

Representante a la Cámara - Bogotá

Bogotá D.C. septiembre de 2021

Doctor Jorge Humberto Mantilla Secretario General Cámara de Representantes Capitolio Nacional Ciudad

**Asunto:** Radicación proyecto de ley "Por medio de la cual se establecen los lineamientos para una política pública para la prevención, diagnóstico temprano y tratamiento integral de la endometriosis, para la promoción y sensibilización ante la enfermedad y se dictan otras disposiciones"

#### **Doctor Mantilla:**

De la manera más atenta y en armonía con lo estipulado en los artículos 139 y 140 de la Ley 5 de 1992, presento a consideración de la Cámara de Representantes el Proyecto de Ley "Por medio de la cual se establecen los lineamientos para una política pública para la prevención, diagnóstico temprano y tratamiento integral de la endometriosis, para la promoción y sensibilización ante la enfermedad y se dictan otras disposiciones" iniciativa legislativa que cumple las disposiciones correspondientes al orden de redacción consagradas en el artículo 145 de la citada Ley.

Agradezco disponer el trámite legislativo previsto en el artículo 144 del Reglamento.

Cordialmente,



Representante a la Cámara - Bogotá

MAURICIO ANDRES TORO ORJUELA

Representante a la Cámara por

ÁNGELA MARÍA ROBLEDO GÓMEZ

Representante a la Cámara

JEZMI LIZETH BARRAZA ARRAUT

Representante a la Cámara Departamento del Atlántico ANGÉLICA LOZANO CORREA

Senadora de la República Partido Alianza Verde

KAREN VIOLETTE CURE CORCIONE

Karen Violeta Che

Representante a la Cámara

**ESPERANZA ANDRADE** 

revariand addes

Senadora de la República

ADRIANA MAGALI MATIZ VARGAS

Representante a la Cámara

Maritza Martínez Aristizábal

Senadora de la República



Representante a la Cámara - Bogotá

CÉSAR AUGUSTO ORTIZ ZORRO Representante a la Cámara Partido Alianza Verde	FLORA PERDOMO ANDRADE Representante a la Cámara Partido Liberal
Victoria Sandino Simanco H.  VICTORIA SANDINO SIMANCA HERRERA  Senadora de la República	NORMA HURTADO SÁNCHEZ Representante a la Cámara
MARTHA P. VILLALBA HODWALKER	

Representante a la Cámara



Representante a la Cámara - Bogotá

#### PROYECTO DE LEY No. \_\_\_\_ DE 2021

"Por medio de la cual se establecen los lineamientos para una política pública para la prevención, diagnóstico temprano y tratamiento integral de la endometriosis, para la promoción y sensibilización ante la enfermedad y se dictan otras disposiciones"

#### EL CONGRESO DE COLOMBIA

#### **DECRETA:**

### Capítulo I. Consideraciones Generales

### Artículo 1°. Objeto.

La presente ley tiene por objeto establecer los principios, contenidos y disposiciones de la Política Pública de prevención, diagnóstico temprano y tratamiento integral de la endometriosis, para garantizar los derechos de las personas con diagnóstico o presunción de endometriosis.

#### Artículo 2°. Alcance de la Política Pública de atención a la endometriosis.

La Política Pública de atención a la endometriosis incluirá como mínimo las siguientes disposiciones:

- A. Declaración de la enfermedad endometriosis como crónica, incapacitante y discapacitante
- B. Disposiciones para la prevención, diagnóstico temprano y prioritario, tratamiento integral, control, tratamiento médico y quirúrgico, medicamentos y apoyo psico-social de las personas diagnosticadas y sus familiares, así como la prevención de complicaciones físicas, emocionales y sociales de las personas diagnosticadas
- C. Acceso integral a la información
- D. Campañas de promoción, sensibilización y concientización a la ciudadanía en general
- E. Protocolos de atención prioritaria para diagnósticos tempranos y tratamientos con abordaje integral y holístico
- F. Formación al personal médico para promover el diagnóstico temprano de la enfermedad y la ruta de atención en caso de síntomas o sospecha





Representante a la Cámara - Bogotá

- G. Mecanismos para registro, medición, análisis de casos, tendencias, factores y demás información que permita a las autoridades tomar decisiones que garanticen efectivamente el objeto de la presente Ley
- H. Métodos de medición, actualización y reporte de cumplimiento, impacto y logros de las disposiciones de la presente Ley, de la Política Pública y su reglamentación
- I. Medidas de protección laboral, educativa y social para las personas diagnosticadas
- J. Establecer la ruta de atención que garantice conexidad con los derechos sexuales y reproductivos, incluido el derecho a la maternidad de acuerdo a la Constitución y los tratados internacionales adoptados por Colombia

### Artículo 3°. Definición de la Política Pública y reglamentación:

El Ministerio de Salud y Seguridad Social diseñará y establecerá la reglamentación para la Política Pública de endometriosis en un plazo no superior a doce (12) meses contados a partir de la entrada en vigencia de la presente Ley, incluyendo la reglamentación de lo dispuesto en este documento.

Todas las entidades públicas del orden nacional, departamental y distrital, así como las organizaciones no gubernamentales, asociaciones y grupos de pacientes o médicos, así como las instituciones de salud públicas o privadas, podrán participar de la elaboración de planes, programas y proyectos derivados de la presente Ley para promover la salud y el bienestar de las mujeres con endometriosis, a fin de prevenir mayores afectaciones a su salud y contribuir al tratamiento físico, mental y social de estas, así como a la formulación de la Política Pública y su reglamentación por parte del Ministerio de Salud y Seguridad Social, el cual establecerá los mecanismos efectivos y permanentes de participación.

# Artículo 4°. Reconocimiento de la Endometriosis como enfermedad crónica, incapacitante y discapacitante

Se declara la Endometriosis como enfermedad crónica, incapacitante y discapacitante, debido a que reduce la autonomía de las personas que la padecen y afecta en forma negativa y directa su calidad de vida.

Se prohíbe cualquier conducta o comportamiento de discriminación de cualquier forma a las personas que padezcan esta enfermedad, especialmente en el ambito laboral y educativo.



Representante a la Cámara - Bogotá

Ninguna persona natural o jurídica podrá hacer uso de la información relacionada con el padecimiento de endometriosis sin el consentimiento previo, informado y libre de los pacientes, salvo en los casos establecidos por la ley.

El Ministerio de Salud y Seguridad Social reglamentará las condiciones, parámetros y disposiciones necesarias para el reconocimiento de los casos incapacitantes y/o discapacitantes

**Parágrafo:** Tratándose de una enfermedad congénita o hereditaria, la ruta diagnóstica y disposiciones de la Política Pública deberá incluir a las hijas de pacientes diagnosticadas, para identificación temprana de síntomas o factores de riesgo.

## Artículo 5°. Beneficiarios

Son beneficiarios de la presente ley todas todas las personas menstruantes y no menstruantes, así como aquellas que se encuentren en menopausia o tengan ausencia de sangrado menstrual por causa natural, química o por extirpación de órganos, sin importar la edad o la identidad de género o género asignado en su documento de identidad.

## Capítulo II. Protocolos de atención, diagnóstico temprano y tratamiento integral y holístico

## Artículo 6°. Atención prioritaria y continuidad en la prestación de los servicios.

El Ministerio de Salud y Seguridad Social adoptará las políticas necesarias, para la oportuna y eficiente promoción y prevención, que garantice la atención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidado de las personas propensas o que padecen Endometriosis, incluyendo la aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida. La atención será integral, prioritaria y continuada. Para tal fin, los integrantes del Sistema de Seguridad Social en Salud ajustarán sus procesos a la atención integral prioritaria y continuada que comprenderá presunción de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, paliación, seguimiento y control y asistencia psicosocial y familiar.

El Ministerio de Salud y Protección Social en un término inferior a un (1) año adoptará las medidas necesarias para regular lo pertinente; modificar y realizar los protocolos y guías de



Representante a la Cámara - Bogotá

atención por parte de los actores de la salud involucrados en la garantía del derecho a la salud de los pacientes de endometriosis.

Parágrafo. Para efectos del presente artículo entiéndase atención prioritaria y continuada a la prestación de todos los servicios médicos o no médicos, de manera prevalente, sin dilaciones y demoras o barreras de ningún tipo. Toda actuación contraria a esta atención pone en riesgo la vida de los pacientes con presunción o diagnóstico de endometriosis

## Artículo 7°. Inicio de Ruta Diagnóstica Temprana y de Atención

Cuando un médico, independientemente de su especialidad, identifique los síntomas indicativos de endometriosis establecidos en los protocolos y/o presuma la existencia de endometriosis o de las patologías dispuestas en los protocolos de atención, deberá remitir al paciente para la activación de la Ruta Diagnóstica Temprana, sin perjuicio de ordenar todos los exámenes de apoyo diagnóstico y procedimientos especializados que se consideren indispensables hasta que el diagnóstico sea descartado o confirmado por parte de los especialistas correspondientes designados en las especialidades de ginecologia, urologia, proctologia, neumología, cardiovascular, entre otros.

La Ruta Diagnóstica Temprana y de Atención incorporará equipos multidisciplinarios, que incluyan la investigación, atención, diagnóstico temprano, tratamiento con abordaje integral y de urgencias, y dispondrá de apoyo a los pacientes incluyendo pero sin limitarse a prácticas de autocuidado, salud menstrual, violencia ginecológica, prevención de discriminación basada en género, raza, clase, orientación sexual o identidad de género.

### Artículo 8°. Registro Único de Pacientes de Endometriosis

El Ministerio de Salud y Protección Social, en un término de un (1) año, reglamentará la creación y puesta en marcha de una base de datos para la agilidad de la atención a pacientes diagnosticados con endometriosis o en ruta de atención previa a la confirmación del diagnóstico.

La información que sea consignada en la base de datos estará sometida a reserva en los términos del artículo 34 de la Ley 23 de 1981, y su tratamiento deberá sujetarse a lo establecido en la Ley Estatutaria 1581 de 2012, así como a las demás normas vigentes sobre



Representante a la Cámara - Bogotá

protección de datos personales y las disposiciones que las modifiquen, sustituyan o complementen.

El médico que tenga la presunción diagnóstica de endometriosis para un paciente, lo incluirá en esta base de datos, previa autorización suya o de los padres, tutores del menor o representantes legales, que podrá ser consultada en tiempo real y que le permitirá a la EPS, ARS o Entidad Territorial a cargo, según los regímenes de la seguridad social en salud vigentes en el país, encontrar al paciente en el sistema.

En esta base de datos se especificará que cada paciente contará, a partir de ese momento y hasta que el diagnóstico no se descarte, con todos los procedimientos de manera integral e inmediata.

No se requerirá autorización adicional, especial o independiente para acceder a los procedimientos, elementos y servicios que se requieran para la atención integral de los pacientes incluidos en el Registro Único de Pacientes de Endometriosis.

Las Administradoras de Planes de Beneficios no podrán solicitar autorización adicional, especial o independiente alguna para la atención integral de los pacientes.

**PARÁGRAFO 10.** Estos procedimientos serán entendidos como todos los elementos y servicios que se requieran para la atención de los pacientes de endometriosis como consultas, apoyo nutricional y psicológico, exámenes de apoyo diagnóstico, medicamentos, intervenciones quirúrgicas y el seguimiento al paciente.

En todo caso el paciente recibirá la atención requerida, para lo cual en el evento de no encontrarse afiliado la IPS adelantará las acciones correspondientes con el fin de realizar el proceso de afiliación al régimen correspondiente, sin que ello implique barreras de acceso en la garantía del servicio.

**PARÁGRAFO 20.** El Gobierno nacional, en un término inferior de un (1) año a partir de la promulgación de la ley, reglamentará el mecanismo a través del cual las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios y los prestadores de servicios de la salud llevarán el control administrativo de los servicios prestados

**PARÁGRAFO 30.** La Superintendencia Nacional de Salud, dentro de sus facultades de inspección, vigilancia y control, sancionará a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios y a los prestadores de servicios de salud que soliciten autorización adicionales e independientes para la atención integral de los pacientes incluidos en el Registro Único.



Representante a la Cámara - Bogotá

**PARÁGRAFO 40.** El Registro Único de Pacientes de Endometriosis cumplirá funciones para la obtención de data médica, estadística y científica, de manera anonimizada, que podrá ser usada por las entidades públicas o privadas para generar investigación y conocimiento sobre la enfermedad, sus causas, condiciones, efectividad de tratamientos, entre otros

# Artículo 9°. Protección reforzada de estudiantes y trabajadores diagnosticados con endometriosis

Toda persona trabajadora que padezca endometriosis tendrá derecho a que se le reconozca las incapacidades o discapacidades que correspondan según lo dispuesto por el Ministerio de Salud y Protección Social. Una persona diagnosticada con endometriosis sólo podrá ser despedida o destituida de su puesto de trabajo por causa justificada, previa autorización del Ministerio de Trabajo, otorgándole toda la protección y garantías legales y procesales establecidas a favor de los trabajadores que padecen enfermedades crónicas degenerativas que produzcan discapacidad laboral.

Para las personas en procesos de educación escolar, universitaria o de cualquier tipo, tendrá acceso a las medidas de protección que correspondan para garantizar su derecho al acceso a la educación, incluyendo pero sin limitarse, al uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones.

## Capítulo III. Formación, capacitación y actualización del personal médico

## Artículo 10°. Formación del personal médico y de apoyo respecto a la endometriosis y las rutas.

El Ministerio de Salud y Protección Social, en coordinación con el Ministerio de Educación y las entidades educativas de formación médica y de enfermería o auxiliares médicos, establecerá los mecanismos para la formación y actualización permanente, tanto de estudiantes como de médicos y profesionales graduados, sobre la enfermedad de la endometriosis, sus síntomas, diagnósticos, tratamientos y demás avances científicos disponibles para la atención y tratamiento de la enfermedad.



Representante a la Cámara - Bogotá

El personal médico, de enfermería y demás profesionales recibirán capacitaciones periódicas y actualizadas sobre los Protocolos y Ruta de Diagnóstico Temprano y de Atención dispuestos en la presente Ley, de acuerdo con lo dispuesto en la Política Pública y la reglamentación que establezca el Ministerio de Salud y Protección social en los plazos dispuestos.

La capacitación incluirá, sin limitarse a, los siguientes conceptos: prevención de violencia ginecológica, uso adecuado de métodos anticonceptivos orales de forma informada sobre posibles efectos a pacientes con endometriosis, tratamientos hormonales, prevención de la discriminación de posibles pacientes de endometriosis basados en orientación sexual, identidad de género, presencia o no de órganos sexuales y/o presencia o no de menstruación.

## Capítulo IV. Educación, sensibilización y apoyo en torno a la Endometriosis

## Artículo 11°. Campañas de educación y sensibilización

El Ministerio de Salud y Protección Social, en coordinación con el Ministerio de Educación, diseñarán y adoptarán campañas de educación y sensibilización, tanto para el público en general, como para los menores de edad en instituciones educativas, orientadas a generar conciencia y sensibilización sobre la enfermedad de endometriosis, sus síntomas y prevención, así como a los asuntos relacionados con la enfermedad, tales como educación sexual y de género, reconocimiento y sensibilización ante el proceso menstrual y su estigmatización, incluyendo el dolor menstrual y los elementos de higiene, entre otros. En los programas de educación sexual se deberá incluir igualmente información sobre endometriosis, como parte de la educación en sexualidad, salud y derechos reproductivos.

El Ministerio de Salud dispondrá de los espacios de difusión otorgados al Estado, tanto en canales de televisión abierta como en emisoras radiales, así como en las páginas y redes de las entidades públicas, para implementar campañas de difusión que tengan por objeto concientizar a la población sobre las características de la endometriosis, incentivar la consulta médica y la identificación de posibles síntomas.

Artículo 12°. Mes de la endometriosis y día internacional





Representante a la Cámara - Bogotá

Se establece el mes de marzo de cada año como mes de la concientización y prevención de la endometriosis. Todas las entidades públicas del orden nacional, regional y municipal, con competencias relacionadas con el objeto de la presente ley, dispondrán de actividades, campañas, iniciativas que se puedan ejecutar con especial énfasis en los meses de marzo de cada año.

Se establece el 14 de marzo como el día internacional de la concientización y prevención de la endometriosis, para visibilizar y publicitar las actividades, campañas para la prevención, síntomas, tratamiento y efectos de la enfermedad, para promover la detección y diagnóstico temprano, control y tratamiento adecuado, dirigidos a toda la población.

El Gobierno Nacional y los entes descentralizados podrán disponer de apoyos necesarios para las organizaciones médicas y de la sociedad civil, incluyendo pacientes y familiares, para la realización de eventos y campañas durante el mes de marzo y en especial el día 14 de marzo, dia internacional de concientización y prevención de la endometriosis.

*Artículo 13°. Vigencia.* La presente ley rige a partir de su sanción y publicación, y deroga las disposiciones que le sean contrarias

Cordialmente,

MAURICIO ANDRES TORO ORJUELA

Representante a la Cámara por

ÁNGELA MARÍA ROBLEDO GÓMEZ

Representante a la Cámara



Representante a la Cámara - Bogotá

(Danoscit).

JEZMI LIZETH BARRAZA ARRAUT

Representante a la Cámara Departamento del Atlántico

ANGÉLICA LOZANO CORREA

Senadora de la República Partido Alianza Verde

Karen Orolla Che C

KAREN VIOLETTE CURE CORCIONE

Representante a la Cámara

ESPERANZA ANDRADE

= purantondrades

Senadora de la República

ADRIANA MAGALI MATIZ VARGAS

Representante a la Cámara

Maritza Martínez Aristizábal

Senadora de la República

**CÉSAR AUGUSTO ORTIZ ZORRO** 

Representante a la Cámara Partido Alianza Verde FLORA PERDOMO ANDRADE

Representante a la Cámara Partido Liberal

AQUÍVIVE LA DEMOCRACIA



Representante a la Cámara - Bogotá

Victoria Sandino Simanca H.

VICTORIA SANDINO SIMANCA HERRERA
Senadora de la República

NORMA HURTADO SÁNCHEZ
Representante a la Cámara

MARTHA P. VILLALBA HODWALKER
Representante a la Cámara



Representante a la Cámara - Bogotá

## Exposición de motivos

PROYECTO DE LEY No. \_\_\_\_ DE 2021

"Por medio de la cual se establecen los lineamientos para una política pública para la prevención, diagnóstico temprano y tratamiento integral de la endometriosis, para la promoción y sensibilización ante la enfermedad y se dictan otras disposiciones"

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 ambos¹. Es una afección relativamente común y que afecta principalmente a mujeres en edad reproductiva. Representa uno de los trastornos ginecológicos más complejos por su asociación con dolor pélvico e infertilidad, su comienzo insidioso, diagnóstico quirúrgico y su naturaleza progresiva.

AQUÍVIVE LA DEMOCRACIA

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



Representante a la Cámara - Bogotá

Los tres clásicos síntomas: dismenorrea, dispareunia y disquecia; despiertan la sospecha clínica de este trastorno. Sin embargo, la relación de similitud que guardan estos síntomas con otras afecciones como el dolor pélvico, tanto ginecológico como no ginecológico, combinado con la limitación de la exploración pélvica para su detección, hace que el diagnóstico sea desafiante.

La prevalencia de la endometriosis es difícil de determinar debido a su dificultad de diagnosticar, causada por la diversidad de sus síntomas y severidad, así como por el importante número de pacientes asintomáticos. Se estima que afecta aproximadamente al 10 % (190 millones)<sup>2</sup> de las mujeres y niñas en edad reproductiva en todo el mundo.

La edad más común de diagnóstico es alrededor de los 40 años, dado que en esta etapa de la vida las mujeres recurren a las clínicas de planificación familiar. Los factores de riesgo de la endometriosis incluyen obstrucción del flujo menstrual, exposición prolongada a estrógenos endógenos, ciclos menstruales cortos, bajo peso al nacer y exposición a sustancias disruptoras-endocrinas.

Estudios familiares y gemelos establecen un componente genético como causal de riesgo de la enfermedad, así como el consumo de carnes rojas y grasas trans se asocia con un riesgo elevado de endometriosis. Adicionalmente, la patología se asocia con un riesgo aumentado de enfermedades autoinmunes y cáncer de ovario, así como otros tipos de cáncer, incluidos el linfoma de Hodgkin y el melanoma.

La causa de la enfermedad es multifactorial, es decir, se debe a muchos factores diferentes y existen varias hipótesis para explicar su origen. En la actualidad, se cree que la endometriosis se presenta como consecuencia de los siguientes factores:

 Menstruación retrógrada: cuando la mujer tiene la regla, la sangre menstrual (que contiene células endometriales) fluye hacia atrás a través de las trompas de Falopio hasta alcanzar la cavidad pélvica en

AQUÍVIVE LA DEMOCRACIA

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis



Representante a la Cámara - Bogotá

lugar de salir del cuerpo a través del cuello uterino y la vagina. Como resultado, pueden depositarse células similares a las del endometrio fuera del útero, donde pueden implantarse y crecer.

- Metaplasia celular: proceso en el que las células adoptan una forma distinta. Algunas células situadas fuera del útero se transforman en células similares al endometrio y comienzan a crecer.
- Proliferación de células precursoras: dan lugar a la enfermedad, que luego se propaga por el cuerpo a través de la sangre y los vasos linfáticos.

Adicionalmente, existen otros factores que también pueden contribuir al crecimiento o presencia de tejido endometrial ectópico. Por ejemplo, se sabe que la endometriosis depende de los estrógenos, que facilitan la inflamación, el crecimiento y el dolor que acompañan a la enfermedad. Sin embargo, la relación entre los estrógenos y la endometriosis es compleja, ya que la ausencia de estrógenos no siempre excluye la presencia de endometriosis.

La endometriosis tiene implicaciones sociales, económicas y de salud pública puesto que los síntomas de dolor de la endometriosis reducen la calidad de vida, y el impacto se produce principalmente tanto en la salud física como mental de la mujer<sup>3</sup>. De hecho, estudiosos del tema consideran que a medida que los síntomas se vuelven más graves, la calidad de vida se reduce aún más.

Análisis realizados por organizaciones globales como el World Endometriosis Society, el World Endometriosis Organisations (WEO) y el World Endometriosis Research Fundation (WERF), han alertado sobre un efecto negativo en el autoestima y confianza de las mujeres por cuenta de las consecuencias que tiene la enfermedad en su vida cotidiana, académica y laboral.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21718982/





Representante a la Cámara - Bogotá

Varios análisis han demostrado que la endometriosis tiene un impacto negativo en el desarrollo profesional de las mujeres. En el caso de la educación las mujeres diagnosticadas con esta enfermedad han afirmado tener dificultades para concentrarse y ser menos productivas en el trabajo escolar. También, se afirma que varias de ellas tienen que optar por estudiar a tiempo parcial y aplazar la universidad.

Se ha demostrado que la endometriosis puede traer consecuencias en el ámbito laboral. Algunos estudios dan cuenta de que aquellas que padecen esta enfermedad suelen elegir trabajos a tiempo parcial, algunas tuvieron que renunciar a su trabajo o perdieron la oportunidad de un ascenso por cuenta de los síntomas y falta de tratamiento oportuno.

Por ejemplo, según The Global Study of Women's Health (2009) cuyos resultados fueron presentados oficialmente en el 2011 en el artículo *Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries*, las mujeres con endometriosis sufren un 38% más de pérdida de productividad laboral que aquellas sin endometriosis; esta diferencia se explica principalmente por una mayor gravedad de los síntomas de dolor entre las mujeres con endometriosis. Esto representa una pérdida de 11 horas por mujer por semana. Dicha situación tiene un impacto directo en su estabilidad financiera, especialmente en la población de mujeres que no cuentan con un apoyo económico para cubrir el tratamiento de la enfermedad.

De igual manera, el estudio reveló que las actividades no relacionadas con el trabajo, como las tareas domésticas, el ejercicio, las compras y el cuidado de los niños también se vieron significativamente afectadas por los síntomas de la endometriosis.

Finalmente, el dolor durante las relaciones sexuales debido a la endometriosis puede provocar la interrupción o la evitación del coito y afectar la salud sexual de las personas afectadas o de sus parejas<sup>4</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Culley L, Law C, Hudson N, et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. Hum Reprod Update, 2013;19(6):625-639. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23884896/





Representante a la Cámara - Bogotá

Producto de los efectos físicos y psicológicos, mencionados anteriormente, que genera la enfermedad es necesario crear un mecanismo de prevención, pese a que actualmente no hay cura. Sin embargo, 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.

Este proceso de prevención de la enfermedad implica grandes retos en el diagnóstico porque no existe una herramienta o prueba de detección que cuente con la precisión para identificar o predecir. No obstante, los servicios médicos pueden facilitar el acceso a la población a centros de atención especializada donde dispongan de los medios necesarios para realizar pruebas o exploraciones complementarias. Por ejemplo, para detectar un endometrioma ovárico, adherencias y las formas nodulares profundas de la enfermedad donde a menudo es necesario realizar una ecografía o una resonancia magnética.

Por último, el tratamiento de la enfermedad debe ser en función de los síntomas y lesiones que presente la paciente, el resultado que desee y sus preferencias, el tratamiento puede ser farmacológico o quirúrgico<sup>5</sup>. Los esteroides anticonceptivos, los antiinflamatorios no esteroideos y los analgésicos son tratamientos habituales. Todos deben recetarse con precaución y supervisarse estrechamente a fin de evitar la aparición de efectos secundarios potencialmente problemáticos.

### **CONTEXTO INTERNACIONAL**

Se estima que a nivel mundial la endometriosis afecta al 10% de las mujeres en etapa productiva, aproximadamente a 190 millones, teniendo en cuenta la población mundial estimada en 2017 por el Banco Mundial. La tasa de prevalencia es desconocida porque se necesita valoración quirúrgica. Sin embargo, se estima que el rango de prevalencia en mujeres sin síntomas es de

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Johnson NP, Hummelshoj L, World Endometriosis Society Montpellier Consortium. Consensus on current management of endometriosis. Hum Reprod 2013;28(6):1552-68. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23528916/





Representante a la Cámara - Bogotá

2% a 11%; 5% a 50% en mujeres infértiles; 5% a 21% en mujeres que son hospitalizadas por dolores pélvicos<sup>6</sup>.

En muchos países, el público en general y la mayoría de los proveedores de atención de la salud de primera línea no son conscientes de sufrir un dolor pélvico angustiante y sus alteraciones a la vida, esto conlleva a la normalización y estigmatización de los síntomas y un retraso significativo en el diagnóstico. Las pacientes que podrían beneficiarse de un tratamiento farmacológico de los síntomas no siempre lo reciben debido al escaso conocimiento de la endometriosis entre los proveedores de atención primaria de la salud.

Especialmente en los países de ingresos medios y bajos se da una falta de equipos multidisciplinarios con las capacidades para un diagnóstico temprano y un tratamiento eficaz. Evidenciando una falta de herramientas para detectar y predecir con precisión qué pacientes y poblaciones tienen más probabilidades de padecer la enfermedad. Además, existe falta de conocimiento y desarrollo de diagnósticos no invasivos así como tratamientos que no impidan el embarazo.

Frente a esto la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece las siguientes prioridades relacionadas con la endometriosis:

- Concienciar a proveedores de atención de salud, mujeres, hombres, adolescentes, maestros y comunidades más amplias sobre la endometriosis. Se necesitan campañas de información locales, nacionales e internacionales para instruir al público y a los proveedores de atención de salud sobre la salud menstrual y los síntomas menstruales normales y anómalos.
- 2. Capacitar a todos los proveedores de atención de salud para mejorar su competencia y habilidades a la hora de detectar, diagnosticar, atender o derivar a pacientes con endometriosis. Esto comprende desde la formación básica de los proveedores de atención primaria de la salud

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. N Engl J Med 2020; 382:1244-56.





Representante a la Cámara - Bogotá

para reconocer la endometriosis, hasta la formación avanzada de cirujanos especialistas y equipos multidisciplinarios.

- 3. Garantizar que la atención primaria contribuya a la detección, la identificación y el tratamiento básico del dolor de la endometriosis en aquellas situaciones en las que no es posible contar con ginecólogos y especialistas multidisciplinarios experimentados.
- 4. Propugnar políticas de salud que garanticen el acceso al menos a un nivel mínimo de tratamiento y apoyo para las pacientes con endometriosis.
- 5. Establecer sistemas de derivación y vías de atención consistentes en centros de atención primaria de salud bien conectados y centros de atención secundaria y terciaria que cuenten con equipos para la realización de técnicas de diagnóstico por la imagen e intervenciones farmacológicas, quirúrgicas, de fertilidad y multidisciplinarias avanzadas.
- 6. Fortalecer la capacidad de los sistemas de salud para diagnosticar y tratar la endometriosis en las primeras fases de la enfermedad mediante la mejora de la disponibilidad de equipos (por ejemplo, de ecografía o resonancia magnética) y fármacos (por ejemplo, analgésicos no esteroideos, anticonceptivos orales combinados y anticonceptivos a base de progestágenos).
- 7. Multiplicar las investigaciones sobre patogenia, fisiopatología, evolución natural, factores de riesgo genéticos y ambientales, pronóstico, clasificación de la enfermedad, biomarcadores de diagnóstico no invasivos, tratamientos personalizados y otros modelos de tratamiento, papel de la cirugía, tratamientos selectivos novedosos, terapias curativas e intervenciones preventivas en la endometriosis.
- 8. Acelerar la actividad colaborativa a nivel mundial para mejorar el acceso de las mujeres a los servicios de salud reproductiva en todo el mundo, incluso en los países de ingresos bajos y medianos.



Representante a la Cámara - Bogotá

Frente a este tema algunos países han establecido leyes las cuales están alineadas a las prioridades de la OMS, y cuyo objetivo es promover la concientización, diagnóstico, prevención de complicaciones físicas, emocionales y sociales, brindar tratamiento, para así mejorar la salud y calidad de las mujeres que se ven perjudicadas por esta enfermedad.

En el 2020, legisladores de Buenos Aires aprobaron la Ley 6360 de 2020<sup>7</sup>, o Ley de Endometriosis, que tiene como objetivo visibilizar esta enfermedad. El proyecto declara de "interés socio-sanitario de la Ciudad, la visibilización y el abordaje integral de la endometriosis con perspectiva de género y un enfoque de derechos adecuado a su carácter de enfermedad crónica que afecta la calidad de vida y las posibilidades de desarrollo de las personas de la padecen".

En este también se ordena la creación de una guía de diagnóstico y tratamiento que favorezcan la detección temprana, la atención oportuna e interdisciplinaria, la derivación y el seguimiento de la enfermedad. Así mismo, se plantea la realización de estadísticas, análisis socio sanitarios y campañas de concientización propicias para el manejo de esta enfermedad; e incorpora información básica sobre la endometriosis en el contenido de los planes de educación sexual y reproductiva.

En la provincia de Santa Fe, en junio del 2021, aprobaron la Ley 14030 de 2021<sup>8</sup> que crea la Red de Promotores de Diagnóstico Temprano, Control y Tratamiento de Endometriosis, la cual tendrá como funciones informar y concientizar sobre los síntomas, tratamiento, tipos y grados de la endometriosis, contribuir a derribar los prejuicios y mitos relacionados con la enfermedad, promover un mayor conocimiento de la enfermedad para facilitar su diagnóstico temprano, visibilizar la endometriosis como enfermedad crónica, entre otros.

Junto con esto, la ley crea el Registro Provincial de Endometriosis (RUE) que tiene como función la recolección y registro de datos de personas que padecen esta enfermedad.

AQUÍVIVE LA DEMOCRACIA

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Ley 6360/2020 https://bit.ly/3Aia6T0

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Ley 14030/2021 <a href="https://bit.ly/2XoqUsA">https://bit.ly/2XoqUsA</a>



Representante a la Cámara - Bogotá

Finalmente, desde agosto de 2021 en la Honorable Cámara de Diputados de la Nación Argentina<sup>9</sup> cursan dos proyectos de ley que tienen como objetivo incluir la detección y tratamiento de la Endometriosis en el Programa Médico Obligatorio (PMO), reconociendo esta patología como una enfermedad crónica no transmisible que afecta la calidad de vida de quienes la padecen; y el otro proyecto que busca la realización de campañas de difusión, prevención y sensibilización de la endometriosis.

Panamá a principios del 2021 aprobó la Ley 440<sup>10</sup> en el que se dictan una serie de medidas para el abordaje integral de la endometriosis y para la protección laboral de las mujeres diagnosticadas con esta enfermedad.

Con esta ley se garantiza el acceso integral a la información, detección, diagnóstico, control, tratamiento médico y quirúrgico, medicamentos y terapias de apoyo necesarios.

También crea mecanismos para la recolección de data en torno a las mujeres que padecen la enfermedad con el objetivo de caracterizar y dimensionar la población afectada por esta en el país; promueve la realización de campañas para sensibilizar y unir a las mujeres diagnosticadas; e incentiva a las entidades públicas y privadas a elaborar planes, proyectos y programas para la atención oportuna e integral de las mujeres afectadas por esta enfermedad.

En el ámbito laboral, esta ley reconoce la endometriosis como una enfermedad crónica por lo cual las trabajadoras que resulten diagnosticadas con esta y que se vean afectadas en su desempeño laboral podrán solicitar, con previa autorización de una comisión interdisciplinaria, el cumplimiento de los derechos establecidos en la ley de protección laboral de ese país - Ley 59 de 2005 - para las personas con enfermedades crónicas que produzcan discapacidad laboral.

#### **CONTEXTO COLOMBIANO**

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Aseguran tratamiento a tiempo y disposiciones laboral por endometriosis. <a href="https://bit.ly/3zbKvd2">https://bit.ly/3zbKvd2</a> Gaceta Oficial Digital, jueves 29 de abril de 2021 <a href="https://bit.ly/3nP3E2v">https://bit.ly/3nP3E2v</a>



<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Diputada Jimena López impulsa proyectos sobre endometriosis: qué propone. <a href="https://bit.ly/3C9H4VY">https://bit.ly/3C9H4VY</a>



Representante a la Cámara - Bogotá

Colombia, al igual que otras naciones, tiene una serie de dificultades en cuanto a la prevención, detección, atención y tratamiento de esta enfermedad.

En el país no existe información oficial que dé cuenta del panorama de las mujeres que sufren endometriosis. Lo que representa una primera dificultad para entender la magnitud de esta situación y los procedimientos que deben seguir hoy en día las mujeres para recibir un tratamiento oportuno.

Aún así, medios de comunicación y algunas organizaciones han realizado una serie de estudios y recolección de datos para analizar y visibilizar esta situación en el país. Para el 2018, la Asociación Colombiana de Endometriosis e Infertilidad (Asocoen) calculaba que en Colombia habían aproximadamente 2 millones de mujeres que padecían endometriosis.

Frente a las dificultades puntuales que tienen las mujeres colombianas diagnosticadas con esta enfermedad, algunas encuestas realizadas por Asocoen revelan que aproximadamente un 70% de ellas recibe tratamiento a través de su Entidad Prestadora de Salud (EPS) y un 36,4% es atendida vía medicina particular.

Sin embargo, el ser atendidas no quiere decir que reciban el tratamiento oportuno y adecuado. De hecho, en la encuesta más reciente realizada por Asocoen a cerca de 800 mujeres, casi el 70% de ellas consideran que su EPS no cubre o cubre parcialmente los gastos relacionados con el tratamiento. Esto resulta problemático si se tiene en cuenta que no recibir el tratamiento adecuado puede repercutir en desórdenes metabólicos producto de las distintas cargas hormonales o que su enfermedad se agrave perjudicando aún más su bienestar.

En cuanto al tiempo que transcurrió entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico de endometriosis, la encuesta revela que en la mayoría de los casos en Colombia se tardan entre 6 y 15 años en recibir un diagnóstico.

A esto se une que más del 40% de las mujeres desconoce el grado de endometriosis que tiene y el 36,7% asegura tiene un grado de endometriosis tipo IV, o endometriosis severa.



Representante a la Cámara - Bogotá

Estos resultados son reflejo de las preocupaciones que tiene la OMS frente a esta situación debido a la falta de herramientas y conocimientos para el diagnóstico oportuno de la enfermedad.

Por esta razón, resulta importante generar concientización y sensibilización en el ámbito social para lograr una mayor visibilidad tanto de la enfermedad como de las consecuencias que esta trae para el desarrollo personal y profesional de la mujer diagnosticada con endometriosis.

Una muestra de ello es que en el ámbito laboral y personal, las mujeres colombianas también manifestaron sentirse discriminadas por sufrir endometriosis especialmente en el ámbito laboral, donde más del 40% de ellas afirmó sentirse incomprendida o discriminada en este espacio. Le siguen la familia y pareja con un 38,5% y 31,1%, respectivamente.

A esto se une la necesidad de que el país cuente con una serie de políticas que refuercen los servicios de atención en salud para las mujeres diagnosticadas con endometriosis, con un enfoque prioritario en la prevención, diagnóstico, atención y tratamiento.

Para ello, el país requiere avanzar en capacitación de talento humano para el debido tratamiento de la enfermedad, la eficiencia desde las instituciones públicas y los incentivos correctos para que opere el sistema de salud a favor de las pacientes.

Cordialmente,



Representante a la Cámara - Bogotá

MAURICIO ANDRES TORO ORJUELA

Representante a la Cámara por

ÁNGELA MARÍA ROBLEDO GÓMEZ

Representante a la Cámara

JEZMI LIZETH BARRAZA ARRAUT

Representante a la Cámara Departamento del Atlántico ANGÉLICA LOZANO CORREA

Senadora de la República Partido Alianza Verde

KAREN VIOLETTE CURE CORCIONE

Karen Violeta Che

Representante a la Cámara

**ESPERANZA ANDRADE** 

revariand addes

Senadora de la República

ADRIANA MAGALI MATIZ VARGAS

Representante a la Cámara

Maritza Martínez Aristizábal

Senadora de la República



Representante a la Cámara - Bogotá

	Hen Bakono F.
<b>CÉSAR AUGUSTO ORTIZ ZORRO</b> Representante a la Cámara Partido Alianza Verde	FLORA PERDOMO ANDRADE  Representante a la Cámara  Partido Liberal
Victoria Sendino Simanco H.  VICTORIA SANDINO SIMANCA HERRERA  Senadora de la República	NORMA HURTADO SÁNCHEZ Representante a la Cámara
MARTHA P. VILLALBA HODWALKER Representante a la Cámara	





Bogotá, 21 de septiembre de 2021

Doctor

JORGE HUMBERTO MANTILLA

Secretario General

Cámara de Representantes

Ciudad

Referencia: Adhesión de firma al proyecto de ley de endometriosis 328 de 2021 – Cámara.

Respetado Señor Secretario, reciba un cordial saludo de mi parte.

Por medio del presente oficio, me dirijo a su despacho para agregar mi firma al proyecto de ley 328 de 2021 — Cámara presentado ante la Secretaría General de la Cámara de Representantes el día de hoy 21 de septiembre de 2021, toda vez que comparto sus objetivos y finalidades, así como estoy en sintonía con su articulado y me sumo al apoyo que ha efectuado la Comisión Legal para la Equidad de la Mujer en el mismo.

Así las cosas, solicito a su Despacho comedidamente adicione mi firma al proyecto de ley en mención para poder acompañar su trámite legislativo en esta oportunidad importante.

Agradezco profundamente su atención,

CATALINA ORTIZ LALINDE

Representante a la Cámara

Valle del Cauca

Alianza Verde