

PETIÇÃO PÚBLICA

Estratégia Nacional de Combate à Endometriose e Adenomiose

Para: Exmo. Sr. Presidente da Assembleia da República, Professor Doutor Augusto Santos Silva

Esta petição, proposta pela **MulherEndo - Associação Portuguesa de Apoio a Mulheres com Endometriose**, pretende:

Ponto 1: Criação e instituição do Dia Nacional da Endometriose e Adenomiose

A MulherEndo propõe a criação do **Dia Nacional da Endometriose e Adenomiose**, de forma a dar reconhecimento público a esta doença, que, afetando mais de 230 mil mulheres em Portugal, é ainda pouco conhecida pela população em geral, apesar do seu enorme impacto na vida das doentes. Este dia será destinado a apoiar as doentes que sofrem desta patologia e dar-lhes voz, consciencializando a população em geral para uma doença que é muitas vezes descredibilizada pelos que não têm conhecimento da sua existência e, também, desvalorizada por muitos profissionais de saúde das mais diversas áreas.

Ponto 2: Instituição de estatuto de doença crónica para pacientes com diagnóstico de Endometriose e/ou Adenomiose

A endometriose é uma doença inflamatória crónica, estrogénio-dependente, que se caracteriza pela presença de tecido similar ao endométrio em localização extrauterina, provocando uma resposta local inflamatória. Uma forma particular de endometriose é a adenomiose, que se encontra no miométrio uterino e que pode ser focal ou difusa.

Esta patologia, que afeta aproximadamente uma em cada dez mulheres em idade reprodutiva em todo o mundo, mais de 190 milhões, tem atualmente um impacto significativo na saúde física e mental da mulher, afetando todas as vertentes da sua vida: familiar, laboral e social.

A endometriose é considerada uma doença crónica que, na maioria dos casos, não tem cura e apenas pode ser controlada. Alguns estudos demonstram que os estrogénios são necessários para que a doença se desenvolva e, por isso, ela está normalmente associada

ao período reprodutivo da mulher, exceto em casos isolados, em que a patologia surge em idades mais precoces ou avançadas.

Deste modo, vem a MulherEndo solicitar estatuto de doença crónica para pacientes com diagnóstico de Endometriose e/ou Adenomiose, estatuto este que irá permitir uma maior monitorização a nível nacional; permitir integração das portadoras da doença em programas específicos destinados à promoção da saúde reprodutiva da mulher; possibilitar maiores avanços na investigação sobre endometriose ao nível da saúde pública e possibilitar às pacientes uma maior equidade no acesso a exames, consultas, tratamentos e medicação.

Ponto 3: Inclusão da Endometriose e Adenomiose na lista de doenças graves que permitem o alargamento da idade para recurso à Procriação Medicamente Assistida em pacientes diagnosticadas com estas doenças.

A Endometriose é a maior causa de Infertilidade feminina, estimando-se que entre 30 a 50% das pacientes com esta patologia terão problemas de fertilidade. Neste sentido, e tendo em conta os anos de atraso no diagnóstico, é de extrema importância assegurar a estas mulheres equidade na acessibilidade às técnicas de Procriação Medicamente Assistida (PMA).

Os critérios de acessibilidade a técnicas de PMA foram fixados pelo Ministério da Saúde, baseados em razões de ordem clínica e de custo-benefício em saúde materna e infantil. A Lei n.º 17/2016, publicada a 20 de junho de 2016, alarga o âmbito dos beneficiários das técnicas de PMA a todas as mulheres. A 8 de Março de 2022, e na sequência da publicação da circular n.º 4/2022/ACSS/DGS, que vem redefinir o regime de acesso a técnicas de PMA no Serviço Nacional de Saúde, prevê-se um regime excecional nos casos de preservação do potencial reprodutivo por doença grave da mulher. Neste sentido, e porque a Endometriose e a Adenomiose são doenças graves e a maior causa de infertilidade feminina, pretende a MulherEndo que ambas sejam incluídas na lista supracitada.

Ponto 4: Implementação da possibilidade de recolha de ovócitos em pacientes diagnosticadas com Endometriose.

Conforme referido no ponto anterior, a Endometriose é a maior causa de infertilidade feminina, sendo a recolha e congelação de ovócitos a melhor forma de assegurar uma maior possibilidade à paciente de concretizar o respetivo projeto reprodutivo. A inflamação causada pela Endometriose diminui a qualidade ovocitária, a reserva ovárica e dificulta todo o processo de fecundação. As aderências produzidas pela endometriose podem alterar a anatomia da

mulher, obstruindo as trompas e impedindo que o óvulo e o espermatozoide se encontrem ou que o embrião avance até à cavidade endometrial para se implantar.

Muitas pacientes necessitam de passar por um procedimento cirúrgico e, em alguns destes casos, a função do ovário e a reserva ovárica também podem ficar comprometidas, dificultando que os óvulos tenham a qualidade necessária para permitir uma gravidez.

A par do exposto, um dos sintomas desta patologia mais citado na literatura é a dispareunia. Em virtude da dor aquando da penetração durante as relações sexuais, que pode ser insuportável, algumas pacientes não conseguem engravidar. Deste modo, a MulherEndo pretende que, aquando do diagnóstico, a paciente possa optar pela recolha e criopreservação de ovócitos através do Serviço Nacional de Saúde.

Ponto 5: Criação da licença menstrual para pacientes com diagnóstico de Endometriose e/ou Adenomiose

O sintoma mais evidente da Endometriose é a dor relacionada com o período menstrual, quer seja pélvica, intestinal, urinária ou sob outras formas menos frequentes, mas igualmente relevantes, como a dor torácica. É também sobretudo durante a menstruação que se manifesta outra sintomatologia, como o cansaço extremo, vômitos e diarreias, infeções urinárias recorrentes, inchaço abdominal ou hemorragias muito abundantes. Por estas razões, é nestes dias [que variam em número dependendo da situação de cada mulher] que se verifica um maior absentismo laboral por parte das pacientes com Endometriose e/ou Adenomiose.

A licença menstrual é uma solução que já se encontra em vigor em alguns países, designadamente no Japão, onde a medida está prevista desde 1947. Na Coreia do Sul, a lei remonta a 2001 e em Taiwan, está prevista a dispensa do trabalho desde 2014. Na Indonésia, as mulheres podem tirar dois dias por mês de licença menstrual. Desta forma, o que propomos visa permitir à mulher com diagnóstico de Endometriose e/ou Adenomiose ter as respetivas faltas justificadas no caso de, mesmo quando devidamente medicada, os sintomas a incapacitarem para a realização das suas tarefas no seu local habitual de trabalho. Para além disso, deve esta licença permitir a possibilidade de teletrabalho ou de outras formas de a mulher cumprir com os seus compromissos laborais. A licença menstrual não deve implicar perda de dias de férias nem outro tipo de direitos consagrados no Código do Trabalho.

Ponto 6: **Inclusão dos Progestagénios - 8.5.1.3 na lista fixada pela Portaria n.º 195-D/2015, de 30 de junho**, que estabelece os grupos e subgrupos farmacoterapêuticos de medicamentos que podem ser objeto de comparticipação e os respetivos escalões de comparticipação, tal como previsto no ponto 6 da Resolução da Assembleia da República n.º 74/2020 - **Publicação**: Diário da República n.º 159/2020, Série I de 2020-08-17

Relativamente à política do medicamento, estabelece-se que o sistema de comparticipação do medicamento deve ser direcionado no sentido de obter melhor equidade e mais valor para todos os cidadãos, no entanto, os Progestagénios - 8.5.1.3 [Despacho n.º 4742/2014, de 21 de março] desenvolvidos especificamente para a Endometriose, não estão abrangidos pela Portaria n.º 195-D/2015, de 30 de junho. As pacientes necessitam de fazer a utilização destes medicamentos, em muitos casos, por vários anos de forma continuada, tendo um encargo anual superior a 250.00€ apenas com um medicamento. Deste modo, a MulherEndo solicita a inclusão destes **na Portaria n.º 195-D/2015, de 30 de junho, no Escalão B, Grupo 8 - Hormonas e medicamentos usados no tratamento das doenças endócrinas**, para que todos os medicamentos desenvolvidos possam ser objeto de comparticipação.

Ponto 7: **Aprovação de recomendação ao Ministério da Saúde para a criação de uma comissão de trabalho**, com participação de todos os órgãos competentes, e da qual faça parte a MulherEndo - Associação Portuguesa de Apoio a Mulheres com Endometriose, assumindo o papel de representante das pacientes enquanto a única associação para o efeito existente em Portugal.

Pontos de reflexão para esta comissão:

- a) Criação de unidades diferenciadas, com equipas multidisciplinares, nos hospitais centrais do país.

Atualmente, as respostas de tratamento diferenciado no que concerne a esta patologia são escassas e estão mais centralizadas no serviço de saúde privado. Sendo esta uma doença que afeta mais de 10% das mulheres em idade reprodutiva, a mesma apresenta-se como um problema de saúde pública. O acompanhamento médico deficitário, seja por exames de diagnóstico inconclusivos, seja por recorrência ao serviço de urgência, cirurgias mal programadas e realizadas ou tratamentos de procriação medicamente assistida realizados em vão, requerem a criação de uma rede médica de apoio específico para esta patologia, onde é importante incluir terapias complementares como a Fisioterapia do Pavimento Pélvico,

a Nutrição, a Psicologia, entre outras, nomeadamente nos hospitais centrais do país. É de extrema importância a implementação de uma rede de referência que assegure que as doentes com o diagnóstico de endometriose e/ou adenomiose, ou suspeita dos mesmos, sejam referenciadas e tratadas nesses centros, de forma a garantir um acompanhamento continuado, personalizado e individualizado desde o diagnóstico ao tratamento e vigilância.

- b)** Criação da subespecialização em Endometriose/Adenomiose, com componente de tratamento cirúrgico minimamente invasivo, dentro da especialidade de Ginecologia.

A Endometriose é uma doença crónica que afeta, pelo menos, uma em cada dez mulheres em idade reprodutiva. Não obstante a prevalência desta patologia, o seu diagnóstico demora em média oito a dez anos após os primeiros sintomas. Para este hiato temporal tão significativo, de cariz multifatorial, muito tem contribuído a desvalorização da sintomatologia por parte dos profissionais de saúde. A par do atraso de diagnóstico, quando este é realizado, as pacientes deparam-se, em muitos casos, com lacunas ao nível do conhecimento especializado por parte de diversos profissionais da área, o que limita um acompanhamento clínico adequado. A criação de uma subespecialização em Endometriose/Adenomiose constituiria um ponto de partida essencial para a existência de profissionais de saúde diferenciados no tratamento clínico e cirúrgico desta patologia.

- c)** Emissão de vale-cirurgia para hospitais de referência no tratamento cirúrgico da doença, válidos para o sector privado, sempre que a resposta no SNS de centros de especialidade for insuficiente.

Atualmente, quando um hospital público não consegue agendar a cirurgia dentro do prazo legal, é emitido um vale-cirurgia para que a paciente possa recorrer a outra unidade de saúde. Contudo, temos observado que os locais para onde são emitidos estes vales não dispõem de profissionais com diferenciação no tratamento cirúrgico da doença, nem de equipas multidisciplinares. É de extrema importância assegurar junto da Unidade Central de Gestão de Inscritos para Cirurgia (UCGIC) a escolha de hospitais de destino para emissão de vale-cirurgia, estes devem dispor de um centro de especialidade, com equipas multidisciplinares habilitadas para o tratamento da endometriose.

Considerada pelas diversas *guidelines* internacionais como o método *gold standard* no tratamento cirúrgico da endometriose, a laparoscopia permite uma melhor visualização da doença e da anatomia, resultando numa cirurgia mais minuciosa, com menor risco de aderências pélvicas, menor dor no pós-operatório e um menor tempo de recuperação. Os

principais objetivos da cirurgia passam pela excisão completa da doença e pela restauração da anatomia normal da paciente, almejando um controlo dos quadros de dor e a preservação e/ou recuperação da fertilidade da paciente. O plano cirúrgico ideal deverá ser radical relativamente à doença, mas conservador ao nível da fertilidade e do natural funcionamento dos restantes órgãos. Um facto que não pode ser descurado é a experiência do cirurgião, e de toda a equipa, quando falamos de cirurgia de endometriose, daí a importância nuclear do local de realização da cirurgia. Importa ainda referir que a realização de cirurgias múltiplas, resultantes de um tratamento menos adequado por parte de profissionais não diferenciados, implica não apenas maiores custos para o erário público, mas uma significativa redução da qualidade de vida da mulher, com impacto direto e indireto para a sua saúde e vida pessoal, mas também profissional.

- d) Implementação de um programa para sensibilização e informação sobre Endometriose/Adenomiose na comunidade.

A MulherEndo tem feito um trabalho de excelência no âmbito da sensibilização da comunidade de forma geral. Contudo, dispomos de recursos humanos e financeiros bastante limitados, sendo urgente criar um plano nacional mais estruturado para dar continuidade ao trabalho que temos desenvolvido nos últimos oito anos. A formalização de planos nacionais de combate e sensibilização da endometriose tem, de resto, sido levada a cabo recentemente por vários países, dos quais se destacam a Austrália e a França.

- e) Criação de bolsas de financiamento para investigação.

Apesar desta patologia ser estudada há mais de 100 anos, ainda não existe um consenso sobre a sua origem nem sobre a forma como se dissemina de formas tão díspares nas pacientes. Para se encontrarem formas de tratamento mais eficazes, é necessário mais investimento na investigação e formação pós-graduada neste âmbito.

- f) Implementação dos pontos 1, 2 e 7 presentes na Resolução da Assembleia da República n.º 74/2020 - **Publicação:** Diário da República n.º 159/2020, Série I de 2020-08-17.

Sendo uma doença que afeta mais de 10% das mulheres em idade reprodutiva e que tem um grande impacto nas doentes, em diversas áreas da sua vida, solicitamos à Assembleia da República que, após a aprovação dos pontos acima, seja criada uma comissão de trabalho

da qual faça parte a **MulherEndo - Associação Portuguesa de Apoio a Mulheres com Endometriose**, como representante das pacientes.

Falamos de uma doença que afeta uma percentagem considerável de mulheres em idade reprodutiva, ativa e produtiva. Esta é uma doença com um impacto económico bastante significativo, englobando custos diretos relacionados com as consultas médicas, investigação clínica, exames de diagnóstico, tratamentos prescritos, cirurgias, tratamentos de procriação medicamente assistida, mas também custos indiretos, mais difíceis de quantificar e traduzidos pela diminuição da produtividade, pelo absentismo ao trabalho e pela diminuição da qualidade de vida.

Pelo seu impacto nas mais diversas esferas da vida das pacientes e, também, pela importância de consciencializar a sociedade civil para este problema de saúde, desafiamos todos os interessados a assinar esta petição e a permitir dar relevo a uma patologia que é muitas vezes subvalorizada!

São primeiros subscritores desta Petição:

Dra. Susana da Fonseca Coelho - Fundadora e Presidente da Direção da MulherEndo

Cartão de cidadão n.º

N.º telemóvel:

Email: geral@mulherendo.pt | geral.mulherendo@gmail.com

Morada: .

Professor Doutor Hélder Ferreira - Coordenador do Centro de Cirurgia Minimamente Invasiva e Endometriose do Centro Hospitalar do Porto / Presidente da Sociedade Portuguesa de Cirurgia Minimamente Invasiva

CC n.º

Dra. Fátima Faustino - Coordenadora do Serviço de Ginecologia/Obstetrícia e do Centro de Tratamento de Endometriose do Hospital Lusíadas Lisboa

CC n.º

Dra. Filipa Osório - Especialista em Ginecologia-Obstetrícia - Centro de Endometriose do Hospital da Luz Lisboa

CC n.º

Dr. António Alves - Especialista em Ginecologia-Obstetrícia - Hospital da Luz V.N.Gaia e no Hospital da Ordem de São Francisco no Porto

CC n.º

Dr. Luís Vicente - Coordenador do Centro PMA do Hospital dos Lusíadas / Presidente da Seção de Endoscopia da Sociedade Portuguesa de Ginecologia

CC n.º

Dr. João Sequeira Alves - Especialista em Ginecologia-Obstetrícia - Centro de Endometriose do Hospital da Luz Lisboa

CC n.º

Dra. Irina Ramilo - Especialista em Ginecologia-Obstetrícia - Centro de Tratamento de Endometriose do Hospital dos Lusíadas Lisboa

CC n.º

Dr. José Lourenço Reis - Especialista em Ginecologia-Obstetrícia - Centro de Endometriose do Hospital da Luz Lisboa

CC n.º

Dra. Margarida Martinho - Especialista em Ginecologia e Obstetrícia - Assistente Graduada em Ginecologia e Responsável da Unidade de Endoscopia do Serviço de Ginecologia do Centro Hospitalar Universitário São João / Secretária Geral Sociedade Portuguesa de Ginecologia

CC n.º

Professor Doutor Pedro Xavier - Presidente da Sociedade Portuguesa de Medicina da Reprodução

CC n.º

Dra. Mariana Pereira - Membro do Comité de Internacionalização da Sociedade Internacional da Dor Pélvica

CC n.º

Dr. António Setúbal - Diretor de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital da Luz Lisboa / Coordenador do centro de Endometriose Hospital da Luz Lisboa

CC n.º

Raquel Prates - Empresária e Apresentadora

CC n.º