



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

El presente proyecto de ley tiene como objetivo generar una herramienta que permita reconocer, atender, informar y concientizar sobre el tratamiento de la endometriosis en nuestra provincia. Todo ello a los fines que quienes la padecen puedan recibir la atención médica necesaria así como detectarla con antelación para que ello les permita una mejora en la calidad de vida evitando así tratamientos invasivos.

Esta iniciativa se inscribe en el 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.

De igual manera en la Constitución de la Provincia de Río Negro se establece en su Segunda Parte - Políticas Especiales del Estado, Sección Segunda - SALUD: Artículo 59.- La salud es un derecho esencial y un bien social que hace a la dignidad humana. Los habitantes de la Provincia tienen derecho a un completo bienestar psicofísico y espiritual, debiendo cuidar su salud y asistirse en caso de enfermedad.

La creación del Programa Provincial del Tratamiento de la Endometriosis aspira a la detección, diagnóstico, control, tratamiento, fármacos y terapias de apoyo necesarias para el abordaje de la endometriosis, de manera de otorgarle a todas las mujeres que la padezcan, el tratamiento adecuado y los mejores profesionales en la materia.

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.

Aún sin estadísticas definitivas, se estima que en nuestro país, 1 (un) millón de mujeres sufren esta patología.

Sostenemos que legislar y abordar la temática de la Endometriosis permitirá difundir la enfermedad, establecer la necesidad de contar con centros especializados y



Legislatura de la Provincia de Río Negro

profesionales idóneos y garantizar la igualdad de acceso a diagnóstico y tratamiento de la población.

La endometriosis es una afección crónica de difícil diagnóstico y tratamiento, 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 menstrual. Con el transcurso del tiempo, los crecimientos pueden agregar más tejidos y sangre, los que provocan dolor y otros síntomas.

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.

La endometriosis es una enfermedad muy común, pero lamentablemente es altamente sub diagnosticada por considerarse un dolor normal en las mujeres.

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.

El doctor Edgardo D. Rolla, ex 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



Legislatura de la Provincia de Río Negro

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).

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 incomprensión, 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.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

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.

En nuestra provincia existen grupos de mujeres en Cipolletti y San Carlos de Bariloche (entre otras ciudades), que se han nucleado en torno a sus padecimientos y trabajan en la visualización de la endometriosis, además de la lucha por un reconocimiento mayor a su existencia y necesidad de cobertura para su tratamiento.

Por todo lo expresado entendemos de vital importancia el tratamiento y aprobación de este Proyecto de Ley.

Autor: Lorena Matzen.

Co-autor: Ariel Bernatene.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

Artículo 1°.- La presente Ley tiene por objeto garantizar en la provincia de Río Negro, el acceso integral y gratuito a la detección, diagnóstico, tratamiento, control y terapias de apoyo necesarias para el abordaje de la Endometriosis. Las pacientes con Endometriosis tienen derecho a ser informadas acerca de su enfermedad, los procedimientos y diagnósticos, las opciones terapéuticas disponibles, y decidir con libertad entre ellas.

Artículo 2°.- 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 3°.- A los efectos del artículo 1 de la presente ley se 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 4°.- Créase el Registro Único de Pacientes con Endometriosis con fines estadísticos e información de salud, dependiente del Ministerio de Salud Pública de la Provincia. Dicho Registro mantendrá estricta confidencialidad y protección de los datos recabados a través de entidades públicas, obras sociales y entidades de medicina privada referidas a la detección de los casos.

Artículo 5°.- Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia el Programa Provincial de Tratamiento de la Endometriosis. Serán funciones del mismo: Generar un protocolo clínico con el fin de establecer criterios unificados acerca del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Crear y poner en marcha un Protocolo de atención para las guardias hospitalarias, dirigido a las pacientes con endometriosis. 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.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Desarrollar campañas de difusión e información con el fin de crear conciencia acerca de la enfermedad y promover la detección temprana, control y posterior tratamiento de la misma. Identificar en el sistema de salud aquellos centros de atención ginecológica especializados en endometriosis.

Artículo 6°.- Establézcase la cobertura integral de las obras sociales y prepagas de la Provincia de todas las prácticas preventivas, diagnósticas y terapéuticas que demande el tratamiento de la Endometriosis, abarcando las terapias médicas, 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 este fin la Autoridad de Aplicación deberá reglamentar el Programa específico creado en el Art.5 de la presente ley, dentro de la categoría Enfermedades Crónicas.

Artículo 7°.- Presupuesto. Los gastos que demanden el cumplimiento de la presente Ley serán imputados a las partidas presupuestarias correspondientes al Ministerio de Salud Pública de la Provincia.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Artículo 8°.- Las disposiciones de la presente Ley son de aplicación en todo el territorio de la Provincia.

Artículo 9°.- La presente Ley deberá ser reglamentada por el Poder Ejecutivo, dentro de los noventa (90) días de su publicación.

Artículo 10.- Se instituyen el 14 de marzo de cada año como el "Día Provincial de la Endometriosis" y el mes de marzo como "Marzo Amarillo", a los fines de concientizar y visibilizar la enfermedad en cuestión e incorporar el mencionado día en el calendario escolar a los fines de que se brinde la información médica correspondiente en las diversas instituciones.

Artículo 11.- De forma.