

MANIFIESTO POR LOS DERECHOS DE LAS MUJERES CON ENDOMETRIOSIS

marzo de 2017

Asociación de afectadas por la endometriosis, adenomiosis y trastornos asociados de la Comunidad Autónoma de Madrid (ENDOMadrid) + Asociación de afectadas por endometriosis de Catalunya (ENDO&Cat) + Mulleres con endometriose (Quer_Endo) + Asociación de afectadas por la endometriosis de Zaragoza (ADAEZ)

La endometriosis es un tumor benigno que afecta a un número elevado de mujeres en edad fértil: entre un 10 y un 15% de la población femenina (unas 300.000 niñas y mujeres en la CAM, más de 2 millones en España y, si todas las mujeres del mundo con endometriosis se juntasen, formarían el 8º país más poblado, con 176 millones). Se calcula que es agresiva y de crecimiento rápido (20% de los casos), pudiendo producirse dolor crónico (25% de los casos) y esterilidad (en el 30% de los casos).

Es una enfermedad que afecta a **varios sistemas del cuerpo, de base genética y que provoca alteraciones de la inmunidad**. Es una patología **crónica**, no degenerativa pero potencialmente discapacitante o grave. El trasfondo **hormonal, inmunológico e inflamatorio** de la endometriosis requiere un abordaje multidisciplinar, similar al de los cánceres ginecológicos y patologías complejas. Es una enfermedad con carga familiar, existiendo **6 veces más probabilidades de padecerla si se tienen familiares** de primer grado con diagnóstico o síntomas (abortos, dismenorrea...) por vía materna.

El tiempo medio para un **diagnóstico** en España sufre un retraso de 9 años según se vio en 2014 pero el 50% de los casos supera esa demora desde el comienzo de los síntomas con la menarquía (primera regla). Durante este periodo, que puede ser de casi 20 años, las pacientes sufren, además de los problemas derivados de la enfermedad, una considerable disminución de su calidad de vida debido al estrés, el desconocimiento y la incomprensión social, laboral, familiar y, en muchos casos, médica, **debido a la falta de formación y a sesgos de género en la atención sanitaria**.

La Asociaciones de endometriosis promotoras solicitamos a las instituciones públicas y privadas del sector de la salud, el medio ambiente, la ciencia, la igualdad de género y la sanidad, que se adhieran y suscriban a este manifiesto de acción para que, junto con las asociaciones de afectadas, y con carácter urgente, se ejecuten los siguientes puntos:

1. Difundir y aplicar la Guía Clínica sobre endometriosis del Sistema Nacional de Salud (SNS) de manera obligatoria en todos los centros sanitarios (AP y especializada, incluidas urgencias). Este documento resulta de inmensa ayuda en la descripción, abordaje y necesidades de la patología pero no está siendo aplicado a día de hoy. La necesidad ya existente en 2014 se ve incrementada por el alto índice

de población femenina que la padece y sufre sus consecuencias. Entendemos que es un derecho fundamental en salud de las ciudadanas con endometriosis que existan unas pautas de actuación de ámbito nacional, para los profesionales sanitarios sobre el diagnóstico, tratamiento y prevención de esta enfermedad.

2. Ayudas específicas a la investigación en endometriosis y realización de un estudio epidemiológico para saber exactamente cuántas somos, cómo enfermamos y qué grado de discapacidad se está produciendo. Es inaceptable que el **único método de diagnóstico sea una cirugía laparoscópica pélvica** y no existan otros basados en biomarcadores menos invasivos. Tampoco es de recibo que ni el Ministerio de Sanidad ni las CC. AA. dispongan de **datos sobre incidencia ni prevalencia** de la enfermedad. Además se está haciendo una cumplimentación incorrecta de los CIE-10 incluyendo una patología (endometriosis/adenomiosis) en un síntoma (dismenorrea). La **Inspección de Empleo y Seguridad Social** deberá proveer datos de incapacidades parciales y absolutas y, las administraciones sanitarias, de las **bajas médicas** emitidas anualmente por la enfermedad, sus comorbilidades y secuelas.

3. Creación de Unidades sanitarias multidisciplinares con participación de las asociaciones de pacientes y sociedades médicas de todas las especialidades competentes: familiar y comunitaria, enfermería, psicología, psiquiatría, anestesiología y algología, reumatología, medicina interna, ginecología, gastroenterología, urología, fisioterapia y medicina rehabilitadora, endocrinología, dietética y nutrición, reproducción humana asistida/fertilidad y, por supuesto, urgencias. Las pacientes deben ser atendidas de forma más global que la habitual ginecológica (básicamente quirúrgica), dada la complejidad hormonal, inmunológica e inflamatoria de la endometriosis.

Nuestra petición es que se regulen las Unidades de Endometriosis, ya creadas en algunos hospitales de la red pública madrileña y se creen nuevos servicios debidamente protocolizados y asesorados por expertos en endometriosis y pacientes en las áreas asistenciales y municipios que carezcan de los mismos.

Es de vital importancia que estos servicios entren en funcionamiento y sean evaluados con criterios comunes por las autoridades sanitarias, también para explotar los datos de atención y elaborar estudios de incidencia y prevalencia.

4. Tratar todos los casos de endometriosis, no sólo los más graves, por un equipo multidisciplinar sociosanitario, dados los impactos en todas las esferas de la vida de las enfermas, que pueden ser progresivos. Los equipos multidisciplinares de trabajo deben ser establecidos en un ratio suficiente de equipos/profesionales-pacientes en cada provincia/Comunidad Autónoma.

Además, el abordaje integrado de esta enfermedad no debe centrarse en la cirugía ginecológica, sino que debe integrar la terapia ocupacional, atención terapéutica a los

aspectos emocionales y familiares, el trabajo social comunitario y los recursos de empleo adaptados para las ciudadanas afectadas por la patología. **Ese establecimiento minimiza los errores y demoras en el diagnóstico, el tratamiento y aumenta la calidad en el servicio prestado, reduciendo:** las comorbilidades, las secuelas como el dolor pélvico crónico, la depresión y ansiedad clínicas, la polimedicación y las intoxicaciones/abuso de opiáceos y grado de discapacidad.

5. Detección precoz e información actualizada de la enfermedad. Instamos a las instituciones y profesionales sanitarios a que promuevan, de manera urgente, protocolos de detección precoz y de información adecuada, real y responsable a las pacientes sobre la patología que sufren. Esto llevaría al Sistema Nacional de Salud (SNS), a Salud Madrid y al Servicio Madrileño de Salud (SERMAS) a disminuir los costes ocasionados por los años sin diagnóstico correcto, con el consecuente periplo de las afectadas por consultas de distintas especialidades, centros hospitalarios, centros de atención primaria, tratamientos fallidos, etc. Esta situación sólo puede revertirse con formación continuada por parte de las Sociedades científicas a sus colegiadas/os y la inclusión de información actualizada sobre endometriosis, adenomiosis y dolor pélvico en el currículo de Medicina y Ciencias de la Salud.

6. Agilidad en las listas de espera para los tratamientos de reproducción humana asistida. Las afectadas de endometriosis y adenomiosis pierden calidad ovárica a edades muy tempranas y pueden perder sus órganos reproductores debido a las complicaciones propias de la enfermedad. Además, por diferentes mecanismos inmunológicos su fertilidad queda comprometida desde antes de los 25 años. Por ello es inaceptable que se demore tres años, de media, el poder acceder a tratamientos de reproducción humana asistida en la sanidad pública. Reclamamos que las personas con endometriosis accedan con prioridad y sin límite inferior de edad a estas listas de espera de modo similar al caso de otros tumores femeninos: criogenización temprana de tejido ovárico y/u ovocitos u otras **técnicas de preservación de la fertilidad** que surjan en el futuro.

7. Dotación de recursos sociosanitarios en la región para las afectadas que requieran apoyos económicos, de asistencia personal, de atención a la dependencia, y adaptaciones de puesto y jornada de trabajo. Inclusión de la endometriosis /adenomiosis como patología discapacitante en el Real Decreto de la Discapacidad. Si las mujeres son las cuidadoras principales y enferman, dotarles de todos los recursos para que puedan acceder a todas las facetas de la vida social y laboral en igualdad de condiciones.