

PROPUESTA DE (NO) LEY DE ENDOMETRIOSIS

La endometriosis es una enfermedad sistémica inflamatoria no localizada de todo el cuerpo y de disfunción inmune que se activa con las hormonas. Se ha relacionado con trastornos autoinmunes como la enfermedad de Crohn o Lupus, además, parece tener un fuerte componente genético y también se relaciona con la exposición de dioxinas y productos químicos que alteran nuestro sistema endocrino.

Consiste en la presencia de tejido endometrial o parecido a él (todavía sin confirmar) fuera del útero y/o quistes endometriales en los ovarios. El tejido se implanta en los órganos y a veces estos tejidos pueden producir adherencias o tejido cicatrizal que hacen que los órganos afectados se peguen entre sí. En los casos más graves el tejido endometrial implantado se infiltra dentro del órgano pudiendo causar una perforación.

Al creer que se activa con el cambio hormonal (desde nuestra primera menstruación), se estima que dura hasta la menopausia (cuando los niveles de estrógeno caen y el tejido endometrial permanece siempre fino). Pero existen casos de mujeres que presentan algún síntoma antes de la menarquía o que ya han llegado a la menopausia, que se han sometido a una histerectomía total entrando en menopausia quirúrgica o que han llevado a cabo la transición física y hormonal a hombre trans.

Existen varias teorías, todavía sin confirmar, para explicar el tejido endometrial o parecido a él fuera del útero, en ovarios, trompas uterinas, vejiga, recto e intestino; incluso en algunos casos ha llegado a los pulmones, cerebro u ojos. Se cree que estos tejidos han llegado tan arriba moviéndose por el cuerpo utilizando el sistema linfático y vascular. Tampoco se sabe si naces ya con endometriosis.

Igualmente, esta enfermedad puede causar menos óvulos y de peor calidad, o que los tejidos obstruyan las trompas. Alrededor de un 40% de las mujeres que sufren endometriosis tienen problemas de fertilidad. A muchas de las mujeres se les diagnostica con endometriosis cuando acuden a una consulta profesional de la salud con problemas para concebir.

A falta de más estudios, se sabe que la sufrimos 1 de cada 10 mujeres y tardan en diagnosticarla de 5 a 10 años. ¿Por qué esta demora? Porque en cada mujer la endometriosis es diferente, hay muy poca conciencia sobre esta enfermedad, se normaliza el dolor que sufrimos y tampoco hay todavía una teoría probada que nos diga cómo y por qué se desarrolla. A esto hay que sumarle que es una enfermedad que solamente afecta a mujeres, por lo tanto no se investiga lo suficiente; y muchas de las dolencias que sufrimos nos dicen que son normales y que hay que aguantarse, cuando no es así. A causa de esta poca conciencia sobre la enfermedad, en el pasado se nos ha diagnosticado histeria, y hoy en día nos dicen que los dolores son por estrés, que somos unas exageradas o que sufrimos de colon irritable.

Todavía se la considera “benigna” porque los tejidos no son malignos, pero esos tejidos pueden destrozarte poco a poco diferentes órganos de tu cuerpo y además, al ser una enfermedad crónica de todo el cuerpo, puede llegar a incapacitarte permanentemente tanto física como mentalmente. La NSH -*National Health Service*- (Servicio Nacional de Salud de Reino Unido) la ha clasificado dentro de las 20 condiciones más dolorosas. Así que no estamos de acuerdo con considerarla una enfermedad benigna. La endometriosis es una enfermedad crónica que puede ser muy dolorosa e incapacitante.

**El endometrio es una membrana mucosa que recubre el interior del útero, es la capa más interna de útero. En cada ciclo menstrua, nuestro cuerpo se prepara para alojar un ovulo fecundado engordando este tejido. Si no hay ovulo fecundado, el tejido endometrial se expulsa en los días de menstruación.*

Índice

PROPUESTA DE (NO) LEY DE ENDOMETRIOSIS	1
Artículo 1º: Reconocimiento	3
Artículo 2º: Campaña menstruación.....	3
Artículo 3º: Campaña endometriosis.....	3
Artículo 4º: Educación	3
Artículo 5º: Incapacidad laboral.....	3
Artículo 6º: Unidades especializadas	4
Artículo 7º: Formación.....	4
Artículo 8º: Guía de diagnóstico y tratamiento	4
Artículo 9º: Protocolo infertilidad.....	5
Artículo 10º: Apoyo psicológico.....	5
Artículo 11º: Fisioterapia pélvica.....	5
Artículo 12º: No al IVA menstrual.....	5
Artículo 12º: Regulación productos de higiene femenina.....	5
Artículo 14º: Investigación.....	5
Con la colaboración y apoyo de las siguientes asociaciones, personas particulares y profesionales de la salud presentamos este proyecto de ley de endometriosis:.....	6

Artículo 1º: Reconocimiento

Reconocer por ley que la endometriosis es una enfermedad crónica sistémica inflamatoria no localizada de todo el cuerpo y de disfunción inmune que puede ser muy dolorosa y puede llegar a incapacitarte permanentemente tanto física como mentalmente. Con el objetivo de estar amparadas ante la ley, también profesionalmente.

Artículo 2º: Campaña menstruación

Establecer como obligatoria, durante el mes de marzo de cada año, la implementación de una campaña de difusión que tenga por objeto informar y concientizar sobre la menstruación. Con el objetivo de romper tabúes.

La menstruación no tiene que doler, si duele es que hay algo detrás. Una de las razones del diagnóstico tardío de enfermedades relacionadas con el ciclo menstrual es el tabú que sigue existiendo sobre la menstruación y la creencia de que el dolor menstrual es normal. Muchas mujeres no acuden a la consulta médica porque les avergüenza hablar sobre la menstruación o creen que su dolor es normal y se sienten débiles. Otras, en cambio, acuden a la consulta médica por dolores menstruales y les dicen que esos dolores son normales.

Artículo 3º: Campaña endometriosis

Establecer como obligatoria, durante el mes de marzo de cada año, la implementación de una campaña de difusión que tenga por objeto informar y concienciar sobre la endometriosis. Con el objetivo de un diagnóstico temprano.

Artículo 4º: Educación

Incorporar dentro del plan de estudios de la educación escolar información básica sobre las enfermedades comunes relacionadas con el ciclo menstrual como la endometriosis, adenomiosis o síndrome de ovario poliquístico. Con el objetivo de un diagnóstico temprano, concienciar a la población y evitar el desconocimiento cuando haya un diagnóstico.

Artículo 5º: Incapacidad laboral

Establecer un protocolo de grados de incapacidad laboral por la endometriosis. Con el objetivo de igualdad de derechos como pacientes crónicas.

Las mujeres se encuentran con más obstáculos que los hombres ante la incapacidad laboral. Está demostrado que a las mujeres les cuesta más que su discapacidad sea reconocida. Y a las mujeres con endometriosis les cuesta muchísimo. La mayoría que consigue que le reconozcan un grado de incapacidad suele ser porque ha perdido uno o varios órganos, va en silla de ruedas o padece otras enfermedades. Todo causado por la endometriosis, pero la incapacidad laboral no se la dan por la endometriosis, sino por lo que le ha causado. Para obtener una incapacidad laboral el proceso suele ser largo y tedioso. Es importante que guardes todos los informes médicos que tengas desde el principio. Y puedes ponerte en contacto con la asociación de endometriosis más cercana a tu ciudad para que te orienten en el proceso a seguir.

Artículo 6º: Unidades especializadas

Establecer como obligatorio una unidad especializada de endometriosis de la sanidad pública, como mínimo, en cada comunidad autónoma. Con el objetivo de atender a todas las pacientes.

Es necesario por la cantidad de pacientes y no es viable que tantas tengan que desplazarse a otras comunidades.

Artículo 7º: Formación

Implementar e incrementar formación de personal sanitario de atención primaria, ginecología y cirugía especializada en endometriosis, mediante un curso de formación o divulgación de un protocolo clínico. Con el objetivo de establecer criterios unificados, una atención especializada y poder implementar unidades especializadas.

No existe un protocolo y no hay casi equipos de cirugía cualificados para intervenir quirúrgicamente de forma adecuada a mujeres con endometriosis. Tampoco profesionales de la salud que puedan tratar la enfermedad. Existe una gran falta de conocimiento por parte del personal sanitario sobre la enfermedad, hay quienes no saben cómo diagnosticar la enfermedad o no son capaces de reconocer los síntomas. Confunden nuestros síntomas diagnosticándonos por error dismenorrea, colon irritable, infección urinaria, etc.; sin derivarnos donde puedan atendernos correctamente. También es muy común la facilidad que tienen de recetar pastillas anticonceptivas sin derivar a especialistas para un diagnóstico adecuado. Además hay un desconocimiento del protocolo a seguir por parte del personal sanitario, lo que retrasa el diagnóstico o el tratamiento. Y a esto se le suma el desconocimiento sobre los posibles tratamientos a excepción de los antiinflamatorios y tratamientos hormonales. Para cuando te diagnostican endometriosis la enfermedad puede que haya avanzado tanto que haya generado daños en diferentes órganos. Muchas mujeres quedan limitadas de por vida o pierden parte de sus órganos reproductores causando problemas de fertilidad y salud. Hay estudios que revelan que el personal sanitario, tanto médicos hombres como mujeres, toma más en serio el dolor de los hombres que el de las mujeres, achacando las dolencias de las mujeres a problemas psicológicos. No, no está todo en su cabeza; no, no es estrés. Por esta razón es que a menudo solo se diagnostica cuando aparece infertilidad, las dolencias anteriores no son relevantes.

Se necesita urgentemente formación adecuada en el ámbito sanitario y específicamente en profesionales de ginecología.

Artículo 8º: Guía de diagnóstico y tratamiento

Elaborar una guía de diagnóstico y tratamiento de la endometriosis que alcance todos los niveles de atención de la salud, con especial énfasis en la atención primaria; y que deberá ser actualizada en base a los datos, avances y estudios. Incorporando todos los procedimientos de diagnóstico y tratamientos posibles garantizando su acceso por la sanidad pública. Con el objetivo de establecer criterios unificados y garantizar su acceso.

Examen ginecológico, ecografía, histerosalpingografía, resonancia magnética, colonoscopia, citoscopia, cirugía laparoscópica diagnóstica, cirugía de escisión amplia, ablaciones, tratamientos quirúrgicos, medicamentos analgésicos, tratamientos hormonales (progestina, combinada, agonista o análogos de la GnRH, Danazol o danocrina, inhibidores de la aromatasa, suplementos alimenticios, Terapia encimática sistémica, fisioterapia pélvica, inyecciones de suelo pélvico, procedimiento invasivo en el ganglio impar, neuroestimulador de raíces sacras, tratamientos que interrumpen fibras nerviosas, apoyo psicológico, etc.

Artículo 9º: Protocolo infertilidad

Implementar protocolos y poner arriba de la lista de la sanidad pública a las mujeres con endometriosis para garantizar el acceso a técnicas de reproducción asistida y congelación de óvulos. Con el objetivo de preservar nuestra fertilidad.

Esta enfermedad puede causar menos óvulos y de peor calidad, o que los tejidos obstruyan las trompas. Alrededor de un 40% de las mujeres que sufren endometriosis tienen problemas de fertilidad.

Artículo 10º: Apoyo psicológico

Establecer como obligatorio en la sanidad pública apoyo psicológico dentro de las unidades especializadas de endometriosis. Con el objetivo de garantizar la salud mental de las pacientes.

La mayoría de mujeres con endometriosis presenta problemas psicológicos como depresión, ansiedad crónica, ataques de pánico o disociación.

Artículo 11º: Fisioterapia pélvica

Establecer como obligatorio en la sanidad pública fisioterapia pélvica dentro de las unidades especializadas de endometriosis. Con el objetivo de evitar cirugías, medicamentos y gastos innecesarios.

La fisioterapia pélvica ayuda a quedarse embarazada, despegar adherencias, mejorar el dolor lumbar y pélvico, la incontinencia urinaria y fecal, evitar prolapsos, mejora las disfunciones sexuales, etc.

Artículo 12º: No al IVA menstrual

Establecer que los productos menstruales son de primera necesidad y que el IVA de dichos productos sea el 0%. Con el objetivo de garantizar su adquisición por todas las mujeres, también por las que estén en situación de bajos recursos económicos.

Artículo 12º: Regulación productos de higiene femenina

Prohibir utilizar químicos dañinos en los productos de higiene femenina como los tampones o las compresas industriales. Con el objetivo de mejorar la salud menstrual y evitar enfermedades e infecciones.

Artículo 14º: Investigación

Promover la investigación científica sobre la endometriosis para establecer una causa, factores de riesgo, tratamientos, etc. Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las pacientes.

Los recursos destinados a la investigación y tratamientos de la endometriosis son muy escasos. Incluso las investigaciones sobre la menstruación son muy pobres. Además de esto, la mayoría de los fármacos se investiga en hombres, cuando es bien sabido que los cuerpos de las mujeres pueden reaccionar de manera diferente.

***Con la colaboración y apoyo de las siguientes
asociaciones, personas particulares y profesionales
de la salud presentamos este proyecto de ley de
endometriosis:***

EndoFeliz, Larraitz Amezaga del Frago, DNI 72523366L.

...

...

...