

## ENDOMARCH 2015:

### INTERVENCIÓN MESA REDONDA ASOCIACIONES ENDOMETRIOSIS

#### PRESENTACIÓN

Salud compañeras!

Mis primeras palabras son de agradecimiento para los organizadores, por su esfuerzo.

Hoy yo no tengo nombre. O quizás tengo un nombre tan largo que llevaría días pronunciarlo. Hoy me llamo como se llaman lo dos millones y medio de mujeres españolas con endometriosis.

Hoy no soy de ninguna asociación. O quizás soy de las cinco asociaciones que han querido sumarse a este acto: AEXAE, ADAEC, ADAEZ, ENDOCAT y QUERENDO.

Hoy soy sobre todo, la voz de las que se sienten derrotadas y están en sus casas sin saber que aquí hablamos de endometriosis. Derrotadas porque nadie le ha puesto nombre aún a su dolor. O porque aún teniéndolo no reciben la atención que debieran dentro de un sistema que presume de ser el mejor sistema sanitario público del planeta.

Hoy soy la que tiene un dolor de regla que se desmaya, la que quiere ser madre y no puede, la que siente un dolor pélvico continuado, la que perdió un riñón, la que no quiere seguir con más tratamientos hormonales, la que teme tener que enfrentarse a otra operación más, la que oye colostomía y pierde el sueño, la que ve cómo se destroza su vida de pareja, cómo desatiende a sus hijos, cómo se aleja de los amigos y de la familia, como pierde el trabajo, la que aprende a rellenar impresos para pedir derivaciones que nunca llegan...

Dicho esto, lo que vengo a decir en nombre de todas ellas es que no nos rendimos y una vez más repetiré aquí nuestras demandas, a ver si a fuerza de repetirlas dejamos de clamar en el desierto.

Lo que os voy a trasladar es el resumen de un documento de consenso en el que han trabajado las asociaciones ADAEZ, ENDOCAT y AEXAE, que fue presentado en una reunión ante el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad el 12 de septiembre de 2014.

Las líneas de trabajo de las que hablaba son:

#### **1. COMUNICACIÓN ENTRE LAS ASOCIACIONES Y EL MINISTERIO DE SANIDAD Y COORDINACIÓN ENTRE LOS ACTORES IMPLICADOS**

Hasta ahora el número de asociaciones de mujeres afectadas por endometriosis en España ha sido muy escaso; ya que la visibilidad de la enfermedad, aun mínima, es un fenómeno reciente. En estos tres últimos años han ido surgiendo, en distintas comunidades, asociaciones que buscan mejorar la calidad de vida de las afectadas y realizan una importante labor de información, apoyo, orientación y concienciación dirigida a las mujeres, la población general y la comunidad médica.

Por otro lado, la coordinación entre los actores relacionados con la endometriosis: instituciones públicas, autoridades sanitarias y afectadas; está siendo, tremendamente escasa.

## PROPUESTA

Por ello proponemos crear un grupo de trabajo mixto (Asociaciones y Ministerio) con compromiso de continuidad, para que se puedan ir desarrollando e implantando las diferentes propuestas que hoy os trasladamos aquí.

Pedimos que se realicen, de manera continuada, comunicaciones informativas para poder hacer una acción coordinada entre todos los actores implicados.

### **2. DIFUSIÓN DE LA GUÍA CLÍNICA**

La desinformación es una de las principales características de esta enfermedad, tanto en la población general como en el sector médico. Cuando una mujer muestra síntomas de endometriosis tarda demasiado tiempo en saber cuáles son las consecuencias debido a un conocimiento limitado de esta enfermedad derivando en un camino de visitas constantes a urgencias sin resultado positivo y derivaciones a ciegas a distintos especialistas (urólogos, reumatólogos, psiquiatras...), o bien le aplican un tratamiento parcial e insuficiente.

## PROPUESTA

Por ello reclamamos que el Ministerio se comprometa a realizar una difusión de la Guía Clínica entre los diferentes centros de salud, de especialidades y hospitales de toda España.

### **3. CONCIENCIACIÓN DE LA SOCIEDAD Y DIAGNÓSTICO PRECOZ**

A pesar de que entre el 15 y el 20% de la población femenina en edad fértil sufre endometriosis, y de que somos más mujeres con esta enfermedad que personas con asma y diabetes, nos encontramos rodeadas de una gran incompreensión, producto de la invisibilidad generada por la falta de información.

Por otro lado, se calcula que las mujeres afectadas de endometriosis tardan una media de nueve años en ser diagnosticadas. Esto aumenta el padecimiento de las mujeres pero, además, aumenta exponencialmente las posibilidades de que los focos de endometriosis se infiltren y lleguen a lesionar algún órgano.

## PROPUESTA

Realizar campañas institucionales de concienciación social en medios de comunicación y, facilitar las subvenciones directas exclusivamente a las Asociaciones, para realizar una labor de difusión en sus comunidades.

Crear puntos de información de la enfermedad.

Incrementar la formación del personal médico de atención primaria, de manera que se pueda detectar y derivar lo antes posible los casos de endometriosis.

Que se capacite a los profesionales de la salud mediante formaciones especializadas, la difusión de la Guía Clínica y la creación de unidades especializadas.

### **4. UNIDADES ESPECIALIZADAS**

En la actualidad son muy pocas las CCAA que ofrecen la atención a las enfermas a través de unidades especializadas.

La falta de unidades especializadas está directamente relacionada con el retraso en el diagnóstico de la enfermedad y con el consecuente agravamiento de la misma.

#### PROPUESTA

Reclamamos que se creen unidades especializadas en todas las CCAA, acordando un calendario donde se recojan los plazos específicos para la implantación de éstas. Mientras dura el tiempo de implantación se deberá asegurar y facilitar, de manera rápida y efectiva, las derivaciones de las mujeres a las unidades actualmente existentes, dotando a las afectadas de ayudas económicas para el desplazamiento.

### **5. CREACIÓN DE UN SISTEMA EFECTIVO DE TRABAJO MULTIDISCIPLINAR**

La endometriosis es una enfermedad multisistémica que afecta al aparato reproductor femenino y a otros órganos y que, además, está ligada a numerosos trastornos: endocrinos, digestivos, urológicos, conllevando, inevitablemente problemas psicológicos, sexuales, sociales y laborales. La pérdida de salud, el dolor invalidante, las dificultades sociales, laborales y personales impiden a la mujer llevar una vida (pública y privada) lo más “normalizada” posible.

#### PROPUESTA

Exigimos la creación de un sistema de atención multidisciplinar y nuestra propuesta es formar a los especialistas ya establecidos en cada CCAA o centro hospitalario.

Facilitar a los especialistas ginecológicos la formación específica en endometriosis, a través de las unidades de referencia ya existentes, y el tiempo y la financiación necesarios para actualizar sus conocimientos.

### **6. COBERTURA POR PARTE DE LA SEGURIDAD SOCIAL DE LOS TRATAMIENTOS**

No existe tratamiento específico para la endometriosis, aunque se ha comprobado que con los tratamientos hormonales se consigue, en bastantes casos, mejorar la calidad de vida de la paciente. Pero, lamentablemente, los principales métodos de tratamiento que existen no están cubiertos por la Seguridad Social.

Además, existen daños colaterales como: trastornos digestivos, sequedad vaginal, descalcificación ósea, dolores articulares, etc. que requieren de tratamiento específico y tampoco están cubiertos.

En 2012 fueron eliminados del catálogo 417 medicamentos, excepto para un grupo de enfermedades. En ese momento se excluyeron diversas medicaciones hormonales debido a su similar eficacia, pero no han tenido en cuenta los principios activos de su composición y tampoco han tenido en cuenta los de cuarta generación.

#### PROPUESTA

Modificar las disposiciones legales necesarias para incluir la endometriosis dentro del grupo de enfermedades cubiertas en el catálogo

De forma progresiva, cubrir los tratamientos recetados para la endometriosis y sus daños colaterales, siendo el propio especialista el que considere oportuno recetarlos.

## **7. REPRODUCCIÓN ASISTIDA**

Existe una estrecha relación entre endometriosis y la infertilidad: la sufren entre un 30% y 40% de mujeres con endometriosis.

La alteración de calidad de los óvulos, asociado a la enfermedad, hace que se recomiende la vitrificación de los óvulos en la mujer durante su edad fértil. Pero este tratamiento no está incluido en la cartera de servicios ofrecidos por el Sistema Nacional de Salud en la actualidad.

Dado el elevado coste de dichos tratamientos, la mayoría de mujeres afectadas y susceptibles de recibirlo, con el fin de preservar su fertilidad, no pueden acceder al mismo, por dificultades económicas para sufragar dichos gastos.

Por otro lado, los tratamientos de fertilidad se basan en la máxima conservación ovárica, lo que supone, como contrapunto, un obstáculo para el tratamiento del dolor en estas mujeres.

### **PROPUESTA**

Reclamamos que todos los centros de Reproducción Asistida del Sistema Nacional de Salud, cuenten con una lista preferente para mujeres con endometriosis, equiparando dichos tiempos de espera en todas las Comunidades Autónomas.

Es necesario equiparar la igualdad para todas las enfermas independientemente de la CCAA en la que se resida, la edad, condición sexual y estado civil. Es una función del Ministerio hacer cumplir el Código Civil en esta materia.

Reclamamos que se financien los tratamientos de fertilidad (tanto en materia de preservación de la misma, mediante vitrificación de ovocitos, así como mediante donación de óvulos en todas las CCAA), por parte de la Sanidad Pública.

## **8. PROMOVER Y FINANCIAR LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA ENDOMETRIOSIS Y SUS TRATAMIENTOS**

Se calcula que hay un 5% de la población femenina sin diagnosticar y que hay previsión de un aumento de la misma.

No se conocen las causas de la enfermedad, ni existe cura, sólo medicación paliativa, pero se está comprobando que los tratamientos actuales en muchos casos no están funcionando.

Las pruebas diagnósticas son a día de hoy, valoraciones no determinantes, la única manera de constatar al 100% de si existe la enfermedad es a través de la Laparoscopia Exploratoria (cirugía) o Laparotomía.

### **PROPUESTA**

Por todo ello se hace necesario financiar la investigación mediante becas u otros medios y promover el diálogo con los diferentes centros y profesionales médicos especializados para llegar a los objetivos marcados.

## **9. DOTAR DE LAS AYUDAS Y PRESTACIONES SOCIALES NECESARIAS A AQUELLAS MUJERES QUE POR LAS CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD ASÍ LO PRECISEN**

La endometriosis para muchos profesionales, incluyendo los médicos evaluadores del Instituto Nacional de la Seguridad Social, no es causa suficiente justificada para estar en un periodo de incapacidad temporal y/o permanente. Muchos de ellos no la conocen, y los que tienen conocimiento lo equiparan a un dolor provocado por la menstruación, considerando este dolor subjetivo y difícilmente evaluable.

### **PROPUESTA**

Exigimos dotar de las ayudas necesarias a aquellas personas que así lo requieran, que les sea reconocido un grado de minusvalía y poder optar a un grado de dependencia moderada.

### **CONCLUSIÓN:**

Las que os acabo de leer son verdaderas **líneas rojas** que han pasado demasiado tiempo desatendidas, es hora de que cambien las cosas, es hora de que todas las afectadas recuperemos la confianza en quien nos atiende.

Se hace imprescindible, por tanto, un **compromiso firme** con estas líneas estratégicas por parte de las instituciones competentes: Ministerio y CCAA. Sin ese compromiso, la endometriosis seguirá siendo invisible y las mujeres que la padecemos seguiremos sintiéndonos desamparadas y acarreado un sufrimiento que se podría haber evitado.

Queremos recordar también que un compromiso no es real sin un **calendario**, sin plazos.

Tampoco es real en España sin la **participación de los representantes de Sanidad de todas las CCAA**, que hoy no están aquí. Sin su participación este compromiso es, de inicio, fallido, ya que son las CCAA las que tienen la mayoría de competencias en materia de sanidad.

Esperamos y deseamos que se tengan en cuenta todas nuestras reivindicaciones porque en ello se juega el bienestar y la calidad de vida de muchas mujeres, mujeres como las que estamos en esta sala.

Sólo me queda decir 4 cosas:

-MUCHAS GRACIAS A TODAS

-FELIZ ENDOMARCHA

-DEJEMOS DE SER INVISIBLES y

-OJALÁ DENTRO DE UN AÑO NOS VOLVAMOS A VER PARA FELICITARNOS POR LOS LOGROS CONSEGUIDOS.!