



PROYECTO DE LEY QUE CREA LA LEY DE ENDOMETRIOSIS

I. FUNDAMENTOS

1. De la Endometriosis. Datos y cifras¹:

La endometriosis es una enfermedad caracterizada por el crecimiento, fuera del útero, de un tejido similar al revestimiento del útero, lo que provoca dolor, infertilidad o ambos.²

La endometriosis afecta aproximadamente al 10 % (190 millones) de las mujeres y niñas en edad reproductiva en todo el mundo.³

Se trata de una enfermedad crónica que causa con un dolor intenso durante la menstruación, las relaciones sexuales, al defecar o al orinar que afecta en gran medida la vida de las pacientes; además, provoca dolor pélvico crónico, distensión abdominal, náuseas, fatiga y, en ocasiones, depresión, ansiedad e infertilidad.

Debido a la amplia y variada gama de síntomas de la endometriosis, no resulta fácil de diagnosticar y muchas de las personas que padecen esta afección apenas la conocen. Esto puede provocar que transcurra mucho tiempo entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico.⁴

En la actualidad, no existe ninguna cura conocida para la endometriosis, por lo que el objetivo del tratamiento suele ser el control de los síntomas.⁵

Es importante tener acceso a un diagnóstico temprano y un tratamiento eficaz para la endometriosis, pero en muchos lugares, como por ejemplo los países de ingresos bajos y medianos, este acceso es limitado.

Es necesario realizar más investigaciones y aumentar la concienciación en todo el mundo para garantizar una prevención eficaz, un diagnóstico precoz y un mejor tratamiento de la enfermedad.

Por su parte, la Adeniosis, vista como una forma de endometriosis, es la presencia de tejido endometrial (glándulas y estroma) en el espesor del miometrio (más allá de 2,5mm). Puede ser difusa (microscópica) o nodular, formando adenomiosomas. Es una condición muy frecuente, afecta principalmente a mujeres entre la 4ta y 5ta décadas de vida. Se estima que afecta entre el 15 a 20% de las pacientes en edad fértil, y se ha encontrado hasta en el 65% de los úteros hysterectomizados. Se asocia en un 80% a miomas uterinos.⁶

Cuando una mujer tiene adeniosis, el tejido endometrial aparece en el músculo de la matriz. En el caso de la endometriosis, el endometrio también se implanta fuera de su lugar habitual, pero lo hace casi en cualquier parte del cuerpo.⁷

En cuanto a estadística nacional, la Fundación Chilena de Endometriosis⁸, ha sido la única organización que ha realizado esfuerzos y hoy cuentan con el Primer Registro de pacientes que presentan endometriosis y adeniosis en nuestro país. El registro Nacional fue publicado por primera vez, el día 27 de agosto de este año de 2021 y a la fecha tienen un universo con más de 700

¹ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

² Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional de Enfermedades, 11.a revisión (CIE-11) Ginebra: OMS 2018.

³ Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. N Engl J Med 2020; 382:1244-56.

⁴ Agarwal SK, Chapron C, Giudice LC, et al. Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action. Am J Obstet Gynecol 2019(4):354-64.

⁵ Johnson NP, Hummelshoj L, World Endometriosis Society Montpellier Consortium. Consensus on current management of endometriosis. Hum Reprod 2013;28(6):1552-68.

⁶ Datos proporcionados por la Fundación Chilena de Endometriosis.

⁷ <https://theconversation.com/adeniosis-la-hermana-pequena-de-la-endometriosis-158468>

⁸ <https://www.fuchen.cl/>





casos, dentro de los cuales el 73% padece endometriosis; el 23,2% padece endometriosis y adenomiosis y el 3,7% padece adenomiosis.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha declarado el día mundial de la Endometriosis el 14 de marzo. Por esa razón, marzo es llamado el mes amarillo (en referencia al color mundial que representa la enfermedad) período en el cual, todas las organizaciones del mundo refuerzan la lucha para concientizar y visibilizar la enfermedad.

La OMS reconoce la importancia de la endometriosis y su impacto en la salud sexual y reproductiva, la calidad de vida y el bienestar general de las personas. El objetivo de la OMS es estimular y apoyar la adopción de políticas e intervenciones eficaces para abordar la endometriosis a nivel mundial, especialmente en los países de ingresos bajos y medianos.

2.- Definición y síntomas⁹:

La endometriosis es una enfermedad caracterizada por la presencia de tejido similar al endometrio (el revestimiento del útero) fuera del útero. Provoca una reacción inflamatoria crónica que puede dar lugar a la formación de tejido cicatricial (adherencias, fibrosis) dentro de la pelvis y otras partes del cuerpo. Se han descrito varios tipos de lesiones:

- Endometriosis superficial, cuando las lesiones se presentan principalmente en el peritoneo pélvico;
- Endometriosis quística de ovario (endometrioma), ubicada en los ovarios;
- Endometriosis profunda, ubicada en el tabique recto vaginal, la vejiga y el intestino;
- Adenomiosis: La adenomiosis consiste en que células del endometrio (el revestimiento interno del útero) se desplazan desde su lugar natural y penetran en el interior de la pared muscular del útero. Estas células endometriales desplazadas (en su nueva ubicación de la pared muscular) siguen funcionando tal como lo harían si no se hubieran desplazado desde su lugar natural.

En casos muy poco frecuentes, también se han hallado lesiones de endometriosis fuera de la pelvis.

Los síntomas de la endometriosis son variados y puede darse cualquier combinación de los siguientes:

- Menstruaciones dolorosas
- Dolor pélvico crónico
- Dolor durante o después de las relaciones sexuales
- Dolor al defecar
- Dolor al orinar
- Cansancio
- Depresión o ansiedad
- Distensión abdominal y náuseas

Además de lo anterior, la endometriosis puede causar infertilidad.

La infertilidad se produce debido a los probables efectos de la endometriosis en la cavidad pélvica, los ovarios, las trompas de Falopio o el útero. La extensión de las lesiones endometriales no suele estar directamente relacionada con la gravedad o la duración de los síntomas: algunas personas con lesiones visiblemente grandes tienen síntomas leves y otras con pocas lesiones tienen síntomas graves. Los síntomas suelen mejorar después de la menopausia, pero en algunos casos el dolor puede persistir. El dolor crónico puede deberse a que los centros del dolor del cerebro se vuelven hipersensibles con el tiempo (sensibilización central), lo que puede ocurrir en cualquier momento durante el tiempo que dure la endometriosis, tanto en la endometriosis tratada como en la tratada de manera insuficiente y la no tratada, y puede persistir incluso cuando ya no hay lesiones de endometriosis visibles. En algunos casos, la endometriosis puede ser asintomática.

⁹ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>





3. Prevención y diagnóstico.

En la actualidad, no se conoce ninguna forma de prevenir la endometriosis. Aunque no tiene cura, mejorar el conocimiento de la enfermedad y posibilitar su diagnóstico y tratamiento tempranos podría ralentizar o detener su evolución natural y reducir la carga a largo plazo de los síntomas, incluido posiblemente el riesgo de sensibilización del sistema nervioso central al dolor.¹⁰

Ahora bien, sí conocemos muchos factores que favorecen el desarrollo de la enfermedad. Factores anatómicos que aumentan el reflujo menstrual, una mayor frecuencia de ciclos menstruales y la presencia de flujo o sangrado menstrual abundante, involucran mayor riesgo de presentar endometriosis. También, factores genéticos, ambientales, hormonales y locales de la cavidad pélvica, se asocian a mayor frecuencia de endometriosis o a el origen y persistencia de esta enfermedad.

Su difícil detección ha significado que las mujeres realicen decenas de visitas al doctor sin recibir una respuesta adecuada, dice el doctor Hugo Sovino, ginecólogo de la Clínica Indisa, quien expuso en el congreso que se realizó en nuestro país el año 2018. "Hay estudios que indican que el 50% de las pacientes con endometriosis ha visitado cinco ginecólogos antes de recibir un diagnóstico", asegura Sovino. Incluso, una buena parte de ellas es sometida a intervenciones quirúrgicas sin que la raíz del problema haya sido encontrada.¹¹

4. Tratamiento

En función de los síntomas y lesiones que presente la paciente, el resultado que desee y sus preferencias, el tratamiento puede ser farmacológico o quirúrgico¹². Los esteroides anticonceptivos, los antiinflamatorios no esteroideos y los analgésicos son tratamientos habituales. Los tratamientos farmacológicos para la endometriosis se centran en reducir la concentración de estrógeno o aumentar la de progesterona con la finalidad de alterar los entornos hormonales que favorecen la endometriosis. Sin embargo, ninguno de estos tratamientos elimina la enfermedad; además, suelen provocar efectos secundarios y los síntomas de la endometriosis, aunque no siempre, pueden reaparecer tras la interrupción del tratamiento. La elección del tratamiento depende de la eficacia de cada uno en cada paciente, de los efectos secundarios adversos, la seguridad a largo plazo, los costos y la disponibilidad. La mayor parte de los tratamientos hormonales actuales no son adecuados para pacientes que desean quedar embarazadas, ya que afectan a la ovulación.

El tratamiento quirúrgico puede eliminar las lesiones, las adherencias y el tejido cicatricial de la endometriosis. Sin embargo, el éxito en la reducción del dolor y el aumento de las tasas de embarazo a menudo depende del alcance de la enfermedad. Además, las lesiones pueden reaparecer incluso después de haberlas extirpado satisfactoriamente y las anomalías de los músculos del suelo de la pelvis pueden contribuir al dolor pélvico crónico. En algunas pacientes, la fisioterapia y la administración de tratamientos complementarios pueden ser beneficiosas para los cambios secundarios de la pelvis (incluido el suelo pélvico) y la sensibilización del sistema nervioso central. Entre las opciones de tratamiento para la infertilidad debida a la endometriosis se incluyen la extirpación quirúrgica laparoscópica de la endometriosis, la estimulación ovárica con inseminación intrauterina (IIU) y la fertilización in vitro (FIV), pero las tasas de éxito son variables. La endometriosis puede presentarse junto con otras afecciones concomitantes, que requieren diagnóstico y tratamiento. Con el fin de conseguir la máxima eficacia del tratamiento multidisciplinario para los diferentes síntomas y la salud en general, se requiere la colaboración de distintos especialistas, como algólogos, fisioterapeutas pélvicos, urólogos, coloproctólogos, gastroenterólogos, kinesiólogos (especialistas en piso pélvico), nutriólogos, psicólogos, grupos de apoyo de fundaciones y asociaciones de pacientes, médicos urgenciólogos que puedan derivar los

¹⁰ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

¹¹ <http://www.economiaynegocios.cl/noticias/noticias.asp?id=454874>

¹² Johnson NP, Hummelshoj L, World Endometriosis Society Montpellier Consortium. Consensus on current management of endometriosis. Hum Reprod 2013;28(6):1552-68.





casos y especialistas en medicina complementaria y alternativa, además de ginecólogos¹³. Es relevante que todos los especialistas que formen parte del equipo multidisciplinario cuenten con la formación necesaria sobre endometriosis.

Se destaca en nuestro país, el apoyo permanente que brinda la **Fundación Chile de la Endometriosis** a las niñas y mujeres que sufren la enfermedad, conformado por un grupo de profesionales que se unieron para difundir y dar a conocer la lucha de muchas mujeres por un diagnóstico a tiempo contra la endometriosis y adenomatosis en Chile.

5. Endometriosis y calidad de vida¹⁴

Existe una clara evidencia del impacto de esta enfermedad en la calidad de vida de las mujeres que la padecen, motivado principalmente por el dolor. El dolor puede afectar la calidad del sueño, acentuar el estrés, disminuir los niveles de actividad, así como producir otros trastornos psicológicos como la ansiedad. Síntomas como la fatiga, sangrado abundante, cambios de humor, motivan absentismo laboral o imposibilidad de realizar largas jornadas de trabajo, lo que les hace sentirse culpables. El dolor con las relaciones sexuales también afecta a su relación de pareja. Sus relaciones interpersonales se resienten y a menudo se aíslan socialmente.

El concepto de calidad de vida engloba aspectos físicos, psicológicos y sociales. Se han utilizado diversos instrumentos para evaluar este concepto y se ha visto que las mujeres con endometriosis tienen niveles de puntuación de calidad de vida más bajos que la población general, sobre todo en lo que se refiere a vitalidad, estado físico, y salud general.

En lo que se refiere a sus relaciones interpersonales, la mayoría de las mujeres que padecen endometriosis perciben falta de apoyo y comprensión en su entorno. Se sienten avergonzadas e incapaces de compartir sus problemas de salud con su familia, empleador, colegas y amigos. El impacto en su calidad de vida a menudo no es valorado por el clínico lo que deteriora la relación médico paciente. Si bien el mayor impacto se produce en su relación de pareja ya no solo por la dispareunia sino también por la debilidad, toma de diversos fármacos, sangrado, y los problemas para concebir.

La endometriosis también puede acarrear efectos psicológicos, así se ha visto mayor prevalencia de depresión, desórdenes de ansiedad, y distress emocional en estas mujeres con respecto a la población general. Tanto la ansiedad como la depresión aumentan la percepción del dolor, y el dolor compromete así mismo la esfera emocional completándose así un círculo vicioso. Por otro lado, se deteriora la calidad del sueño, que exacerba también la percepción del dolor.

En definitiva, la endometriosis es una patología que afecta a todos los aspectos de la vida de la mujer y ha de ser tratada por un equipo multidisciplinar que incluya no solo el tratamiento médico sino el apoyo psicológico, laboral y social.

6. Infertilidad por Endometriosis.

La endometriosis produce distorsión de la anatomía pélvica normal, puede obstruir las trompas de Falopio, alterar el funcionamiento ovárico y la calidad de los oocitos u óvulos y de la ovulación.

Además, puede disminuir la reserva ovárica (cantidad y calidad de oocitos) y modificar el ambiente pélvico produciendo inflamación y estrés oxidativo, alterando la fecundación, el transporte espermático y también disminuyendo la capacidad receptiva o de implantación del embrión en el endometrio. Es decir, afecta todos los mecanismos necesarios para que se origine un embarazo.¹⁵

¹³ Idíbem

¹⁴ Fundación Chilena de Endometriosis, <https://www.fuchen.cl/>

¹⁵ <https://www.biobiochile.cl/noticias/mujer/salud-mujer/2016/07/04/endometriosis-la-dolorosa-enfermedad-ginecologica-que-muchas-mujeres-deciden-ignorar.shtml>





7. Realidad en Chile

En nuestro país, si bien, la constitución política de la República asegura el libre acceso e igualitario a la salud, la capacidad del sistema de salud no alcanza a las niñas y mujeres en edad reproductiva que padecen endometriosis.

El desconocimiento de pacientes y médicos sobre esta patología y la normalización del dolor que produce a una de cada diez mujeres, según cifras globales, son algunas causas de su detección tardía.

La mayoría de las pacientes que se enfrentan a esta enfermedad, pasan alrededor de 7 años buscando una respuesta a lo que les está sucediendo.¹⁶ El doctor Aníbal Escarella, director de la Clínica de Reproducción Humana de la Universidad de Valparaíso, ha señalado: "En Alemania son 7,7 años y en Brasil hay estudios que hablan de 10. Quienes nos dedicamos a esto vemos pacientes en Chile que tienen entre 10 y 12 años el problema y nadie las ha diagnosticado".¹⁷

Aunque no existen cifras nacionales, se estima que una de cada diez mujeres en edad reproductiva sufre endometriosis. Además, se calcula que el 40% de quienes presentan infertilidad padece este trastorno.¹⁸

Los especialistas concluyen en que empezar por la sensibilización es un paso importante para avanzar en el diagnóstico. "Todavía queda mucho por hacer: incluir esto en las mallas curriculares de las universidades, lograr que los médicos pongan mayor detalle y hablarle a la población para que entienda la magnitud del problema", puntualiza el doctor Escarella.¹⁹

La endometriosis es tratada parcialmente en nuestro país como una de las causantes de infertilidad y no como una patología en sí, es decir, se releva únicamente la consecuencia en la infertilidad y no en los demás trastornos que causa para a las mujeres que sufren esta enfermedad.

El Ministerio de Salud, trata de la endometriosis en las Orientaciones Técnicas para el Manejo de la Infertilidad de Baja Complejidad, del año 2013²⁰; como así mismo en la Guía para el Estudio y Tratamiento de la Infertilidad, Programa Nacional Salud de la Mujer – 2015.²¹

A nivel parlamentario, se han realizado varios intentos de visibilizar la enfermedad, es así por ejemplo en julio de 2017, la Cámara de Diputados y Diputas resolvió instruir al Presidente de la República para incorporar la detección de endometriosis en el paquete de prestaciones de Atención Primaria en Salud y generar condiciones para tratamiento oportuno en el sistema público de atención de salud.

En marzo de 2020, en el Informe de la Comisión De Salud recaído en el proyecto de ley, en segundo trámite constitucional, que crea el Seguro de Salud Catastrófico a través de una cobertura financiera especial en la modalidad de atención de libre elección de FONASA. BOLETÍN N° 12.662-11, proyecto que propone crear un seguro de salud que permita a las personas beneficiarias del sistema público de salud (Fonasa), y que opten por ser atendidas en la modalidad de libre elección, tener certeza sobre el límite máximo que deberán pagar en forma directa, como gasto de bolsillo adicional, en algunas prestaciones a determinar, luego de haber hecho uso de una prestación de salud. Se logró a través de la discusión parlamentaria, incluir dentro las prestaciones durante el primer año de

¹⁶ Fundación Chilena de Endometriosis, <https://www.fuchen.cl/>

¹⁷ <http://www.economiaynegocios.cl/noticias/noticias.asp?id=454874>

¹⁸ Idíbem

¹⁹ Idíbem

²⁰ Norma General Técnica N° 159 - Orientaciones Técnicas para el manejo de la Infertilidad de Baja Complejidad. Resolución Exenta N° 814, Santiago, 19 noviembre 2013 - Programa Nacional Salud de la Mujer, Departamento Ciclo Vital, Ministerio de Salud.

²¹ Guía para el Estudio y Tratamiento de la Infertilidad, Programa Nacional Salud de la Mujer – 2015. Subsecretaría de Salud Pública, División Prevención y Control de Enfermedades, Departamento de Ciclo Vital.





vigencia de la ley, a la endometriosis entre otras enfermedades. Sin embargo, este proyecto por faltas de distintos acuerdos se encuentra sin tramitación activa actualmente.

Es preciso destacar, que en Ley de Presupuestos para el año 2021, a través de una indicación introducida por el Diputado por la Araucanía, Dr. Ricardo Celis Araya, se logró incorporar en la Partida 16, capítulo 10, programa 01, glosa 28, la obligación para el Ministerio de Salud de informar en marzo de 2022, a través de la Subsecretaría de Redes Asistenciales, a la Comisión Especial Mixta de Presupuestos y a las Comisiones de Salud de la Cámara de Diputados y Diputadas y del Senado, acciones tendientes a la definición de centros de derivación para el tratamiento de endometriosis, priorizando las alternativas de convenios de apoyo con universidades u otras organizaciones afines, incorporando áreas de investigación básica o clínica. Para el efecto se definirán protocolos de derivación, con el establecimiento de una red de resolución de esta patología, tendientes al cierre de brechas en la red pública. Dichas definiciones deberán contener los objetivos, metas y mecanismos de evaluación.

Asimismo, en la Ley de Presupuesto para el año 2022, la indicación ingresada por el diputado Dr. Ricardo Celis, incorporó un nuevo párrafo a la glosa presupuestaria en la cual establece que la Subsecretaría de Redes Asistenciales deberá informar sobre los avances en la elaboración de Guía Clínica o Guía de Orientaciones Clínica, para el tratamiento de endometriosis.

Se destaca que, en marzo de 2019 la Fundación Chilena de Endometriosis, médicos expertos de la Sociedad Chilena de Endometriosis y el diputado Dr. Ricardo Celis Araya, asistieron a una reunión sostenida con el entonces ministro de Salud Santelices. En la reunión, el ministro se comprometió a trabajar en la codificación de la endometriosis en el sistema público y privado. Asimismo, en la reunión se habría relevado el que son las mujeres de regiones y de menos recursos las que más están desprotegidas, ya que la enfermedad no está codificada en el sistema público/privado, generando un alto costo para realizar cirugías y los recintos asistenciales que cuentan con especialistas que son mayoritariamente privados y de Santiago. Según dichos del Dr. Edison Krause: “Un día de cama que cuesta, no sé, 200 mil pesos en una clínica, Fonasa ayuda con 10 mil pesos. A ese nivel estamos hablando”.

Sin embargo, hasta hoy, no existe solución y todo lo anterior es totalmente insuficiente para dar respuesta a las mujeres que sufren esta enfermedad, más aún cuando por efecto de la pandemia que aún vivimos, las cirugías se encuentran suspendidas.

8. Protección laboral

En Chile debido al dolor crónico e invalidante que provoca la enfermedad, las pacientes deben luchar contra la escasa cobertura en el sistema público y contra las ISAPRES y compañías de seguro por el reiterado rechazo de licencias médicas y cobertura para las cirugías. Esta realidad es insostenible y violenta para las mujeres de nuestro país.

Desde la Fundación Chilena de Endometriosis, relatan que han tenido casos de pacientes que no les han pagado sus licencias por más de 6 meses, presentando todos los informes médicos y documentos correspondientes. Teniendo que acudir a los medios de comunicación para poder recibir una cobertura.

En el mundo tenemos buenos ejemplos a seguir, es así como en España, la endometriosis ya está reconocida como causa de incapacidad absoluta²². Por su parte, la Ley de Endometriosis de Panamá, en su Artículo 9 señala: “La trabajadora que atribuya a la endometriosis cualquier tipo de afectación física o emocional que afecte su desempeño laboral será evaluada por la comisión interdisciplinaria, que determinará su condición, certificará su estado, recomendará el tratamiento y medidas para que, cuando sea posible, no se afecte su trabajo ni la institución o empresa.”

²² <https://www.20minutos.es/noticia/387132/0/endometriosis/incapacidad/absoluta/>
<https://www.elperiodicodearagon.com/aragon/2018/03/05/tsja-obliga-dar-invalidez-permanente-46809499.html>





9. Medicinas complementaria en el manejo del dolor.

La acupuntura es, posiblemente, la más conocida de las terapias de la medicina tradicional china y, en la investigación clínica tradicional en la medicina occidental, numerosos estudios han demostrado su eficacia en la disminución de la dismenorrea (dolor de regla) asociado a la endometriosis a través de su efecto en el sistema nervioso central.

En nuestra cultura, el tratamiento consiste en control del dolor con analgésicos, terapia hormonal o incluso cirugía, habiéndose visto varios efectos secundarios consecuencia de dichos tratamientos. Por ello cada vez más se recurre a terapias complementarias y alternativas para manejar los síntomas sin que aparezcan estos efectos indeseados. Estas terapias van desde la alimentación adecuada, suplementos herbales o dietéticos y la acupuntura.²³

El uso de las medicinas complementarias, se transforman en una respuesta integral al tratamiento de esta enfermedad, pues se tratan de enfermedades que requieren ser estudiadas con un enfoque biopsicosocial, y estas medicinas lograr tratar no solo el aspecto físico, sino que también la emoción y la psiquis, como un todo. De esta forma, se tienen en cuenta todos los factores de la vida que afectan a la paciente, y que como ya sabemos, son variados sus síntomas y efectos secundarios, por tanto, la mejor forma de abordarlo es aquella que integra a la paciente, permitiéndole ser atendida espectando todos los factores que la rodean.

II. IDEA MATRIZ

El presente proyecto de ley busca establecer una ley marco que no solo reconozca la enfermedad de la endometriosis, sino que además se promueva y garantice el cuidado integral de las niñas y mujeres fijando derechos, tales como acceder a un diagnóstico y atención oportunos.

Se busca que el Estado entregue apoyo en los tratamientos de criopreservación de ovocitos para preservar la fertilidad u otros tratamientos que persigan proteger la salud sexual y reproductiva de las niñas y mujeres.

Por su parte, se hace cargo del pago oportuno de las licencias médicas que se otorguen por razón de la endometriosis y apoyo en la tramitación de pensión de invalidez.

Además, realza la participación de las organizaciones de la sociedad civil en especial aquellas que agrupan a pacientes como un componente fundamental en el cumplimiento de los objetivos de la ley a través de la creación de un Consejo Consultivo que tendrá por objeto asesorar al Ministerio de Salud 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 chilena, en lo relativo a la endometriosis.

A su turno, incluye la incorporación de datos estadísticos para generar políticas públicas en este sentido, y conocer el porcentaje de población que vive o que está en proceso de ser diagnosticada con endometriosis.

En materia de educación, incluye la implementación de programas de educación dirigidos a la ciudadanía y cuerpo médico sobre el diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas de la endometriosis.

Establece la promoción e incentivo a la investigación para efectos de contribuir al diagnóstico y tratamiento de la endometriosis.

²³ <https://www.revistasanitariadeinvestigacion.com/endometriosis-una-mirada-integral-para-una-enfermedad-comun-en-las-mujeres/>





Además, el proyecto crea el día nacional de la endometriosis en reconocimiento a la importancia de promover una mayor concienciación, políticas y servicios para mejorar la calidad de vida de las pacientes con endometriosis.

Finalmente se establecen sanciones antes el incumplimiento de esta ley, más la disposición final de aplicarse supletoriamente la ley de deberes y derechos de los pacientes.

Por estos motivos, tenemos el honor de someter al conocimiento de la Honorable Cámara de Diputados el siguiente:

PROYECTO DE LEY

Artículo único: CREASE LA LEY DE ENDOMETRIOSIS

ARTÍCULO 1.- OBJETO. El objeto de la presente 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 2.- DERECHOS. Toda persona que presente o pudiese presentar endometriosis tiene los siguientes derechos:

1. Tener un diagnóstico temprano a través de una evaluación médica precisa y accesible. El Estado propiciará esta atención médica oportuna a través de la red de los centros de atención primaria u otros pertenecientes a la red pública, o también, mediante convenios con instituciones de salud privadas.
2. A contar con todos los cuidados necesarios para el resguardo de su salud mental y física. El Estado propiciará el acceso a información, medicamentos, terapias, medicinas complementarias y ayudas técnicas de manera oportuna y eficaz, considerando la edad y diagnóstico de la persona.
3. Ser derivada a centros de derivación para el tratamiento de endometriosis, priorizando las alternativas de convenios de apoyo con universidades u otras organizaciones afines, incorporando áreas de investigación básica o clínica. El Estado propiciará acciones tendientes a facilitar que la derivación a los centros de tratamiento de endometriosis se haga tomando en cuenta las posibilidades de acceso y cercanía con el hogar de las pacientes y dichos centros.
4. Recibir del Estado, apoyo en los tratamientos de criopreservación de ovocitos para preservar la fertilidad u otros tratamientos que persigan proteger la salud sexual y reproductiva de las niñas y mujeres.

ARTÍCULO 3.- DEFINICIONES Y CLASIFICACIÓN. Para efectos de esta ley se entenderá por:

- 1) Endometriosis: La endometriosis es una enfermedad caracterizada por la presencia de tejido similar al endometrio fuera del útero. Provoca una reacción inflamatoria crónica que puede dar lugar a la formación de tejido cicatricial dentro de la pelvis y otras partes del cuerpo.
- 2) Clasificación de endometriosis: i) Endometriosis superficial, cuando las lesiones se presentan principalmente en el peritoneo pélvico; ii) Endometriosis quística de ovario, ubicada en los ovarios; iii) Endometriosis profunda, ubicada en el tabique recto vaginal, la vejiga y el intestino.





- 3) Endometriosis incapacitante: Endometriosis que lesiona severamente a órganos produciendo discapacidad funcional.
- 4) Adeniosis: Es una enfermedad que consiste en que células del endometrio se desplazan desde su lugar natural y penetran en el interior de la pared muscular del útero.

ARTICULO 4.- DEL ACCESO A LA SALUD. El Estado propiciará que toda persona con endometriosis tenga acceso libre e igualitario al sistema previsional de salud, y su adecuada protección como cotizante y beneficiaria, tanto en las Instituciones de Salud Previsional como en el Fondo Nacional de Salud, de manera que no pueda negarse a ninguna persona bajo esta condición el acceso y protección a la salud en ninguna circunstancia.

El Estado propiciará además, entre otras medidas, la derivación de las pacientes, con el establecimiento de una red de resolución de esta patología, tendientes al cierre de brechas en la red pública. Dichas definiciones deberán contener los objetivos, metas y mecanismos de evaluación. Asimismo, respecto de la definición de centros de referencia de cirugía de alta complejidad para resolución de casos complejos.

Del mismo modo, propiciará apoyar los tratamientos de criopreservación de ovocitos para preservar la fertilidad u otros tratamientos que persigan proteger la salud sexual y reproductiva de las niñas y mujeres.

Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará qué establecimientos de salud podrán tener dicha categorización, los estándares mínimos que deberán cumplir los centros señalados y las zonas geográficas que quedarán cubiertas por cada uno de los centros, correspondiendo éstas al menos a: Zona Norte, Zona Central, Región Metropolitana de Santiago, Zona Centro Sur y Zona Sur.

ARTÍCULO 5.- PROTECCIÓN LABORAL E INVALIDEZ. El estado velará por que licencias médicas que se otorguen por endometriosis sean pagadas a la persona cotizante o beneficiaria en un plazo máximo de 30 días corridos, desde la fecha de ingreso de la solicitud respectiva.

El Estado propiciará dar apoyo a las pacientes que presenten endometriosis incapacitante y que se vean impedidas para trabajar para la tramitación de las correspondientes pensiones de invalidez.

ARTÍCULO 6.- PROTOCOLOS Y GUÍAS MÉDICAS. El Ministerio de Salud, de conformidad a las facultades conferidas por el artículo 4º del Decreto con Fuerza de Ley N° 1 de 2005, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N° 2.763, de 1979 y de las Leyes N° 18.933 y N° 18.469, podrá dictar los protocolos necesarios para el adecuado cumplimiento de los derechos reconocidos en esta ley.

El Ministro de Salud aprobará mediante una resolución las guías de práctica clínica para el tratamiento de la endometriosis y patologías asociadas, sin perjuicio de las ya contenidas en el marco de la ley N° 19.966, que establece un régimen de garantías en salud. Dichas Guías Clínicas deberán ser revisadas cada dos años, o cada vez que lo amerite una favorable evaluación de la evidencia científica disponible.

ARTÍCULO 7.- CONSEJO CONSULTIVO Y PARTICIPACION CIUDADANA. Los organismos públicos que actúen coordinadamente para lograr los objetivos de esta ley fomentarán la participación ciudadana y de las organizaciones de la sociedad civil, en especial de aquellas que agrupan a pacientes con endometriosis o sus familias, como un componente fundamental para el cumplimiento de los objetivos de esta ley, en los términos regulados en la ley N° 20.500, sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública.





El Estado propiciará la creación de un Consejo Consultivo de Endometriosis, que tendrá por objeto asesorar al Ministerio de Salud 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 chilena, en lo relativo a la endometriosis.

Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará las funciones del Consejo, su integración y forma de funcionamiento. Sin perjuicio de lo anterior, el reglamento deberá a lo menos 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 del país.

ARTICULO 8.- DE LOS INSTRUMENTOS ESTADÍSTICOS. La autoridad competente encargada de recopilar y administrar los datos estadísticos de información pública velará por incorporar, dentro del cuestionario del Censo Nacional o cualquier otra herramienta de medición pública relacionada, una o más preguntas destinadas a conocer los porcentajes de la población que viven y están en proceso de diagnóstico de endometriosis, con la finalidad de diseñar políticas públicas inspiradas en los principios y derechos de la presente ley.

La Subsecretaría de Redes Asistenciales propiciará el desarrollo de un Registro Nacional de Endometriosis, el cual contendrá la información necesaria para el diseño de políticas públicas destinados a establecer las causas y prevenir el aumento de la incidencia de la endometriosis, el adecuado tratamiento integral y la recuperación de la persona diagnosticada con dicha enfermedad. Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud determinará las características del registro y los datos que deberán ser informados por los prestadores para su creación.

Sin perjuicio de lo dispuesto precedentemente, el tratamiento de los datos sobre los cuales trata este artículo deberá hacerse con pleno respeto a las disposiciones de las leyes N° 19.628 y N° 20.584.

ARTÍCULO 9.- EDUCACIÓN Y FORMACIÓN: Las autoridades competentes promoverán e implementarán programas de educación dirigidos a la ciudadanía, sobre el diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas de la endometriosis, de acuerdo con lo señalado en el artículo 5 del D.F.L N° 2 que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la ley N° 20.370 con las normas no derogadas del decreto con fuerza de ley N° 1 de 2005.

De la formación de profesionales y funcionarios. El Estado velará por la formación de especialistas, como asimismo, por la formación de los profesionales y asistentes de la educación, se incorporen instrumentos de capacitación dirigidos al futuro profesional, que le permitan apoyar a personas con endometriosis.

Además, el Estado propiciará disponer de capacitaciones voluntarias dirigidas a profesionales y trabajadores de la salud, impartiendo conocimientos actualizados para dar los apoyos en forma individualizada según las características y necesidades de cada paciente.

ARTÍCULO 10.- INVESTIGACIÓN. El Estado, a través del Ministerio de ciencia, tecnología, conocimiento e innovación, propiciará e incentivará la investigación intersectorial entre la medicina tradicional y la medicina complementaria, para efectos de contribuir al diagnóstico y tratamiento de la endometriosis u otros tratamientos que persigan proteger la fertilidad y salud sexual y reproductiva de las niñas y mujeres, de acuerdo con lo establecido en el artículo 4 letra b) de la ley N° 21.105.





ARTÍCULO 11.- CREA EL DÍA DE LA ENDOMETRIOSIS. Instituyese como día de la endometriosis el día 14 de marzo de cada año calendario, debiendo programarse para este efecto actividades alusivas sobre esta enfermedad en los establecimientos sanitarios del país.

ARTÍCULO 12.- NO DISCRIMINACIÓN. La endometriosis no será causa de discriminación en ningún ámbito.

ARTÍCULO 13.- SANCIONES. Las personas naturales y jurídicas que incumplieren lo dispuesto en la presente ley serán sancionadas por la autoridad competente con multa desde 5 a 20 UTM. En caso de reincidencia, se aplicará una multa equivalente al doble del máximo establecido.

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

La Institución de Salud Previsional que incumpliere total o parcialmente con lo dispuesto en el artículo 4° de la presente ley, será sancionado por la autoridad competente con multa de 100 a 1.000 UTM. En caso de reincidencia, se aplicará una multa equivalente al doble del máximo establecido.

ARTÍCULO 14. – DISPOSICIONES FINALES. Todo aquello no regulado por la presente ley, serán aplicables las disposiciones de la Ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.

DISPOSICIONES TRANSITORIAS

ARTÍCULO PRIMERO TRANSITORIO. Lo dispuesto en la presente ley entrará en vigencia seis meses después de su publicación en el Diario Oficial.

ARTÍCULO SEGUNDO TRANSITORIO. Los reglamentos a que hace referencia esta ley serán elaborados en plazo de 3 meses desde su promulgación.

**RICARDO CELIS ARAYA
H. DIPUTADO
LA ARAUCANÍA**





FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. RICARDO CELIS A.

Claudia Mix J




FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. CLAUDIA MIX J.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. VICTOR TORRES J.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. MIGUEL MELLADO S.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. CAROLINA MARZÁN P.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. KAROL CARIOLA O.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. MIGUEL ÁNGEL CALISTO A.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. ERIKA OLIVERA D.



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. JUAN LUIS CASTRO G.

