**POR FIN EL CONGRESO DA VOZ A LAS AFECTADAS POR ENDOMETRIOSIS**

**Las asociaciones de endometriosis consiguen la unanimidad**

**en el Congreso de los Diputados**

El día 5 de abril de 2017 la Comisión de Sanidad y servicios Sociales del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad una Proposición No de Ley presentada por el Grupo Confederal Unidos Podemos - ECP - EM sobre la atención a la endometriosis para instar al Gobierno, conjuntamente con las Comunidades Autónomas en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, a mejorar los sistemas de información sanitaria en relación con la endometriosis y proponer medidas para poder mejorar la atención que el Sistema Nacional de Salud presta a las afectadas.

La proposición no de ley recoge las principales reivindicaciones que las asociaciones de afectadas por endometriosis del territorio español (**ADAEZ, AEXAE, ENDOMadrid, ENDO&CAT y QuerENDO**) llevamos meses trasladando a los diferentes grupos parlamentarios. Concretamente las asociaciones reclamamos un estudio epidemiológico que aclare cuántas afectadas y en qué grado hay por esta enfermedad y que desde las instituciones se impulsen medidas para mejorar sustancialmente el trato dispensado a las pacientes.

La endometriosis es una enfermedad crónica y recurrente que afecta en torno a un 10-20% de las mujeres, aumentando esta cifra hasta el 40-50% de las mujeres con infertilidad. Esta enfermedad se define como un tumor ginecológico benigno en el que tejido del útero crece fuera de él, en peritoneo, órganos pélvicos, intestinos o urinarios. En casos excepcionales, puede afectar al cerebro o los pulmones.

Los aspectos más reseñables de la endometriosis son: la alteración de la calidad de vida de las mujeres que la padecen, dado que se manifiesta con dolor pélvico o lumbar (dismenorrea, dispareunia y dolor pélvico crónico) que puede comenzar siendo únicamente ligado a la menstruación pero que va progresando e incapacitando; el segundo dato es su relación con la infertilidad, tanto en fases precoces como avanzadas.

Uno de los problemas al que se han de enfrentar las mujeres que padecen de endometriosis es el retraso diagnóstico, que se cifra en torno a los 7-8 años desde el inicio de los síntomas de dolor menstrual, debido a una visión de normalización del sufrimiento de las mujeres que tenga que ver con la menstruación o sus capacidades reproductivas.

Esa naturalización del dolor de las mujeres relacionado con la menstruación y lo reproductivo también ha tenido históricamente un correlato en el ámbito de la investigación, donde no se han destinado los fondos, recursos y esfuerzos que correspondería a una patología con la extensión epidemiológica y de carga de enfermedad y menoscabo de la calidad de vida que supone la endometriosis en nuestra sociedad.

Los principales puntos de la PNL sobre endometriosis son:

1. Impulsar una **mejora de los sistemas de información sanitaria** en relación con la endometriosis que ayude a paliar los déficit de conocimiento existentes en torno a la **epidemiología** y evolución de esta enfermedad.
2. **Incrementar** los fondos destinados a la **investigación** de la endometriosis.
3. Garantizar el acceso a las **técnicas de reproducción asistida** en condiciones de equidad, de modo que los recursos se destinen a quien más los necesite y de acuerdo con la normativa y la legislación vigente. A este respecto se deberá valorar la introducción de la posibilidad de **donación y congelación de ovocitos** para aquellos casos con grave afectación de la función ovárica.
4. Promover un plan de **formación específica** en todos los niveles asistenciales para favorecer que los contenidos y procedimientos establecidos en la “Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (2013)” sean conocidos por todos/as los/as profesionales del SNS.
5. Desarrollar una **Evaluación del Abordaje de la Endometriosis en el SNS** que permita conocer el estado de la cuestión en nuestro sistema sanitario y sirva como punto de control para estudiar la evolución de las medidas que se implementen en el abordaje de esta enfermedad.
6. Re-evaluación de los **medicamentos** contemplados como tratamiento médico de la endometriosis, sean directos (con **indicación terapéutica** para la endometriosis, como en el caso del Dienogest) o complementarios, que se encuentran **fuera de la financiación pública**, para evaluar su introducción en el caso de ser eficientes y aportar valor terapéutico añadido.

**ENDOMadrid** calcula que, si el Gobierno lleva a cabo las medidas propuestas por la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, **300.000** mujeres en la Comunidad de Madrid y más de **1.200.000** en todo el Estado español se verían beneficiadas y mejorada su calidad de vida. "Usando el cálculo conservador del 10% somos más afectadas por endometriosis que personas que padecen VIH, tuberculosis, diabetes y asma juntas. Ya era hora de que las necesidades de las ciudadanas con endometriosis entraran en la agenda de los partidos políticos. Una enfermedad que afecta a 1 de cada 10 mujeres no debería ser invisible, sin recursos como ha sucedido hasta ahora", explica Lucía Torres, de la Comisión de Impulso de **ENDOMadrid**.

Las asociaciones lamentan que una excelente herramienta que publicó el Ministerio de Sanidad en 2013 con el consenso de toda la comunidad médica y científica especializada del país, como es la “Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud”, se haya quedado olvidada en un cajón y no se le haya dado ninguna difusión salvo 3 tweets y la impresión de 800 folletos para los más de 4.000 especialistas en ginecología y 50.000 profesionales de atención primaria. Por ello esperan que este nuevo impulso marque un punto de inflexión en el abordaje de la enfermedad en el Sistema Nacional de Salud.

"En la actualidad hay muy pocas consultas con médicos especialistas en endometriosis y las que existen (2 en Madrid, 1 en Cataluña, 1 en Vigo, 1 en Valencia y 2 en Andalucía) están saturadas y no pueden dar una correcta atención y seguimiento a las enfermas que consiguen la derivación, a veces tras 12 meses de lista de espera. Eso expulsa a las enfermas de endometriosis, que son crónicas y no disponen de ningún tratamiento curativo, del Sistema Nacional de Salud. Con ello se conculca su derecho constitucional a la salud y se empobrecen al acudir a médicos privados para poder tener un seguimiento de su enfermedad. El Consejo Interterritorial ha incumplido su promesa de instaurar **Centros de Referencia (CSUR)** para 2016 y en la última reunión de la Comisión de Evaluación decidieron que la endometriosis no era prioritaria, cuando afecta al 5% de la población española", declara Irene Aterido, de la Comisión de Impulso de **ENDOMadrid**.