



PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

SANCIONAN CON FUERZA DE

LEY

LEY DE ENDOMETRIOSIS

Artículo 1°.- Objeto. La presente Ley tiene por objeto garantizar el derecho a la salud a mujeres y personas no binarias (y de diversos géneros) que tienen o han tenido útero mayormente en edad reproductiva y que padecen la enfermedad de Endometriosis para promover el acceso integral a la información, detección, prevención, diagnóstico, control, tratamiento médico y quirúrgico, fármacos y terapias de apoyo necesarias.

Artículo 2°.- Finalidad. La finalidad de esta ley es establecer un marco normativo para promover y garantizar la atención médica y el cuidado integral de la salud de las niñas y mujeres que presenten o pudiesen presentar endometriosis y mejorar su calidad de vida, sin perjuicio de los demás derechos tutelados por otras leyes.

Artículo 3°.- Derechos. Toda persona que presente o pudiese presentar endometriosis tiene los siguientes derechos:

- a) A tener un diagnóstico temprano mediante una evaluación médica adecuada, precisa y accesible,
- b) A contar con todos los cuidados necesarios para el resguardo de su salud mental y física;
- c) A ser derivada a centros de salud que posean médicos ginecólogos y un equipo transdisciplinario con capacitación y práctica en el diagnóstico y tratamiento, como así también en la realización de laparoscopia como parte del tratamiento de endometriosis, priorizar las alternativas de convenios de apoyo con universidades u otras organizaciones afines, e incorporar áreas de investigación básica o clínica. El Estado debe propiciar acciones tendientes a facilitar y realizar la derivación a los centros de tratamiento de endometriosis tomándose en cuenta las posibilidades de acceso y cercanía con el hogar de las pacientes.

Artículo 4°.- Definición. A los efectos de la presente ley se entiende por Endometriosis a la enfermedad por la cual el tejido endometrial que normalmente reside en el útero se encuentra y crece fuera del mismo y provoca una reacción inflamatoria crónica que puede dar lugar a la formación de tejido cicatricial dentro de la pelvis y otras partes del cuerpo.



Artículo 5°.- Enfermedad crónica. Declárase a la Endometriosis como enfermedad crónica, al reducir la autonomía de las mujeres que la padecen y afectar en forma negativa su calidad de vida.

Artículo 6°.- Autoridad de Aplicación. La Autoridad de Aplicación será determinada por Poder Ejecutivo.

Artículo 7°.- Funciones de la Autoridad de Aplicación. Serán funciones de la autoridad de aplicación:

- a) Celebrar los convenios necesarios con los municipios y coordinar con sus áreas de Salud a los efectos de garantizar la implementación de la presente en todo el territorio provincial;
- b) Elaborar protocolos clínicos para el diagnóstico, atención temprana, tratamiento y control de la Endometriosis;
- c) Promover su prevención y detección temprana mediante la implementación de programas específicos en la Atención Primaria de Salud;
- d) Difundir, a los efectos de su prevención, el conocimiento de la enfermedad en los programas de educación sexual y sanitaria escolares
- e) Establecer mecanismos para garantizar la provisión de medicamentos e insumos,
- f) Implementar actualizaciones periódicas para incluir en la cobertura, los avances farmacológicos y tecnológicos que resulten de aplicación en la terapia de endometriosis y promuevan una mejora en la calidad de vida de las pacientes;
- g) Incentivar la investigación científica;
- h) Realizar campañas de concientización y sensibilización sobre la enfermedad en los medios de comunicación social con el objeto de promover el diagnóstico temprano, control y tratamiento adecuado;
- i) Estimular la formación de los profesionales de la salud en el abordaje integral de la Endometriosis en sus diferentes niveles de atención, generar capacitaciones y actualizaciones periódicas para que los mismos puedan acceder y contar con los conocimientos para su detección temprana;
- j) Promover la inclusión de la enseñanza de todas las cuestiones vinculadas a la enfermedad en los programas de Residencias Médicas, Pasantías y Concurrencias de los establecimientos educativos correspondientes.

Artículo 8°.- Invalidez. El Estado propiciará dar apoyo a las pacientes que presenten endometriosis incapacitante y que se vean impedidas para trabajar con el objetivo de la tramitación de las correspondientes pensiones de invalidez.

Artículo 9°.- Cobertura. El Instituto de Obra Médico Asistencial de la provincia de Buenos Aires (IOMA), incorporará como prestaciones obligatorias con cobertura del cien por ciento (100%) y brindará a sus afiliadas o beneficiarias, la cobertura integral



e interdisciplinaria desde el abordaje hasta la detección, diagnóstico, control, tratamiento médico y quirúrgico, 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, resonancia nuclear magnética contrastada de alta resolución, cirugía/s laparoscópica/s y fármacos. Quedan incluidos en la cobertura estos procedimientos, así como los de diagnóstico, medicamentos, terapias de apoyo, nuevos procedimientos y técnicas desarrolladas mediante avances técnico-científicos.

A los fines de otorgar en la práctica toda la cobertura antes mencionada, el IOMA se obliga a contratar a aquellos prestadores que tengan capacidad conocida y comprobable de poder brindar con solvencia y experiencia, incluyendo especialmente centros de diagnóstico por imágenes, centros asistenciales con quirófanos y equipamiento para poder realizar cirugías laparoscópicas de alta complejidad en forma segura y suficiente.

Asimismo, los agentes de salud comprendidos en las leyes nacionales 23.660 y 23.661, las organizaciones de la seguridad social, las entidades de medicina prepaga y todos los agentes que brindan servicios médico asistenciales en el territorio de la provincia de Buenos Aires, independientemente de su figura jurídica, deben brindar cobertura a las personas comprendidas en la presente ley.

Artículo 10.- Registro. Créase en el ámbito de la Autoridad de Aplicación, un "Registro Único de Personas" que en todo el territorio provincial padezcan de Endometriosis, en función de la recolección, producción y publicación de datos y estadísticas, a través del Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino (SISA), para lo que se debe respetar lo establecido en la Ley N° 25.326 de Protección de Datos Personales o la norma que en el futuro la reemplace.

Artículo 11.- Participación Ciudadana. La Autoridad de Aplicación y las autoridades sanitarias de los municipios, deben fomentar la participación ciudadana y de las organizaciones de la sociedad civil, en especial de aquellas que agrupen a pacientes con endometriosis o sus familias, como un componente fundamental para el cumplimiento de los objetivos de esta ley.

Artículo 12.- Consejo Consultivo. La Autoridad de Aplicación propiciará la creación de un Consejo Consultivo de Endometriosis, que tendrá por objeto asesorar en la formulación de políticas, en la investigación científica y en la implementación de estrategias y prácticas de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos eficaces, eficientes, seguros y coherentes con las necesidades de la población, en lo relativo a la endometriosis.

Por vía reglamentaria se determinará las funciones del Consejo, su integración y forma de funcionamiento. Sin perjuicio de lo anterior, el reglamento deberá regular la integración por parte de la sociedad científica, la academia y representantes de fundaciones u organizaciones de pacientes. En todo caso, su integración deberá considerar la representación de las zonas geográficas de la provincia.



Artículo 13.- No Discriminación. La endometriosis no será causa de discriminación en ningún ámbito.

Artículo 14.- Sanciones. Las personas físicas y jurídicas que incumplieren lo dispuesto en la presente ley serán sancionadas por la autoridad competente con multa desde 5 a 20 salarios mínimo, vital y móvil. En caso de reincidencia, se aplicará una multa equivalente al doble del máximo establecido.

El funcionario público que incumpliere las disposiciones establecidas por esta ley será responsable administrativamente y será sancionado de conformidad con la ley, sin perjuicio de otras sanciones atribuibles a sus acciones u omisiones.

Artículo 15.- Presupuesto. Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley serán atendidos con las partidas que al efecto destine en forma anual el Presupuesto General de la Administración Pública para la Autoridad de Aplicación.

Artículo 16.- Reglamentación. La presente ley será reglamentada dentro de los ciento veinte (120) días de su publicación.

La autoridad sanitaria de cada municipio podrá dictar normas complementarias para el mejor cumplimiento de la presente Ley y de su reglamentación.

Artículo 17.- Disposición Transitoria. Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones presupuestarias que correspondan para la implementación de la presente en el ejercicio que de su promulgación.

Artículo 18.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

El presente proyecto de Ley tiene como objeto garantizar el derecho a la salud a mujeres y personas no binarias y género diversas que tienen o han tenido útero mayormente en edad reproductiva que padecen la enfermedad de Endometriosis y promover el acceso integral a la información, detección, prevención, diagnóstico, control, tratamiento médico y quirúrgico, fármacos y terapias de apoyo necesarias para su abordaje interdisciplinario.

El diagnóstico de endometriosis debería sospecharse en mujeres y otras personas desde la menarca que presenten algunos de los siguientes síntomas: dismenorrea persistente, dolor pélvico no menstrual, dispareunia profunda. Síntomas gastrointestinales durante el periodo menstrual y dolor o sangrado con la defecación o a la micción durante el periodo menstrual. Infertilidad asociada a cualquiera de los síntomas anteriores. También genera quistes ováricos, infecciones vaginales y urinarias, cansancio crónico y depresión.

Se asocia, principalmente a síntomas de dolor pélvico crónico e infertilidad (Johnson, 2013). El impacto de la enfermedad se traslada a la calidad de vida, afectando la vida diaria, social, laboral educativa y sexual, poniendo en riesgo su salud mental y su bienestar emocional (Culley, 013).

El derecho a la salud es uno de los derechos humanos fundamentales garantizados en la Constitución Nacional, en la Constitución Provincial y en diversos instrumentos internacionales que gozan de igual jerarquía, entre ellos, la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre, la Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP), el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) y la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN).

Asimismo, mediante la Ley N° 23.179 se aprobó la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, 1979), mientras que por la Ley N° 24.632 se aprobó la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer (Convención de Belém do Pará, 1994), por las que los Estados miembros se comprometen a impulsar normas y políticas para asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las mujeres, así como para prevenir, sancionar y erradicar la discriminación y la violencia contra ellas.

En ese sentido, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la Organización de Naciones Unidas en su Resolución General N° 24, aboga por la creación de un sistema médico que atienda específicamente las enfermedades que afectan a la mujer, y que sirva para prevenir la discriminación de género: *“Las medidas tendientes a eliminar la discriminación contra la mujer no se considerarán apropiadas cuando un sistema de atención médica carezca de servicios para prevenir, detectar y tratar enfermedades propias de la mujer. La negativa de un Estado parte a prever la prestación de determinados servicios de salud reproductiva a la mujer en condiciones legales resulta discriminatoria. Por ejemplo, si los encargados de prestar servicios de salud se niegan a prestar esa clase de servicios por razones de conciencia, deberán adoptarse medidas para que remitan a la mujer a otras entidades que prestan esos servicios.”*

La endometriosis es una condición/enfermedad ginecológica común, crónica, que afecta a mujeres y personas no binarias y genero diversas que tienen o han tenido útero mayormente en edad reproductiva.

La presencia de cólicos menstruales intensos se considera uno de los principales síntomas, así como también los dolores pélvicos crónicos y los malestares al mantener relaciones sexuales. Dichos padecimientos muchas veces llegan a ser tan intensos que afectan considerablemente la vida cotidiana de las personas que sufren de esta enfermedad.

Si bien en muchos casos, la patología se manifiesta a través de la infertilidad y de ciclos menstruales abundantes e irregulares, quistes ováricos, infecciones vaginales y urinarias, problemas gastrointestinales, cansancio crónico y depresión, nos parece importante resaltar que el síntoma por excelencia (aunque hay personas asintomáticas) es el dolor pélvico y no la infertilidad, ya que por muchos años recién por esa razón las mujeres eran diagnosticadas. En consecuencia, se trata de una enfermedad que afecta considerablemente la salud sexual y reproductiva, así como también lo emocional, familiar, social y laboral de las personas que la sufren.

El impacto de la enfermedad se traslada a la calidad de vida, afectando la vida diaria, social, laboral educativa y sexual, poniendo en riesgo su salud mental y su bienestar emocional (Culley, 2013).

Estamos ante una enfermedad ginecológica, sistémica, crónica y subdiagnosticada, cuya frecuencia es mayor que la diabetes, el SIDA, el asma y la epilepsia juntas (Dra. Mariángeles Gómez) sin contar aún con recursos para su diagnóstico temprano, su tratamiento adecuado y la contención de las pacientes que lo padecen.

De acuerdo a lo señalado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo hay aproximadamente 190 millones de personas con endometriosis, y afecta aproximadamente al 10% de las mujeres en edad reproductiva.

La detención temprana no sólo es fundamental para las personas que padecen la enfermedad, sino que significa un ahorro para el sistema de salud: se estima que se realizan 2.5 millones de ecografías al año por dolor pelviano crónico, dismenorrea y/o endometriosis, y más de 600.000 cirugías por año, muchas de ellas evitables si se encontrara detección y tratamiento temprano.

El cambio de concepto de que la endometriosis es una enfermedad exclusiva de la vida reproductiva de la mujer ha cambiado radicalmente, para pensar que en realidad se trata de una enfermedad que puede afectar a la mujer a lo largo de toda su vida. "Hoy en día se conoce que la enfermedad puede persistir, o incluso debutar, en pacientes posmenopáusicas, lo que tiene implicaciones no solo en el manejo de la enfermedad sino en el tratamiento de la sintomatología posmenopáusica en pacientes con endometriosis". L.C. Gemmell, K.E. Webster, S. Kirtley, K. Vincent, K.T. Zondervan, C.M. Becker. The management of menopause in women with a history of endometriosis: A systematic review. Hum Reprod Update., J23 (2017), pp. 481-500

En Argentina, si bien no existen datos oficiales, la Sociedad Argentina de Endometriosis estima que un millón de mujeres la padecen. Además, entre el 30% y el 50% de mujeres infértiles de nuestro país sufren endometriosis, al tiempo que hay muchas que desconocen su diagnóstico o son subdiagnosticadas, como consecuencia que se considera dentro de parámetros de normalidad el dolor durante el ciclo menstrual.

Es por ello que en la mayoría de los casos se tarda entre 7 a 12 años en arribar al diagnóstico correspondiente, asimismo la endometriosis se confunde con otras patologías y condiciones que causan síntomas similares, de ahí la importancia y necesidad de lograr una detección temprana y adecuada de la enfermedad.

Si bien se desconocen con certeza sus causas, impulsar las herramientas necesarias para lograr un diagnóstico temprano y un tratamiento médico adecuado, permite mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen, es por ello que es necesario que se determine que es una enfermedad crónica y se garantice la inclusión del tratamiento en el Plan Médico Obligatorio (PMO).



Cabe señalar que algunas mujeres con endometriosis son discriminadas, sufren en ocasiones maltrato institucional, son incomprendidas y sancionadas en sus ámbitos laborales por no ser conocida ni considerada esta enfermedad como crónica. También suele afectar las relaciones y vínculos interpersonales ya sean afectivos, sociales o laborales. Esta incompreensión hacia el padecimiento genera mucha angustia, con lo cual además se requiere de terapia para sobrellevar estas situaciones. En cuanto a lo laboral, algunas consecuencias de los diagnósticos y tratamientos que se demoran años en realizar, o la falta de los mismos, traen consigo incapacidades, con lo cual se dificulta su inserción en el mundo del trabajo.

Ha sido de suma importancia para la visibilización de esta enfermedad el trabajo de concientización y sensibilización de las distintas asociaciones de pacientes que luchan para que la enfermedad se conozca y sea considerada crónica, como también para que las pacientes reconozcan los síntomas y puedan emprender un camino de búsqueda de especialistas para su debida atención.

Es por todo ello que el Estado debe motorizar la iniciación de un proceso para la organización de equipos de trabajo en red, multidisciplinarios que afronte la atención secundaria y terciaria de la endometriosis.

Para la elaboración del presente proyecto se han tenido en cuenta los siguientes antecedentes legislativos presentados en el H. Congreso de la Nación: 1753-D-2019, diputado nacional Miguel Nanni; 7286-D-2018, diputado nacional Karim Augusto Alume Sbodio; 3434-D-2020 DIPUTADA Graciela Caselles; 3459-D-2021, diputada nacional Jimena López; S-748/18, senador nacional Julio C. Catalán Magni; S-460/21, senador nacional Alberto Weretilnek; S-591/21, senadora nacional Anabel Fernández Sagasti y 1268-D-2024 diputada nacional Micaela Morán.

Asimismo, se tuvieron en cuenta como antecedentes los presentados en ésta H. Legislatura: D-73/20-21 de la diputada Alejandra Lorden y D-1645/20-21 de la diputada Débora Galán,

Por todas las razones expuestas, solicito que se someta a consideración el presente proyecto de Ley.

AYELEN ITATI RASQUETTI
Diputada
Bloque Frente de Todos
H. Cámara de Diputados Prov. de Bs. As.