**LAS ASOCIACIONES DE AFECTADAS POR ENDOMETRIOSIS LLEVAN SUS RECLAMACIONES AL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS**

El 23 de marzo, la asociación de afectadas por endometriosis de la Comunidad de Madrid (ENDOMadrid) junto con la colaboración del Grupo Parlamentario Socialista (GPS) celebró en el Congreso de los Diputados, en la Sala Clara Campoamor, una **Jornada Interparlamentaria sobre endometriosis**. La bienvenida corrió a cargo de la diputada y portavoz de la Comisón de Igualdad, Ángeles Álvarez, que además moderó la primera mesa. Así mismo, el portavoz de Sanidad del GPS, Jesús María Fernández, asistió durante toda la jornada y moderó la segunda mesa. También clausuró el evento.

Ángeles Álvarez inició su discurso de bienvenida señalando que como “feminista sabía muy bien que esta invisibilización deste problema era a consecuencia de que era una enfermedad solo de mujeres” y animó a las asociaciones de afectadas a organizarse y movilizarse para ser efectivas en su incidencia política.

Tanto la portavoz de igualdad como Jesús María Fernández recalcaron varias veces su compromiso con las afectadas por endometriosis como con la sanidad pública.

**En nombre de las asociaciones de afectadas EndoCatalunya, ADAEZ (Asocación de endometriosis de Zaragoza) y de ENDOMadrid leyó las reivindicaciones de las afectadas por endometriosis Lucía Torres, miembro de la Comisión de Impulso de ENDOMadrid.**

Al término de la jornada los y las asistentes, ponentes, diputados y diputadas socialistas y las asociaciones de afectadas se hicieron una foto de familia en la escalinata principal del Congreso de los Diputados con una pancarta reivindicativa por el mes de la endometriosis (ENDOMarch).

En la jornada participaron la **Dª María Teresa Ruiz Cantero** (Universidad de Alicante. Área de Medicina y Salud Pública) que habló del sesgo de género y el sexismo en la medicina y la investigación biomédica. Seguida de el **Dr. José Luis Muñoz** (Jefe de Sección Obstetricia y Ginecología de la Unidad de Endometriosis Hospital 12 de Octubre) con una ponencia sobre ¿Qué es la endometriosis? Diagnóstico precoz y correcto seguimiento de la enfermedad dada su cronicidad. La **Dra. Pilar Muñoz Calero** (Presidenta y Directora de la Consulta de Medicina Ambiental de la Fundación Alborada) expuso el factor medioambiental y el papel de los disruptores endocrinos en la endometriosis. La última intervención corrió a cargo del **Dr. Francisco Carmona** (jefe ginecología del Hospital Clínico de Barcelona) que habló de la afectación de la calidad de vida de las pacientes con endometriosis y las medidas necesarias para garantizar la asistencia de calidad a las pacientes.

Se calcula que más de un millón de mujeres padecen endometriosis en el Estado español. Eso usando el índice de prevalencia del 10% sobre las mujeres en edad fértil (15-49 años), la más comúnmente aceptada por la comunidad científica. Sin embargo, en opinión de las afectadas, "ese índice es bastante conservador pues está basado en estudios realizados en Estados Unidos. No tenemos datos del Sistema Nacional de Salud de cuántas mujeres hay a día de hoy diagnosticadas con endometriosis, ni de cuántas cirugías se realizan para intentar tratar esta dolencia. Los especialistas hablan de una prevalencia entre el 15 y el 20% en España. Si consideramos la edad de inicio de la regla en 8-10 años, como ha estudiado la Dra. Barranco Castillo, de la Universidad de Granada, tendríamos que **en realidad somos 2 millones de personas con endometriosis, con o sin diagnosticar"**. Aclaró Lucía Torres de ENDOMadrid.

Las mujeres con endometriosis son más pacientes con asma, diabetes, VIH y tuberculosis todos ellos juntos.

Para las asociaciones de afectadas " la endometriosis no es un problema sanitario, es un problema social".

La realidad de las enfermas de endometriosis es que se ven **expulsadas del sistema**: expulsadas del Sistema Nacional de Salud, pues apenas existen consultas especializadas en endometriosis. los medicamentos que se recetan no están cubiertos por el SNS. El acceso a las técnicas de reproducción humana asistida llega tarde y no siempre es el adecuado.

Las asociaciones de endometriosis hicieron una **exposición de las iniciativas parlamentarias presentadas hasta el momento sobre endometriosis** y el balance era muy poco alentador. Desde la primera iniciativa en 2006 hasta 2017 se pueden contar con las manos, y el Gobierno ni siquiera ha difundido la **Guía de Atención a Pacientes con endometriosis** que se empezó a trabajar en 2010 y finalmente se editó en 2013. Las afectadas y los diferentes doctores y doctoras que intervinieron reclamaron sucesivas veces la difusión a personal médico y sanitario de dicha guía, que además fue repartida en la sala por la organización. Uno de los comentarios más repetidos entre los asistentes en modo irónico fue que “era la primera vez que se imprimian tantas copias de la guía”.

Entre las reivindicaciones que se expusieron desde las asociaciones de afectadas están la necesidad de generalizar el **diagnóstico precoz:** se calcula que las mujeres afectadas de endometriosis tardan una **media de nueve años** en ser diagnosticadas debido a que sus síntomas se manifiestan normalmente durante la menstruación, y a que se piensa erróneamente que ésta tiene que doler. En la amplia mayoría de CC. AA., las afectadas de endometriosis son atendidas por ginecólogos o ginecólogas generalistas, no especializados en endometriosis, lo que acarrea que en muchas ocasiones no sean diagnosticadas o no lo sean correctamente. También reclaman **mayor formación del personal sanitario en esta enfermedad.**

Para las afectadas la principal acción que se debe acometer para empezar a visibilizar esta enfermedad y contar con la información adecuada para poder dar una asistencia digna a las pacientes es un **estudio epidemiológico a nivel estatal.**

“El Centro Nacional de Epidemiología tiene la capacidad para dar datos anuales de enfermedades con índices de prevalencia parecidos, como son los tumores cancerígenos, e incluso de enfermedades menos expandidas pero contagiosas como la tuberculosis o el VIH (estos datos de obligada información pública por la OMS). ¿Por qué no para la endometriosis?”.

Las asociaciones también recordaron que *La Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, en su artículo 27,* recoge los principios básicos para la integración del principio de igualdad en las estrategias y programas de salud. La ley cumple este mes 10 años y aún no se ha hecho efectivo este artículo. **España es firmante de la Declaración de Madrid Mainstreaming de Género en las políticas de Salud en Europa**. Dicha declaración insta a los Estados Miembros y a la OMS a incluir las perspectivas de género como uno de los criterios para la financiación de cualquier investigación relevante. Que tampoco se está cumpliendo.

La Dra.Ruiz Cantero, explicó que parte del problema de la desatención a esta enfermedad es el sesgo de género en la medicina y en los estudios científicos biomédicos, en los ensayos clínicos y en la atención médica en general. Así lo demostró con datos.

Las asociaciones piden una **provisión de recursos adecuada a la prevalencia de la enfermedad.** “Las afectadas de endometriosis nos sentimos discriminadas económica y geográficamente en la no cobertura de los tratamientos médicos y en los tratamientos de reproducción asistida”. Por eso piden que se incluyan los tratamientos crónicos distintos de los hormonales para las comorbilidades tales como: trastornos digestivos funcionales, disfunciones de suelo pélvico, daños articulares, trastornos del deseo sexual, alteraciones del estado de ánimo, suplementos vitamínicos que refuercen el metabolismo y sistema inmunológico, protección ante la fotosensibilidad inducida por medicamentos…

Otra de las demandas es que las **Unidades de Reproducción Asistida del Sistema Nacional de Salud cuenten con una lista preferente para mujeres con endometriosis**, independientemente de la juventud de la paciente y que se **reconozca la acción discapacitante de la enfermedad: la endometriosis “no es solo un dolor de regla”.**

Lucía Torres también puso como referencia al **modelo francés** que ha tomado nota de la importancia de esta enfermedad como asunto de salud pública y ha firmado una serie de convenios de partenariado entre los Ministerios de Educación, Sanidad e Igualdad y las principales asociaciones de pacientes del país creando un Centro Nacional de Endometriosis. También se ha tomado el compromiso de educar en los próximos 5 años a las niñas y niños en edad escolar sobre salud reproductiva transmitiendo el mensaje de que***la menstruación no tiene que ser dolorosa.*** Gracias a Francia se ha incluido en la agenda política internacional la endometriosis ya que la Ministra de Igualdad de Francia hizo una intervención sobre la endometriosis en el marco de la Comisión del Estado de las Mujeres en la sede de **Naciones Unidas**. EndoMadrid, EndoCatalunya y ADAEZ piden **acciones interministeriales que vayan por el mismo camino.**

VÍDEO CON LAS JORNADAS COMPLETAS: <https://youtu.be/gpPJOdNur_k>

FOTOS: <https://drive.google.com/drive/folders/0B3GotqlMLND4UGczQk5fLTdfc0U?usp=sharing>