

Proyecto de Ley

El Senado y Cámara de Diputados...

ARTÍCULO 1º: Establecer y garantizar, en el territorio de la República Argentina, el acceso integral a la detección, diagnóstico, estudios, control, tratamiento, fármacos y terapias necesarias para el abordaje de la Endometriosis.

ARTÍCULO 2º: Dejar fijado que esta normativa comprende 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 3º: Declarar a la Endometriosis dentro de las categorías de enfermedades crónicas, de acuerdo a las evidencias científicas de las múltiples sociedades mundiales que se dedican al estudio de la misma.

ARTÍCULO 4º: Instituir el 14 de marzo de cada año como el "Día Nacional de la Endometriosis" y "Marzo Amarillo" para concientizar y visibilizar la enfermedad en cuestión e incorporar el día en cuestión en el calendario escolar y a los fines de que se brinde la información correspondiente en las diversas instituciones.

ARTÍCULO 5º: Será la autoridad de aplicación de la presente ley el Ministerio de Salud Pública de la Nación cuya dependencia y en coordinación con las áreas provinciales de la Argentina deberá avanzar en el diseño e implementación de campañas constantes de concientización ciudadana referidas a la endometriosis. Para esta misión se convocará a asociaciones médicas, académicas y científicas.

ARTÍCULO 6º: Establecer que las diversas obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661 y las entidades de medicina privada y demás núcleos de prestación de servicios de salud deberán brindar cobertura, asistencia y atención de todas las prácticas diagnósticas y terapéuticas de la Endometriosis para el manejo de la enfermedad, mitigación del dolor y la calidad de vida de las pacientes afectadas. Debiendo incorporar como prestaciones obligatorias y a brindar a sus afiliados o beneficiarios, 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 y cirugía/s laparoscópica/s, laparotomía e hysterectomía y fármacos. Quedan incluidos en el Programa Médico Obligatorio (PMO) estos procedimientos, así como los de diagnóstico, medicamentos y terapias de apoyo así como nuevos procedimientos y técnicas desarrollados mediante avances técnico-científicos.

ARTÍCULO 7º: Crear el Programa Nacional de Investigación, Detección Precoz, Diagnóstico y Tratamiento de la Endometriosis" en la órbita del Ministerio de Salud Pública de la Nación y con la asistencia de las áreas de Ciencia y Tecnología y que tendrá las misiones que a continuación se detallan:

- a) Generar un protocolo clínico de atención primaria de la mujer con endometriosis, con el fin de establecer criterios unificados para facilitar el diagnóstico y tratamiento precoz de la enfermedad;
- b) Analizar los efectos de la endometriosis como causa de incapacidad temporal en el ámbito laboral;
- c) Promover el estudio de esta enfermedad en los planes de formación de los profesionales de la salud;
- d) Promover la investigación tanto de medidas preventivas, diagnósticas y de tratamientos de la endometriosis en el ámbito público y privado;
- e) Desarrollar campañas de difusión e información con el fin de crear conciencia acerca de la enfermedad y promover la detección temprana, seguimiento y posterior tratamiento de la misma

ARTÍCULO 8º: Crear, con el propósito estadístico y de monitoreo permanente, el Registro Único de Endometriosis (RUE) en el ámbito del Ministerio de Salud Pública de la Nación que deberá avanzar en tareas como:

- a) Recolectar y asentar los datos referidos a casos de Endometriosis
- b) Mantener y proteger con estricta confidencialidad los datos recabados
- c) Confeccionar una base de datos para el análisis y estudio de la Endometriosis
- d) Brindar estadísticas a las entidades públicas, obras sociales, sindicatos y entidades de medicina prepaga, bajo la autorización de la Autoridad de Aplicación.

e) Colaborar en informes expedidos por la Autoridad de Aplicación a la presente Ley.

ARTICULO 9°: El Poder Ejecutivo, a través de la autoridad de Aplicación de la presente ley, trabajará y realizará las modificaciones correspondientes al Régimen de licencias, justificaciones y franquicias que se encuentra vigente.

ARTÍCULO 10°: Para el cumplimiento integral de la ley, el Poder Ejecutivo Nacional asignará los recursos presupuestarios que resulten necesarios.

ARTICULO 11°: Instar a las jurisdicciones provinciales a adherir a la presente ley.

ARTICULO 12°: De forma.

Dr. MIGUEL NANNI
DIPUTADO DE LA NACION

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto de ley – reproducción del proyecto 1753 D -2019 - tiene como meta 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.

Esta iniciativa se inscribe sin duda alguna en lo concerniente al derecho a la salud que es uno de los derechos humanos fundamentales garantizados por la Constitución Nacional no solo en los artículos 41 y 42 sino también en los diversos tratados internacionales que, desde la reforma de 1994, gozan de expresa jerarquía constitucional, entre ellos: La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención Americana sobre Derechos Humanos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

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.

De igual forma, este emprendimiento busca impedir que las Obras Sociales y núcleos de Medicina Prepaga, puedan, mediante meras argumentaciones vinculadas a servicios contratados con determinados profesionales y/o clínicas o sanatorios, impedir la libre elección que la mujer decida para su atención, debiendo las primeras cubrir en forma integral los costos necesarios para el tratamiento, siendo dicha cobertura a nivel nacional, permitiendo de esta forma que cualquier mujer pueda acceder a otros profesionales fuera de su lugar de residencia.

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 causa 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 tiene 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, que no suelen estar cubiertos por las obras sociales ni las asistencias médicas prepagas, 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.

En la actualidad no contamos con una legislación que visibilice plenamente esta enfermedad y por eso la necesidad de inaugurar un análisis serio y profundo sobre este tema. 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 discapacitantes, 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.

Según una encuesta de la National Sleep Foundation, en pacientes con síndrome premenstrual, dismenorrea y endometriosis, el 51% tarda más en dormirse, el 46% se despierta durante la noche, el 74% tiene dificultades para levantarse y el 68% tiene somnolencia diurna, lo que trae aparejado una baja en el rendimiento de esa mujer y aumenta el riesgo de pérdida de días de estudio y/o trabajo; esto determina que cerca del 80% de las mujeres tengan imposibilidad de llevar adelante sus trabajos.

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.

En dicho orden de cosas, podemos destacar que la Dra. Rosa Inés Barañao en Noviembre de 2014, publicó en la Revista Ginecología y Obstetricia de México, Ed. Federación Mexicana de Colegios de Obstetricia y Ginecología un trabajo de investigación denominado "ENDOMETRIOSIS. ¿Por qué no es eliminada por el sistema inmunológico?, señalando que dicha enfermedad es una patología ginecológica estrógeno dependiente e inflamatoria que se define como la presencia de tejido endometrial fuera de la cavidad uterina.

Señalando que el principal objetivo de ese trabajo fue investigar cuales son las alteraciones del sistema inmunológico presentes en las pacientes con endometriosis que impiden que el tejido endometrial ectópico sea eliminado.

En el mismo se describen una serie de alteraciones en los distintos tipos de leucocitos –glóbulos blancos-, citosinas –proteínas que regulan la función de las células- y factores reguladores de la respuesta inmunológica presentes en los pacientes con endometriosis y los mecanismos por los cuales estas alteraciones, no sólo favorecen la "tolerancia inmunológica" hacia los implantes endometriósicos sino que, por el contrario, colaboran en el desarrollo de la enfermedad al estimular la proliferación y angiogénesis –proceso de formación de nuevos vasos sanguíneos a partir de vasos preexistentes- e inhibir la

apoptosis –vía de destrucción o muerte celular programada por el mismo organismo- del tejido endometrial ectópico.

En el plano internacional se advierte una conducta y una acción que busca educar y brindar asistencia a las pacientes y a sus familias y, se pretende derribar la apatía sobre esta problemática.

En la Argentina han sido varias las expresiones que han presentado iniciativas que tuvieron como denominador común tomar esta problemática y dotar al estado de herramientas para atender a la ciudadanía.

Creemos que es necesario reunir las presentaciones del caso y avanzar en la consagración de un texto que aborde con firmeza esta esta cuestión. Es fundamental generar desde ya el debate respectivo y convocar a especialistas y propiciar de manera urgente las condiciones para que cuanto antes contemos con esta ley.

Dr. MIGUEL NANNI

DIPUTADO DE LA NACION



**DIPUTADOS
ARGENTINA**

"2022 - Las Malvinas son argentinas"