedad que posibilite su diagnóstico temprano, control y tratamiento adecuado e integral. Se invitará a participar de la misma a instituciones educativas, médicas y científicas.

ARTICULO 3°: Declárase al mes de marzo de cada año como el "Mes Nacional de la Endometriosis" durante el que se desarrollará la campaña prevista en el artículo 1° de la presente en simultáneo a la celebración del Día Mundial de la Endometriosis.

ARTICULO 4°: Declárese a la endometriosis dentro de la categoría de enfermedad crónica.

ARTICULO 5°: Establézcase la cobertura integral por parte de las obras sociales, empresas de medicina prepaga y demás agentes que brinden servicios médico-asistenciales a sus afiliados



independientemente de la figura jurídica que posean, de todas las prácticas diagnósticas y terapéuticas que demande el tratamiento de la endometriosis, lo que abarcará las terapias médicas, psicológicas, farmacológicas, quirúrgicas y todas aquellas que resulten necesarias para el control de la endometriosis y patologías asociadas, la mitigación del dolor y la mejora de la calidad de vida de las pacientes afectadas, a cuyo fin deberá incorporarse la misma dentro del Programa Médico Obligatorio (P.M.O.).

ARTICULO 6°: Créase, con fines estadísticos, el Registro Único de Endometriosis (R.U.E.) en el ámbito de la Dirección de Estadísticas e Información de Salud dependiente del Ministerio de Salud de la Nación. El mismo deberá mantener estricta confidencialidad y asegurar la protección de los datos recabados a través de entidades públicas y privadas, obras sociales y de cualquier organismo que pudiere suministrar los mismos, a fin de impedir la individualización de las mujeres que padecen dicha enfermedad.

ARTICULO 7°: Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación el "Programa Federal de Investigación y Tratamiento de la Endometriosis" que cumplirá las siguientes funciones, en coordinación con el Consejo Federal de Salud creado por Ley 22.373:

- 1) Distribuir e implementar protocolos clínicos de atención primaria de las personas con endometriosis con el fin de establecer criterios unificados que faciliten el diagnóstico y el tratamiento precoz de la enfermedad en el sistema de salud,
- 2) Promover el desarrollo de proyectos y la investigación científica sobre etiopatogenia, diagnóstico y tratamiento de la endometriosis tanto en el ámbito público como privado,
- 3) Implementar la campaña establecida en el artículo 1° de la presente ley,



4) Promover la capacitación de los profesionales de la salud para la detección y tratamiento integral de la endometriosis.

ARTICULO 8°: Las disposiciones de la presente ley son de orden público y de aplicación en todo el territorio de la República Argentina.

ARTICULO 9°: Invitase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a las previsiones de la presente Ley a los fines que adopten disposiciones similares a las aquí establecidas.

ARTICULO 10°: La presente ley será reglamentada dentro de los noventa (90) días de su publicación.

ARTICULO 11°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Claudio Javier Poggi
Diputado Nacional
Provincia de San Luis



FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Entre el amplio abanico de derechos humanos fundamentales que reconoce nuestra Constitución Nacional se destaca el derecho a la salud. Sus artículos 41° y 42°, en conjunto a la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 25) y la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (art. XI), que detentan rango constitucional, se han constituido como bases de buena parte de la legislación argentina en materia de política sanitaria.

Argentina ha demostrado en numerosos campos ser pionera, desde brindar un servicio de salud gratuito y universal a toda la población sin distinciones, hasta establecer la cobertura de prestaciones mínimas garantizadas que se regulan en el denominada Plan Médico Obligatorio (PMO).

Sin embargo, existe una enfermedad silenciosa que afecta la calidad de vida de millones de mujeres en el mundo.

La endometriosis es definida clásicamente como una enfermedad ginecológica progresiva y crónica, caracterizada por el establecimiento y crecimiento de tejido tipo endometrial (glandular y estromal) fuera de la cavidad uterina.

Los implantes endometriósicos producidos por la enfermedad, generalmente están localizados sobre los ovarios u órganos de la cavidad peritoneal, responden a hormonas sexuales y originan microsangrados. Además, suelen formarse adherencias y tejido cicatrizal que alteran la anatomía normal de la pelvis.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que la endometriosis se trata de una enfermedad crónica que cursa con un dolor intenso durante la menstruación, las relaciones sexuales, al defecar o al orinar que afecta en gran medida la vida de las pacientes; además, provoca dolor pélvico crónico, distensión abdominal, náuseas, fatiga y,



en ocasiones, depresión, ansiedad e infertilidad. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor incluye a la endometriosis en la Clasificación de Condiciones de Dolor Crónico.

Según un trabajo reciente, hoy deberíamos considerar a la endometriosis como una enfermedad sistémica porque se extiende más allá de la pelvis y afecta a todo el cuerpo en un proceso inflamatorio que incluso induce modificaciones genéticas en el sistema nervioso central, provocando sensibilización del mismo e induciendo alteraciones del estado emocional. Por lo tanto, la intervención psicológica por parte de profesionales especializados no puede eludirse en el tratamiento de la patología.

La endometriosis es multifactorial y compleja. Incluso se la ha asociado con varios tipos de cáncer, enfermedades autoinmunes, asma, enfermedades atópicas o enfermedades cardiovasculares. Es una afección persistente, de larga duración y recidivante que requiere un tratamiento continuo porque actualmente no existe una cura.

La etiología de la enfermedad aún se desconoce (aunque existen varias teorías que intentan explicarla). A ello se suman las dificultades para acceder a un diagnóstico oportuno y adecuado. La anamnesis a menudo resulta incompleta o incorrecta en virtud de que los síntomas de la enfermedad son inespecíficos y los dolores que las pacientes sufren durante la menstruación se consideran "normales". De esta manera, la única herramienta "segura" para confirmar el diagnóstico es la laparoscopía y posterior evaluación histopatológica del tejido. Todo esto genera un retraso en el diagnóstico de entre 6 y 11 años, permitiendo que la enfermedad progrese de forma ininterrumpida.

Sumado a lo anterior, la Sociedad Argentina de Endometriosis estima que sólo el 10% de los ginecólogos tiene en cuenta a esta enfermedad y que el 65% piensa que el dolor es normal o confunde los síntomas con patologías que van desde el colon irritable hasta la constipación.



Impacto de la enfermedad en la comunidad y en la vida de las personas con endometriosis

En la Argentina, la endometriosis afecta a cerca de un millón de personas, en su mayoría entre los 15 y 50 años. En efecto, de acuerdo con la OMS, entre el 5% y el 15% de las mujeres en edad reproductiva en el mundo padecen esta enfermedad.

A esta prevalencia se añade un significativo impacto negativo en la calidad de vida de quienes la padecen. Reconocida por la OMS como una enfermedad crónica, la endometriosis constituye un proceso recurrente que afecta significativamente la vida de las pacientes. En efecto, el dolor intenso, la fatiga, la depresión, la ansiedad y la infertilidad derivadas de la endometriosis puede disminuir la calidad de vida de las pacientes. En algunas personas, la enfermedad provoca un dolor debilitante que les impide ir al trabajo o a la escuela. El dolor durante las relaciones sexuales debido a la endometriosis puede afectar la salud sexual de las personas afectadas o la de sus parejas.

Los fuertes dolores pelvianos que padecen muchas de las mujeres con endometriosis, han sido considerados también como una de las principales razones de la pérdida de la productividad en el trabajo. Así, en algunos estudios se cuantificó el ausentismo y los resultados mostraron que cada mujer afectada perdió un promedio de 10,8 horas de trabajo semanal.

Asimismo, el estado de situación previamente descripto hace que las pacientes deban afrontar las cargas económicas directas (sucesivas visitas a salas de emergencias, consultorios médicos, farmacoterapia, cirugías).

La endometriosis suele ser confundida con otras condiciones que pueden causar dolor pélvico, como la enfermedad inflamatoria pélvica (EIP), quistes ováricos y hasta síndrome de colon irritable. Por ello la importancia de un diagnóstico temprano y adecuado. Las primeras



señales aparecen en la adolescencia y aumentan progresivamente en intensidad a lo largo de los años.

En resumen, las causas que generan la endometriosis son desconocidas y se dispone sólo de tratamientos paliativos, pero ninguno curativo. No obstante, el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno permiten controlar la afección en un número elevado de pacientes. "El objetivo es aliviar el dolor y reducir las lesiones, buscando mejorar la calidad de vida de las pacientes", sostiene el Dr. Edgardo Rolla, integrante del staff de la Sociedad Argentina de Endometriosis, indica también que existen distintas formas de tratarla: con medicamentos (analgésicos y terapias hormonales), cirugía o ambos.

La elección de una metodología depende del grado de evolución de la enfermedad, la edad del paciente, el contexto de vida, etc. "Los analgésicos de venta libre son de ayuda para el dolor de los cólicos menstruales y otras formas de dolor. Los tratamientos hormonales disminuyen o bloquean la acción de las hormonas ováricas que hacen que el implante crezca y sangre. En la cirugía conservadora, el cirujano elimina los implantes de tejido y tejido cicatrizal. Este tipo de cirugía puede aliviar el dolor y ayudar a combatir la infertilidad. Como último recurso, los cirujanos pueden remover el útero (histerectomía), cuando la endometriosis es grave. A veces los ovarios también son eliminados. El embarazo no es posible después de una histerectomía". Entre los tratamientos posibles, existe el procedimiento denominado cirugía laparoscopia que consiste en una técnica quirúrgica de mínima invasión.

Existe una tendencia internacional a educar y apoyar a las pacientes y a sus familias y, de sensibilizar a la comunidad para vencer la abulia sobre esta problemática. Por eso estimamos necesaria la implementación de una campaña anual obligatoria en consonancia con las que se realizan en el resto del mundo, la creación de un programa específico dentro del área del Ministerio de Salud de la Nación y la



instauración de un registro oficial estadístico que ayude a dimensionar el problema real de la endometriosis en la Argentina.

A pesar de ser una enfermedad crónica, de larga duración, no hay legislación que la contemple. La Endometriosis afecta a la sociedad general, a las mujeres que la padecen y a la comunidad médica.

No existe una cobertura homogénea de los gastos que implican el diagnóstico, tratamiento y control de la endometriosis. La OMS define a la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades." (Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100, 1948). Es fundamental que las pacientes con endometriosis cuenten con los servicios sanitarios adecuados para un diagnóstico precoz y un tratamiento de calidad por los que éstos deben ser incluidos en el Programa Médico Obligatorio (PMO).

Se han presentado proyectos similares en varias legislaturas provinciales y en el Congreso Nacional, lo que evidencia la necesidad de legislar la materia de manera homogénea y dar tratamiento al tema a nivel nacional.

Con el objeto de asegurar la efectiva aplicación federal de la presente, se establece que todas las acciones que lleve a cabo el Ministerio de Salud de la Nación en el marco de las políticas delineadas en el proyecto, deberán ser ejecutadas en coordinación con el Consejo Federal de Salud.

Por otro lado, han emergido de la sociedad civil distintas organizaciones oriundas de diversas regiones del país, que nuclean a mujeres que padecen endometriosis y trabajan por el impulso de iniciativas que tiendan a sensibilizar a la población sobre esta enfermedad y lograr mejoras reales para quienes la padecen. Entre ellas,



se destaca Endolazos, la que trabaja con esta problemática en la provincia de San Luis.

El presente proyecto tiene como antecedente la iniciativa de mi autoría presentada ante el Senado de la Nación por Expediente S-1028/18, que a su vez consideró otros proyectos e iniciativas en la materia.

Asimismo, se han tenido en cuenta los antecedentes, los aportes y el trabajo multi e interdisciplinario que se viene realizando en el programa de investigación Institucional "Abordaje integral de la endometriosis desde la educación, el derecho y la biomedicina de la Universidad Nacional de San Luis". Agradezco los aportes realizados por la Dra. en Bioquímica Marilina Casais.

Por todas las razones expuestas, solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto de Ley.

Claudio Javier Poggi
Diputado Nacional
Provincia de San Luis