

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados...

Ley de Endometriosis

- ARTÍCULO 1:** Establézcase la implementación de una campaña nacional, anual y obligatoria por parte del Ministerio de Salud de la Nación, para información y concientización ciudadana sobre la enfermedad denominada "endometriosis".
- ARTÍCULO 2:** La campaña de difusión y concientización, informará sobre prevención, 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.
- ARTÍCULO 3:** Declárese a "Marzo" como el mes de la Endometriosis en Argentina, en cuyo transcurso se desarrollará la campaña obligatoria prevista en el artículo 1° procurando sumarse a la celebración del Día Mundial de la Endometriosis que se fija cada año en ese mismo mes calendario.
- ARTÍCULO 4:** Declárese a la Endometriosis dentro de la categoría de enfermedad crónica, en tanto reduce la autonomía de las mujeres que la padecen y afecta su calidad de vida.
- ARTÍCULO 5:** Establézcase la cobertura integral por parte de las obras sociales y prepagas de todo el país, de todas las prácticas preventivas, diagnósticas y terapéuticas que demande el tratamiento de la Endometriosis, abarcando las terapias médicas, psicológicas, farmacológicas, quirúrgicas y todas aquellas que resulten necesarias para el control de la enfermedad, la mitigación del dolor y la calidad de vida de las pacientes afectadas, a cuyo fin deberá incorporarse la misma dentro del Programa Médico Obligatorio (PMO).
- ARTÍCULO 6:** Créase, con fines estadísticos, el Registro Único de Endometriosis (RUE) en el ámbito de la Dirección de Estadísticas e información de Salud, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación. El mismo, mantendrá estricta confidencialidad y protección de los datos recabados a través de entidades públicas, obras sociales, sindicales y entidades de la medicina privada referidas a la detección

de estos casos, a fin de impedir la individualización de las mujeres que padecen dicha enfermedad.

ARTÍCULO 7: Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación el "Programa Nacional de Investigación y Tratamiento de la Endometriosis" Serán funciones del mismo:

a. Generar un Protocolo Clínico con el fin de establecer criterios unificados acerca del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.

b. Promover el desarrollo de proyectos y la investigación científica acerca de medidas preventivas, curas y tratamientos de la endometriosis tanto en el ámbito público como privado.

c. Implementar la campaña mencionada en el artículo 1° de la presente ley.

d. Identificar en el sistema de salud, aquellos centros de atención ginecológica especializados con acceso a la cirugía laparoscópica a los que se derivarán las pacientes sospechadas de presentar la enfermedad, para su diagnóstico y posterior tratamiento quirúrgico.

ARTÍCULO 8: Los gastos que demande el cumplimiento de la presente norma serán imputados de las partidas presupuestarias correspondientes al Ministerio de Salud de la Nación.

ARTÍCULO 9: Las disposiciones de la presente ley son de orden público y de aplicación en todo el territorio de la República.

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

ARTÍCULO 11: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Sin perjuicio de los motivos que enunciare a continuación, y habiendo presentado en su momento un proyecto similar de ley (N° 6307-D-2016), considero que los fundamentos que me impulsaran a proponerlo se mantienen vigentes.

Nuestra Constitución Nacional garantiza un amplio catálogo de derechos humanos básicos y fundamentales entre los que se encuentra precisamente el derecho a la salud. Los artículos 41° y 42°, y un amplio conjunto de tratados internacionales suscriptos por nuestro país, que gozan de esa misma jerarquía. Dichos tratados internacionales fueron el origen de la creación y modificación de normativas a los efectos de proteger el derecho a la salud en consonancia con nuestra Carta Magna.

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 denominado Plan Médico Obligatorio (PMO).

Sin embargo, existe una enfermedad silenciosa que mitiga la calidad de vida de millones de mujeres en el mundo. 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 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) (<http://www.saendometriosis.com.ar>) -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.

La endometriosis es una enfermedad, a menudo dolorosa, por la que el tejido que normalmente recubre el interior del útero -el endometrio- crece fuera del mismo (implantación endometrial). En general, suele afectar los ovarios, las trompas de Falopio y el tejido que recubre la pelvis, aunque en ocasiones excepcionales puede extenderse más allá de la región pélvica. Cuando la endometriosis involucra los ovarios, pueden formarse quistes llamados endometriomas. (Mayo Foundation for Medical Education and Research) (<http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/endometriosis/home/ovc-20236421>).

"Una de las teorías más aceptadas es la de la menstruación retrógrada, propuesta por Sampson, con la probable participación de otros factores. Las células endometriales de pacientes con endometriosis muestran capacidad de adhesión a la superficie peritoneal, obtienen aporte de sangre por invasión del mesotelio y pueden proliferar; por lo que se estima que en la patogénesis de la enfermedad intervienen factores inmunológicos, genéticos, ambientales y endocrinos, que actúan sobre estas células" (The Role of Endometrium in Endometriosis, Ulukus M, Cakmak H, Arici A, Journal of the Society for Gynecologic Investigation 13(7):467-476, Oct 2006)

Estas alteraciones, generan un ambiente inflamatorio en la cavidad abdominal, dañando la anatomía normal de la pelvis y su función reproductiva. Diversos estudios y opiniones profesionales señalan como principal síntoma la presencia del dolor severo (cólicos menstruales intensos (dismenorrea), dolores pélvicos crónicos, y/o en relaciones sexuales (dispareunia). En innumerables casos, la única manifestación clínica de la enfermedad es la infertilidad. El dolor puede llegar a ser tan extremo que afecta intensamente la calidad de vida de las mujeres que lo padecen, alterando sus actividades cotidianas. Además, entre otros síntomas, la enfermedad se asocia 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 en la parte baja abdominal y en la espalda; 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. Algunos expertos, indican como aumento de la probabilidad de padecerla la existencia de un gen hereditario, por lo que algunas mujeres resultan más propensas a padecer endometriosis si hay una madre, hermana o hija que la tenga.

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 síntesis, 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.

Se han presentado proyectos similares -sobre diversos aspectos que hacen a la problemática de la enfermedad- entre otras Provincias en las de: Mendoza (Senador Pcial. Armando Camerucci); Jujuy (DP-14/428); y Chaco en la que se sancionara la Ley 7441 de 2014. También, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (325-D-2015) y en el Senado de la Nación (S-1970/14). Lo que demuestra la necesidad de legislar de manera homogénea y dar tratamiento al tema a nivel nacional.

A pesar de ser una enfermedad crónica 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, Nº 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).

Debe tenerse en cuenta, y no perderse de vista bajo ninguna razón, que se trata de una afección física que afecta a miles de mujeres, de un modo doloroso -con padecimientos indescriptibles-, con enormes fallas en su diagnóstico y ausencia de respuestas adecuadas cuando se visibiliza la enfermedad.

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

Este Proyecto fue presentado con el numero 3249-D-2018 y 250-D-2020

Vanesa Massetani