

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19^{na.} Asamblea
Legislativa

5^{ta.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1204

8 de mayo de 2023

Presentado por la señora *Rivera Lassén* y el señor *Bernabe Riefkohl*

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para enmendar los Artículos 1 y 3, incorporar un nuevo Artículo 4, añadir Artículos adicionales y reenumerar el actual Artículo 4 de la Ley Núm. 82 del 5 de mayo de 2006, que declara a marzo como “El Mes de la Concientización Sobre la Endometriosis”, con el propósito de modificar el título de la misma, proveer parámetros para el desarrollo de las campañas educativas y de concienciación de la condición, asegurar el acceso a los servicios de salud necesarios para pacientes de endometriosis y la cobertura de los tratamientos para esta condición por parte de planes médicos públicos y privados, enmendar el Artículo 1(d) de la Ley Núm. 44 de 2 de julio de 1985, según enmendada, conocida como “Ley que Prohíbe el Discrimen contra las Personas con Impedimentos” para proveer mecanismos de protección laboral y acomodo razonable para pacientes de endometriosis, y otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Ley Núm. 82 del 5 de mayo de 2006 declara el mes de marzo como “*El Mes de la Concientización Sobre la Endometriosis*”. Esta pieza legislativa, fue aprobada con el objetivo de asegurar un mejor reconocimiento de esta condición en los diferentes niveles de nuestra sociedad mediante la concientización sobre sus causas, síntomas y tratamiento. Sin embargo, la referida ley carece de instrumentos para minimizar el impacto biopsicosocial de la endometriosis, tales como garantizar el acceso a mejores cuidados de salud y el establecimiento de protecciones laborales para las personas que

viven con esta condición. Tampoco establece un mecanismo para garantizar que el contenido de la campaña acerca de la endometriosis

Tener un diagnóstico de endometriosis comúnmente requieren un cuidado individualizado a largo plazo que incluye cirugías terapéuticas, cirugías laparoscópicas avanzadas, tratamientos hormonales, medicina complementaria y requiere el acceso a subespecialistas expertos en diversas áreas, tales como cirujanos, ginecólogos, gastroenterólogos, urólogos, y especialistas en manejo de dolor, especialistas en infertilidad como los endocrinólogos reproductivos. (Johnson NP et al. *Consensus on current management of endometriosis*. Hum Reprod. 2013) Las prioridades y necesidades de estas personas pueden variar durante el periodo reproductivo, debido a la severidad y el impacto de los síntomas, y el deseo de la maternidad presente o futura. A modo de ejemplo, un 30-50% de pacientes con endometriosis padece de dolor pélvico y/o infertilidad.

Las investigaciones ya realizadas en materia de acceso a la salud apuntan a que dos de las grandes barreras que enfrentan quienes tienen esta condición es (1) el tiempo prolongado que transcurre entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico que se realiza mediante cirugía y (2) la merma en productividad que le provocan los síntomas. Se promedia que toma aproximadamente 7 años obtener el diagnóstico de endometriosis, siendo dicho periodo más prolongado en los centros dirigidos a la atención médica financiada por el estado, principalmente por el retraso en el acceso a atención primaria. (Nnoaham et al. *Impact of Endometriosis on Quality of Life and Work Productivity: A Multicenter Study Across Ten Countries* por. Fertil Steril. 2011) Además, más allá de nuestra jurisdicción, se encontró que cada persona afectada por la endometriosis pierde un promedio de 10.8 horas de trabajo semanal, principalmente debido a la reducción de la eficacia durante el trabajo, y que dicha pérdida de productividad laboral se tradujo en costos significativos semanales. (Nnoaham et al., 2011) Incluso, en un reciente artículo de revisión escrito por expertos a nivel mundial de endometriosis titulado *Impact of endometriosis on Life-course potential: A narrative review* por Missmer y colegas (2021) se establece que a lo largo de la vida de la paciente los

desafíos que presentan los síntomas de la endometriosis a nivel físico y mental pueden traducirse en limitaciones para lograr objetivos de vida, como perseguir o completar oportunidades educativas; tomar decisiones de carrera o avanzar en una carrera elegida. (Missmer et al. *Impact of endometriosis on Life-course potential: A narrative review*. Int J General Med. 2021.)

En Puerto Rico, se han realizado varias investigaciones en esta área de la salud. Las estadísticas recopiladas para el año 2010, permiten apreciar las disparidades en el acceso a la atención médica adecuada y tendencias de uso para pacientes con endometriosis según su nivel socioeconómico.¹ El 40% de las pacientes de endometriosis perciben que como consecuencia directa de esta enfermedad su crecimiento profesional se ha visto afectado negativamente.² Aunque para el 2011 sólo un 13% reportó tener problemas de ausentismo (7.4 horas por semana), un 65% de las pacientes reportó un impacto significativo en la eficiencia y productividad en sus trabajos debido a los síntomas de la endometriosis. (Fourquet J et al. *Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity*. Fertil Steril. 2011). Finalmente, una encuesta llevada a cabo por la Fundación Puertorriqueña de Pacientes con Endometriosis (ENDOPR) en julio de 2022 evidenció que entre las mayores preocupaciones de las 981 participantes están: la protección laboral (29%), el acceso a medicamentos y tratamientos efectivos (38%), y la necesidad de educación para aumentar el reconocimiento y la concienciación por la población en general (10%). Al preguntarles acerca del impacto a nivel laboral de la endometriosis, las participantes (344) refirieron que tuvieron que renunciar a su trabajo (19%), perdieron ingreso por

¹ En el servicio médico (p. ej., hospital, laboratorio, patología y radiología) las tendencias de uso fueron 3 veces más bajas en el sector público que en el privado. Las mujeres en el sector público tenían 3.5 veces menos probabilidades de tener una laparoscopia, 2.7 veces más probabilidades de que se les receten opioides/narcóticos, y fueron los únicos sujetos del estudio que informaron el uso del departamento de emergencias. Obstetricia y los servicios de ginecología fueron utilizados > 2 veces menos por mujeres en el público (29.5%) vs sector privado (70.5%) (P1/4.087). Además, se obtuvieron diferencias significativas en las tendencias de uso de prescripciones y servicios médicos relacionados con la endometriosis, indicando referencias en el acceso a la salud basadas en parámetros socioeconómicos. Fourquet J et al. Disparities in healthcare services in women with endometriosis with public vs private health insurance. Am J Obstet Gynecol. 2019

² Altas tasas de ausentismo y/o bajo rendimiento = 15%; no ser promovido = 9%; no recibir bonos por mérito/excelencia = 3%; seminarios profesionales perdidos por ausencia = 2%; pérdida de clientes = 1%; “totalmente incapacitado” = 3.3%; despedidos o renunciados a sus trabajos debido a los síntomas. = 3.3%. Fourquet J et al. *Patients’ report on how endometriosis affects health, work, and daily life*. Fertil Steril. 2010

ausentismo (16%), tuvieron que usar días de enfermedad por dolores menstruales (15%), fueron víctimas de acoso laboral/rechazo o burlas (bullying) (10%), no se les ofreció acomodo razonable (11%), y no fueron ascendidas de puesto.

Los resultados de las investigaciones citadas arrojan luz sobre el impacto substancial que tienen los síntomas de la endometriosis sobre las vidas de millones de personas alrededor del mundo, incluyendo miles en Puerto Rico. Los mismos se experimentan comúnmente en el periodo de mayor productividad laboral de estas personas, cuando se toman múltiples decisiones que definen la trayectoria de vida a nivel personal y profesional. Igualmente, evidencian la necesidad promover la investigación de disparidades adicionales en el acceso a la salud.

Las enmiendas propuestas por la presente medida tienen como base tres componentes principales: educación, acceso a servicios de salud y protección laboral. Por un lado, garantiza que las campañas de orientación sobre la identificación y el manejo efectivo e integral de la endometriosis estén basadas en evidencia científica y las más recientes guías médicas, disponiendo para la participación de la Fundación Puertorriqueña de Pacientes con Endometriosis en el diseño de estas. Además, promueve el desarrollo de programas de salud pública para promover acceso a la atención médica para pacientes con endometriosis, independientemente de su estado socioeconómico. Por último, apoya el desarrollo personal y/o profesional de estas personas, mediante el establecimiento de distintas protecciones laborales. Resulta imperativo este grupo de pacientes puertorriqueñas tengan el sistema de apoyo que les permita cumplir a plenitud en sus diversas facetas en la sociedad.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

- 1 Sección 1. - Se enmienda el Artículo 1 de la Ley Núm. 82 del 5 de mayo de 2006
- 2 para que lea como sigue:
- 3 Artículo 1. - Esta Ley se conocerá como la [**“Ley para Declarar el Mes de**
- 4 **Marzo de Cada año como Mes de la Endometriosis en Puerto Rico”**] *“Ley para*

1 *promover la Concienciación, Protección Laboral y el Acceso a Servicios de Salud para*
2 *Pacientes de Endometriosis en Puerto Rico”.*

3 Sección 2. – Se enmienda el Artículo 3 de la Ley Núm. 82 del 5 de mayo de 2006
4 para que lea como sigue:

5 Artículo 3. – Durante la primera semana del mes de marzo, el Secretario
6 de Salud, en coordinación con las distintas agencias e instrumentalidades del
7 gobierno, [y] entidades de salud y la *Fundación Puertorriqueña de Pacientes con*
8 *Endometriosis*, desarrollarán una campaña mediática (prensa, televisión, radio, redes
9 sociales) orientada a la **[prevención de la]** educación sobre la Endometriosis. La
10 misma proveerá información puntual que incluya cómo reconocer los síntomas
11 característicos de la endometriosis, dónde encontrar cuidado médico, el proceso de
12 diagnóstico, y los tratamientos farmacológicos y quirúrgicos, así como las alternativas de
13 medicina complementaria disponibles. Además, proveerá información acerca de derechos a
14 acomodos razonables y a tener acceso a tratamientos efectivos para la condición.

15
16 Sección 3. – Se añade un nuevo Artículo 4 a la Ley Núm. 82 del 5 de mayo de
17 2006 para que lea como sigue:

18 Artículo 4. – Se crea un Programa de Excelencia para el manejo clínico de la
19 endometriosis y el dolor pélvico en el Centro Médico de Puerto Rico adscrito al
20 Departamento de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario de Adultos para
21 proveer servicios médicos especializados y multidisciplinarios que incluirán, pero no se
22 limitarán a:

- 1 a. Cirugías laparoscópicas avanzadas;
- 2 b. Acceso a métodos diagnóstico por imágenes, y medicamentos
- 3 *farmacológicos (analgésicos, anti-inflamatorios y hormonas); y*
- 4 c. Las cirugías laparoscópicas avanzadas, conocidas como cirugías de
- 5 *excisión, requerirán entrenamiento especializado para los residentes de*
- 6 *Ob-Gyn.*

7 Sección 4.- Se añade un nuevo Artículo 5 a la Ley Núm. 82 del 5 de mayo de 2006

8 para que lea como sigue:

9 *Artículo 5.- El Departamento del Trabajo y Recursos Humanos y la Oficina de*

10 *Administración y Transformación de los Recursos Humanos del Gobierno de Puerto*

11 *Rico, tendrán a su cargo incluir en sus orientaciones a los patronos y personal de*

12 *recursos humanos acerca de los síntomas, diagnóstico y tratamiento de la Endometriosis,*

13 *así como el derecho a Acomodos Razonables que cobijan a las personas que la padecen.*

14 *Será obligación de todo patrono, orientar a sus empleados sobre este derecho.*

15 Sección 5.- Se añade un nuevo Artículo 6 a la Ley Núm. 82 del 5 de mayo de 2006

16 para que lea como sigue:

17 *Artículo 6.- Todos planes, médicos públicos y privados, individuales o grupales,*

18 *que incluyan cobertura de servicios obstétricos y ginecológicos, cubrirán los tratamientos*

19 *quirúrgicos y farmacológicos para la endometriosis y sus síntomas prescritos por médicos*

20 *licenciados en Puerto Rico.*

21 Sección 6.- Se añade un nuevo Artículo 7 a la Ley Núm. 82 del 5 de mayo de 2006

22 para que lea como sigue:

1 *Artículo 7.- Se incluirán créditos de Educación Continua de Endometriosis como*
2 *parte de los requisitos de licenciamiento a profesionales de la Salud que diagnostican y*
3 *ofrecen tratamiento a pacientes de endometriosis, incluyendo, pero no limitándose a*
4 *médicos(as), enfermeros(as) y psicólogos(as).*

5 Sección 7.- Se renumera el actual Artículo 4 de la Ley Núm. 82 del 5 de mayo de
6 2006 para que lea como sigue:

7 *Artículo [4]8.- Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su*
8 *aprobación.*

9 Sección 8.—Se enmienda el Artículo 1(d) de la Ley Núm. 44 de 2 de julio de 1985,
10 según enmendada, conocida como “Ley que Prohíbe el Discrimen contra las Personas
11 con Impedimentos” para que lea como sigue:

12 (d) “Persona con impedimentos físicos, mentales o sensoriales” Significará
13 toda persona con un impedimento de naturaleza motora, mental o
14 sensorial, que le obstaculice o limite su inicio o desempeño laboral, de
15 estudios o para el disfrute pleno de la vida y que está cualificada para
16 llevar a cabo las funciones básicas de ese trabajo o área de estudio, con o
17 sin acomodo razonable.

18 Se entenderá, además, que es una persona con impedimentos bajo la
19 protección de esta ley, toda aquella persona cuyo impedimento le limite
20 sustancialmente su desempeño en una o más actividades principales del
21 diario vivir; que la persona tenga un historial previo de esa condición o se
22 le considere como que tiene dicho impedimento aun cuando no lo tiene.

1 Para los propósitos de esta ley se considerará como impedimento sensorial
2 aquel que afecte sustancialmente, la audición, visión, tacto, olfato y el
3 habla.

4 Se considerará también la obesidad mórbida cuando dicha condición
5 limita sustancialmente a una persona en una o más actividades principales
6 de la vida, personas cuyo peso sobrepasa en un cien por ciento (100%) el
7 peso saludable y recomendable por la comunidad médica en general.

8 *Las pacientes de Endometriosis se considerarán como personas con impedimentos*
9 *para propósito de ley siempre que dicha condición le obstaculice o limite su inicio*
10 *o desempeño laboral, de estudios o para el disfrute pleno de la vida.*

11 Sección 9. - Separabilidad

12 Si cualquier cláusula, párrafo, artículo, inciso o parte de esta Ley fuere declarada
13 inconstitucional por un tribunal con competencia, la sentencia a tal efecto dictada no
14 afectará, perjudicará ni invalidará el resto de esta Ley. El efecto de dicha sentencia
15 quedará limitado a la cláusula, párrafo, artículo, inciso o parte que así hubiere sido
16 declarada inconstitucional.

17 Sección 10.- Vigencia

18 Esta Ley entrará en vigor en un periodo de treinta (30) días después de su
19 aprobación.