

ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA

PROYECTO DE LEY

**LEY PARA EL DIAGNÓSTICO Y ATENCIÓN OPORTUNA DE LA
ENDOMETRIOSIS**

EXPEDIENTE N.º25.742

VARIAS DIPUTADAS Y DIPUTADOS

PROYECTO DE LEY

LEY PARA EL DIAGNÓSTICO Y ATENCIÓN OPORTUNA DE LA ENDOMETRIOSIS

EPEDIENTE N°25.742

ASAMBLEA LEGISLATIVA:

El presente proyecto de ley tiene por finalidad crear, dentro de nuestro sistema de salud, un “Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis”, orientado a garantizar una atención médica integral, oportuna y adecuada para las mujeres y niñas que padecen esta enfermedad, así como favorecer, cuando corresponda, el abordaje de otras condiciones ginecológicas relacionadas que puedan coexistir con la endometriosis o presentar manifestaciones clínicas similares, mediante la participación articulada del Ministerio de Salud y la Caja Costarricense de Seguro Social.

La iniciativa procura, además, contribuir a la reducción del impacto personal, social y económico asociado con la endometriosis y con las condiciones ginecológicas relacionadas con su sintomatología, diagnóstico o abordaje clínico. En este sentido, busca abordar las dificultades que históricamente han acompañado su detección y diagnóstico. Para muchas pacientes, el proceso previo a obtener un diagnóstico adecuado puede implicar años de consultas médicas, tratamientos dirigidos únicamente al manejo de los síntomas, diagnósticos erróneos e incluso intervenciones quirúrgicas que no necesariamente responden de manera adecuada a la enfermedad o a las condiciones que puedan coexistir con ella.

La necesidad de abordar esta problemática parte de una realidad innegable: diversas afecciones ginecológicas y relacionadas con la salud menstrual continúan siendo subdiagnosticadas a nivel mundial. Entre las razones que contribuyen a esta situación

se encuentran el desconocimiento acerca de sus manifestaciones, la normalización social del dolor menstrual intenso, la diversidad de síntomas con los que pueden presentarse y las dificultades existentes para alcanzar un diagnóstico oportuno. A ello se suman brechas en el conocimiento, la investigación y la formación en salud menstrual, que pueden incidir en la identificación y atención adecuada de estas condiciones. Estas limitaciones no afectan únicamente a quienes padecen de estas enfermedades y a sus familias, sino que constituyen también un reto para las profesionales de la salud.

En este contexto, la magnitud de estos desafíos asociados con la salud menstrual y ginecológica ha sido reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que ha señalado la necesidad de fortalecer su incorporación en los servicios de salud, investigación y políticas públicas. Entre las condiciones que pueden producir dolor menstrual intenso, sangrado agudo anormal y otras manifestaciones que afectan la calidad de vida, se encuentran la endometriosis, la adenomiosis, los miomas uterinos y el síndrome de ovario poliquístico.

En este panorama, en particular la endometriosis es una de las enfermedades ginecológicas más frecuentes y, al mismo tiempo, una de las más desconocidas. Se trata de una enfermedad crónica y multifactorial, asociada a factores hormonales, inflamatorios e inmunológicos, cuya causa exacta aún no ha sido plenamente determinada. Su evolución y manifestaciones pueden variar considerablemente entre las pacientes y actualmente no existe una cura definitiva.

Desde el punto de vista clínico, la endometriosis se caracteriza por la presencia de tejido similar al endometrial dentro y fuera de la cavidad uterina. Sus lesiones se localizan principalmente en la región pélvica y pueden comprometer, entre otras estructuras, los ovarios, las trompas de Falopio y el peritoneo. Asimismo, existen manifestaciones que pueden afectar otros órganos y tejidos, incluidos el intestino, la vejiga y los uréteres, así como localizaciones extrapélvicas menos frecuentes y de difícil detección.

En cuanto a su prevalencia, según estimaciones de la OMS, la endometriosis afecta aproximadamente al 10% de las mujeres en edad reproductiva en el mundo, lo que equivale alrededor de 190 millones de mujeres. Esta misma organización advierte que, pese a su elevada prevalencia, persisten dificultades para su detección oportuna y reconoce los importantes retrasos que pueden producirse hasta alcanzar un diagnóstico adecuado.

Sobre los efectos específicos de la endometriosis, la OMS señala que, entre las mujeres con infertilidad, una proporción significativa presenta esta enfermedad, y reconoce que sus consecuencias pueden extenderse a la salud física y mental, la vida social y la situación económica de quienes la padecen. En algunos casos, el dolor y otros síntomas pueden llegar a impedir la asistencia al trabajo o a los centros educativos, ocasionar pérdida de ingresos y generar costos adicionales para las pacientes, sus familias y la sociedad. Estas consecuencias evidencian la importancia de avanzar hacia respuestas institucionales que no se limiten al tratamiento de los síntomas, sino que favorezcan la detección, el diagnóstico y el abordaje integral de estas condiciones, atendiendo las particularidades de cada una.

Asimismo, la endometriosis puede presentarse en mujeres y niñas de distintas edades y condiciones sociales o económicas, sin distinción de raza o credo. Puede afectar profundamente la calidad de vida de quienes la padecen, generar dolor de carácter recurrente o crónico, comprometer distintos órganos y producir consecuencias en la vida familiar, educativa, laboral, social y reproductiva de las pacientes.

Desde la perspectiva de su estudio y conocimiento científico, pese a los avances alcanzados en su estudio, actualmente no se ha determinado una causa única de la endometriosis, sino que existen diversas líneas de investigación dirigidas a explicar su origen y desarrollo. Aunque existen alternativas terapéuticas que permiten controlar sus síntomas y mejorar la calidad de vida de las pacientes, no existe actualmente una cura definitiva para la enfermedad.

En cuanto a su abordaje, los tratamientos disponibles son generalmente paliativos, orientados al tratamiento del dolor y otros síntomas, al control de la progresión de la enfermedad, a reducir la posibilidad de recurrencia y, cuando corresponda, a preservar o mejorar la fertilidad de las pacientes. Por esta razón, su adecuado abordaje requiere una atención integral que considere las distintas manifestaciones de la enfermedad y las condiciones particulares de cada persona.

En el contexto nacional, Costa Rica se dispone de poca información suficiente que permita conocer con precisión cuántas mujeres padecen endometriosis, cuáles son sus principales características epidemiológicas, cuánto tiempo transcurre hasta alcanzar un diagnóstico o cuáles son las necesidades específicas de atención de esta población. Esta ausencia de información evidencia la necesidad de generar datos nacionales que permitan dimensionar adecuadamente la enfermedad y sustentar la formulación, ejecución y evaluación de las políticas públicas dirigidas a su atención.

Frente a esta situación la Asociación Costarricense de Ayuda a Pacientes con Endometriosis (AENDOCR) desarrolla labores de educación, sensibilización y acompañamiento a pacientes con endometriosis. Actualmente cuenta con un total de 65 socias activas que padecen esta enfermedad. Esta cifra representa solamente una fracción de las mujeres que podrían encontrarse afectadas por endometriosis en Costa Rica y pone en evidencia la necesidad de contar con información oficial y mecanismos institucionales que permitan identificar y atender adecuadamente a esta población.

Por lo anterior, tomando en consideración que la endometriosis puede afectar a niñas y mujeres desde edades tempranas y durante buena parte de su vida reproductiva e incluso en etapa menopáusica; que puede provocar dolor persistente, deterioro significativo de la calidad de vida y afectaciones en la capacidad reproductiva; y que persisten importantes desafíos relacionados con su detección, diagnóstico, tratamiento, investigación y seguimiento, resulta necesario fortalecer la respuesta del Estado costarricense frente a esta enfermedad.

En atención a esta realidad, la presente iniciativa propone fortalecer la respuesta institucional frente a la endometriosis y otras condiciones ginecológicas relacionadas que puedan coexistir con la endometriosis o presentar manifestaciones clínicas similares, mediante la creación de un Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis, concebido como un instrumento permanente de articulación de las políticas, acciones, servicios y mecanismos públicos dirigidos al abordaje de esta enfermedad.

La propuesta procura avanzar hacia una atención integral y coordinada que permita fortalecer la generación de conocimiento e información sobre la endometriosis, favorecer su detección y diagnóstico oportunos, mejorar el acceso a una atención interdisciplinaria y especializada, así como promover la actualización permanente de las capacidades institucionales para su adecuado abordaje. Asimismo, busca impulsar acciones de información, educación y sensibilización que contribuyan a un mayor reconocimiento social de la enfermedad y de sus efectos en la vida de quienes la padecen.

De manera complementaria, la iniciativa incorpora medidas destinadas a atender algunas de las consecuencias sociales, laborales y educativas asociadas con la endometriosis, así como mecanismos de coordinación, seguimiento y evaluación que permitan conocer los avances alcanzados, identificar las barreras que persistan y orientar progresivamente la respuesta de las instituciones competentes.

Por las razones expuestas, se somete a consideración de las señoras diputadas y señores diputados de la Asamblea Legislativa el presente proyecto de ley.

LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA

DECRETA:

LEY PARA EL DIAGNÓSTICO Y ATENCIÓN OPORTUNA DE LA ENDOMETRIOSIS

CAPÍTULO I DISPOCIONES GENERALES

ARTÍCULO 1- Objeto

La presente ley tiene por objeto crear el Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis, con el fin de garantizar el acceso integral a la información, detección, diagnóstico, control y tratamiento de la endometriosis, incluyendo la atención médica y quirúrgica, medicamentos, prescripción médica y las terapias de apoyo necesarias para su adecuado abordaje, bajo un enfoque interdisciplinario.

ARTÍCULO 2.- Definiciones

- a) **Endometriosis:** para los efectos de la presente ley, se entiende la endometriosis como una enfermedad crónica e inflamatoria, caracterizada por la presencia y crecimiento de tejido similar al endometrio dentro y fuera del útero, que puede provocar procesos inflamatorios y formación de tejido cicatricial. La enfermedad puede manifestarse desde la menarquía y durante la vida reproductiva, sin perjuicio de que sus síntomas o efectos puedan presentarse después de la menopausia.
- b) **Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis:** conjunto articulado de políticas, acciones, servicios, mecanismos e instrumentos establecidos en la presente ley, orientados

a garantizar el abordaje integral de la endometriosis mediante la investigación, generación de información, detección y diagnóstico oportunos, atención interdisciplinaria, control, tratamiento médico y quirúrgico, acceso a medicamentos y terapias de apoyo, seguimiento, educación, sensibilización y evaluación de las acciones públicas relacionadas con esta enfermedad.

ARTÍCULO 3.- Reconocimiento de la endometriosis como enfermedad crónica.

En el marco del Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis, se reconoce la endometriosis como una enfermedad crónica que puede generar manifestaciones incapacitantes y afectar significativamente la autonomía, el bienestar y la calidad de vida de las mujeres que la padecen.

ARTÍCULO 4.- Protección contra la discriminación

Ninguna persona trabajadora podrá ser objeto de discriminación, despido, sanción, represalia o cualquier otro trato desfavorable en razón de su diagnóstico, síntomas, condición de salud o tratamiento relacionado con la endometriosis. Esta protección será aplicable en los sectores público y privado.

La información relativa al diagnóstico, síntomas, condición de salud y tratamiento de la endometriosis deberá ser tratada de conformidad con la Ley N.º 8968, Ley de Protección de la Persona frente al Tratamiento de sus Datos Personales, de 7 de julio de 2011, y sus reformas, garantizando la confidencialidad y protección de los datos personales de la persona trabajadora.

CAPÍTULO II

PROGRAMA INTEGRAL DE INVESTIGACIÓN, DETECCIÓN, DIAGNÓSTICO, CONTROL Y TRATAMIENTO DE LA ENDOMETRIOSIS

ARTÍCULO 5.- Creación y finalidad del Programa Integral

Créase el Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis, como instrumento permanente de articulación de las políticas, acciones, servicios y mecanismos establecidos en la presente ley para el abordaje integral de esta enfermedad.

El Programa tendrá como finalidad fortalecer la respuesta del Estado frente a la endometriosis, mediante acciones articuladas dirigidas a la investigación, generación de información, detección y diagnóstico oportunos, atención interdisciplinaria, control, tratamiento, seguimiento y mejoramiento de la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad.

El Programa se desarrollará mediante las acciones, servicios e instrumentos previstos en la presente ley, sin que su creación implique el establecimiento de una estructura administrativa independiente de las instituciones responsables de su ejecución.

ARTÍCULO 6.- Componentes del Programa

El Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis comprenderá, al menos, los siguientes componentes:

- a)** Investigación científica, clínica, epidemiológica y de servicios de salud, así como la generación y sistematización de información sobre la prevalencia, características y efectos de la endometriosis en la población costarricense.
- b)** Información, educación, concientización y sensibilización dirigidas a la población sobre la endometriosis, sus signos y síntomas, sus efectos y la importancia de la detección y diagnóstico oportunos.
- c)** Detección y diagnóstico oportunos de la endometriosis, mediante el fortalecimiento de las capacidades de los distintos niveles de atención y la implementación de mecanismos adecuados de referencia y contrarreferencia.

- d) Atención integral e interdisciplinaria, de acuerdo con las necesidades clínicas y particulares de cada paciente.
- e) Acceso oportuno a los métodos diagnósticos, tratamientos médicos y quirúrgicos, medicamentos y terapias de apoyo requeridos para el abordaje integral de la enfermedad.
- f) Capacitación y actualización periódica y debidamente certificada del personal de salud, con especial énfasis en la atención primaria, medicina general, ginecología y demás disciplinas vinculadas con el abordaje de la enfermedad.
- g) Seguimiento y evaluación de las acciones, servicios y resultados asociados con la implementación del Programa.

ARTÍCULO 7.- Rectoría, coordinación y ejecución del Programa

El Ministerio de Salud ejercerá la rectoría del Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis y tendrá a su cargo la dirección, coordinación, seguimiento y evaluación general de las políticas y acciones que lo integran, de conformidad con sus competencias legales.

La Caja Costarricense de Seguro Social podrá desarrollar las acciones, prestaciones y servicios de salud necesarios para la detección, diagnóstico, atención, tratamiento y seguimiento de la endometriosis, de conformidad con los criterios técnicos y las decisiones administrativas y organizativas que adopte la institución.

Las demás instituciones públicas a las que esta ley atribuya funciones participarán en la ejecución del Programa dentro del ámbito de sus respectivas competencias y establecerán los mecanismos de coordinación necesarios para contribuir al cumplimiento de sus objetivos.

La ejecución del Programa se realizará de manera articulada y progresiva, dentro del ámbito de las competencias de cada institución y de conformidad con la evidencia

científica disponible, procurando la continuidad de la atención y el acceso oportuno a los servicios en todo el territorio nacional.

ARTÍCULO 8.- Funciones del Ministerio de Salud

El Ministerio de Salud, en ejercicio de sus competencias de rectoría del Sistema Nacional de Salud, tendrá las siguientes funciones en el marco del Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis:

- a) Incorporar la endometriosis dentro de las políticas, planes y estrategias nacionales de salud, con el fin de promover su detección y diagnóstico oportunos, atención integral y seguimiento.
- b) Establecer, en el ámbito de sus competencias, lineamientos y normas técnicas para el abordaje integral de la endometriosis, de conformidad con la evidencia científica disponible y las mejores prácticas aplicables.
- c) Desarrollar campañas periódicas de información, educación y sensibilización sobre la endometriosis, sus signos y síntomas, la importancia de la detección y diagnóstico oportunos, las alternativas de tratamiento y sus efectos sobre la calidad de vida.
- d) Promover la generación, recopilación, sistematización y análisis de información epidemiológica sobre la endometriosis en Costa Rica, que permita determinar su prevalencia, características y efectos en la población y sirva de sustento para la formulación y evaluación de políticas públicas.
- e) Estimular y promover la investigación científica sobre la endometriosis, en coordinación con las instituciones públicas, académicas y de investigación competentes, de conformidad con la normativa vigente.
- f) Promover, en coordinación con las instituciones de educación superior y demás entidades competentes, la incorporación y actualización de contenidos relacionados con la endometriosis en la formación, especialización y educación continua de los profesionales de la salud.

- g)** Promover y coordinar una campaña nacional anual sobre la endometriosis, con la participación de las instituciones que integran el Sistema Nacional de Salud, las instituciones de educación superior y otros actores públicos o privados vinculados con la materia.
- h)** Ejercer, dentro del ámbito de sus competencias, la vigilancia, seguimiento y evaluación de las acciones nacionales dirigidas a la detección, diagnóstico, atención y tratamiento de la endometriosis.

ARTÍCULO 9.- Participación de la Caja Costarricense de Seguro Social en el Programa

La Caja Costarricense de Seguro Social dentro del ámbito de sus competencias, podrá adoptar las acciones que determine necesarias para contribuir al cumplimiento de los objetivos del Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis.

Para tales efectos, y de conformidad con sus criterios técnicos, administrativos y organizativos, podrá:

- a)** Valorar el establecimiento progresivo de servicios especializados para la atención de la endometriosis, de acuerdo con criterios de demanda, accesibilidad territorial, complejidad, capacidad resolutive y disponibilidad de recursos.
- b)** Promover un abordaje integral e interdisciplinario de la endometriosis, de acuerdo con el criterio médico y las necesidades clínicas de cada paciente.
- c)** Elaborar, implementar y actualizar los protocolos clínicos de atención de la endometriosis, lineamientos e instrumentos clínicos que determine necesarios para la detección, diagnóstico, atención, referencia, tratamiento y seguimiento de la endometriosis, de conformidad con la evidencia científica disponible.
- d)** Adoptar medidas dirigidas a facilitar el acceso oportuno a los métodos diagnósticos, tratamientos médicos y quirúrgicos, medicamentos y terapias de

apoyo que correspondan, de conformidad con el criterio médico, la evidencia científica disponible y la normativa institucional aplicable.

- e) Desarrollar acciones de capacitación y actualización debidamente certificada del personal de salud para fortalecer la identificación de signos y síntomas, la detección temprana y la referencia oportuna de las pacientes a los niveles de atención correspondientes.
- f) Establecer los mecanismos de coordinación entre los distintos niveles de atención que considere necesarios para favorecer la continuidad asistencial y el seguimiento de las pacientes con endometriosis.
- g) Promover y participar en investigaciones clínicas, epidemiológicas y de servicios de salud relacionadas con la endometriosis, de conformidad con sus competencias y con la normativa aplicable.
- h) Promover la calidad, oportunidad, continuidad, integralidad y atención centrada en la persona en los servicios relacionados con la endometriosis.

ARTÍCULO 10.- Clínicas de Endometriosis

En el marco del Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis, la Caja Costarricense de Seguro Social podrá establecer progresivamente servicios especializados para la atención integral de la endometriosis dentro de su red de servicios de salud.

Para tales efectos, podrá valorar la implementación de clínicas especializadas, unidades de atención, equipos interdisciplinarios u otras modalidades que determine pertinentes, de acuerdo con criterios de demanda, accesibilidad territorial, nivel de complejidad, capacidad resolutive y disponibilidad de recursos.

Los servicios especializados que se establezcan procurarán brindar una atención integral e interdisciplinaria y favorecer la adecuada referencia, contrarreferencia y continuidad de la atención de las pacientes con endometriosis en los distintos niveles de atención.

ARTÍCULO 11.- Acceso a medicamentos

La Caja Costarricense de Seguro Social de conformidad con la evidencia científica disponible, sus criterios técnico-científicos y los procedimientos institucionales correspondientes, podrá valorar la inclusión en la Lista Oficial de Medicamentos de aquellos medicamentos que resulten pertinentes para el tratamiento de la endometriosis.

ARTÍCULO 12.- Registro Nacional de Endometriosis

Créase el Registro Nacional de Endometriosis, a cargo del Ministerio de Salud, como instrumento para la generación y sistematización de información epidemiológica necesaria para la implementación, seguimiento y evaluación del Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis.

El Registro tendrá las siguientes finalidades:

- a) Recopilar y sistematizar información que permita determinar la prevalencia, distribución y características epidemiológicas de la endometriosis en el país.
- b) Generar información que contribuya a la formulación, planificación, seguimiento y evaluación de las políticas públicas relacionadas con la detección, diagnóstico, atención y tratamiento de la endometriosis.
- c) Facilitar la generación de información para el desarrollo de investigaciones y estudios epidemiológicos relacionados con la enfermedad.
- d) Generar información que permita identificar necesidades y brechas territoriales en el acceso a la atención de la endometriosis.

La Caja Costarricense de Seguro Social y los establecimientos públicos y privados que diagnostiquen o atiendan casos de endometriosis suministrarán al Ministerio de Salud

únicamente los datos estrictamente necesarios para el cumplimiento de las finalidades epidemiológicas, estadísticas, de planificación, investigación y evaluación establecidas en este artículo, de conformidad con los principios de finalidad, proporcionalidad y minimización en el tratamiento de datos personales, dentro del ámbito de sus respectivas competencias y en los términos que se establezcan reglamentariamente. En ningún caso podrá exigirse u otorgarse acceso indiscriminado a expedientes clínicos ni a información que no resulte necesaria para las finalidades expresamente establecidas para el Registro.

El Ministerio de Salud coordinará con el Instituto Nacional de Estadística y Censos la aplicación de criterios y metodologías estadísticas que permitan generar información nacional periódica y comparable sobre la endometriosis.

La recopilación, tratamiento, conservación y utilización de los datos personales requeridos para el funcionamiento del Registro se realizará de conformidad con la Ley N.º 8968, Ley de Protección de la Persona frente al Tratamiento de sus Datos Personales, de 7 de julio de 2011 y sus reformas, y deberá limitarse a la información estrictamente necesaria para el cumplimiento de las finalidades establecidas en este artículo.

La información utilizada para fines estadísticos, epidemiológicos, de planificación, evaluación de políticas públicas, divulgación o rendición de cuentas deberá presentarse de manera agregada y anonimizada, de forma que no permita la identificación directa o indirecta de las personas registradas.

Cuando la información del Registro sea utilizada para fines de investigación biomédica y, por la naturaleza de la investigación, resulte necesario disponer de datos individualizados, estos deberán ser previamente seudonimizados o codificados y su acceso se limitará a la información estrictamente necesaria para el desarrollo de la investigación. Su utilización estará sujeta a la Ley N.º 9234, Ley Reguladora de Investigación Biomédica del 22 de abril de 2014, así como sus reglamentos.

El Ministerio de Salud coordinará con el Instituto Nacional de Estadística y Censos la aplicación de criterios y metodologías estadísticas que permitan generar información nacional periódica y comparable sobre la endometriosis.

La recopilación, tratamiento, conservación y utilización de los datos personales requeridos para el funcionamiento del Registro se realizará de conformidad con la Ley N.º 8968, Ley de Protección de la Persona frente al Tratamiento de sus Datos Personales, de 7 de julio de 2011 y sus reformas, y deberá limitarse a la información estrictamente necesaria para el cumplimiento de las finalidades establecidas en este artículo. La información utilizada para fines estadísticos, de investigación o divulgación deberá presentarse de forma anonimizada, de manera que no permita la identificación de las personas registradas.

CAPÍTULO III

EDUCACIÓN, INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

ARTÍCULO 13.- Acciones de promoción e inclusión

Como medida complementaria del programa, las instituciones competentes promoverán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las siguientes acciones:

- a) El Consejo Superior de Educación, en el ámbito de sus competencias, promoverá la incorporación de contenidos sobre la endometriosis en los programas de estudio que aborden la educación sexual y reproductiva, particularmente en el Programa de Estudio de Educación para la Paz y la Convivencia, o en aquellos que en el futuro lo sustituyan o desarrollen esta materia.
- b) El Ministerio de Salud promoverá ante el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) la incorporación de variables que permitan obtener información estadística sobre la prevalencia de la endometriosis en Costa Rica, en las operaciones estadísticas nacionales que resulten técnicamente idóneas, incluido

el Censo Nacional de Población y Vivienda cuando corresponda, así como la generación periódica de información que permita dar seguimiento a la enfermedad en el país.

ARTÍCULO 14.- Mes Nacional de Concientización sobre la Endometriosis

Se establece el mes de marzo de cada año como “Mes Nacional de Concientización sobre la Endometriosis”, con el propósito de promover el conocimiento de la enfermedad, favorecer su detección y diagnóstico oportunos y sensibilizar a la población sobre sus efectos en la salud y la calidad de vida de quienes la padecen.

Durante este mes:

- a)** Se declara el 14 de marzo de cada año como “Día Nacional de la Endometriosis”.
- b)** Se establece el color amarillo y la cinta amarilla como elementos emblemáticos de las actividades nacionales de concientización sobre la endometriosis.
- c)** El Ministerio de Salud, la Caja Costarricense de Seguro Social y las demás instituciones públicas, dentro del ámbito de sus respectivas competencias, podrán promover y apoyar actividades de información, educación, concientización y sensibilización sobre la endometriosis. Estas actividades podrán articularse con las campañas e iniciativas internacionales desarrolladas con motivo del mes de concientización sobre esta enfermedad.
- d)** Las instituciones públicas podrán promover la participación de organizaciones de pacientes, organizaciones de la sociedad civil, instituciones académicas y otros actores vinculados con la atención y sensibilización sobre la endometriosis.

CAPÍTULO IV PROTECCIÓN LABORAL Y EDUCATIVA

ARTÍCULO 15.- Licencia laboral por endometriosis

Las personas trabajadoras diagnosticadas con endometriosis que laboren en el sector público o privado tendrán derecho a un día de licencia con goce de salario al mes, cuando presenten síntomas asociados con la enfermedad que dificulten significativamente el desempeño ordinario de sus labores.

Para acceder a esta licencia, la persona trabajadora deberá acreditar, por una única vez ante la persona empleadora, su diagnóstico de endometriosis mediante certificación médica. No podrá exigirse información adicional relativa a su historia clínica, tratamiento, grado o extensión de la enfermedad. La información suministrada deberá ser tratada de conformidad con la Ley N.º 8968, Ley de Protección de la Persona frente al Tratamiento de sus Datos Personales, de 7 de julio de 2011, y sus reformas.

El ejercicio de este derecho no podrá generar despido, sanción, represalia, afectación salarial, evaluación desfavorable ni ninguna otra consecuencia laboral discriminatoria.

Esta licencia no sustituye ni limita el derecho de la persona trabajadora a recibir una incapacidad médica cuando, de acuerdo con el criterio profesional correspondiente, su condición de salud le impida desempeñar sus labores.

ARTÍCULO 16.- Protección de la continuidad educativa de las estudiantes con endometriosis

Las personas estudiantes diagnosticadas con endometriosis que cursen estudios en instituciones educativas públicas o privadas, en cualquiera de sus niveles, tendrán derecho a un día de ausencia justificada al mes cuando presenten síntomas asociados con la enfermedad que dificulten su asistencia o participación en las actividades educativas. Este plazo podrá extenderse hasta por dos días adicionales cuando la condición de la estudiante así lo requiera y medie certificación médica.

Las ausencias debidamente justificadas conforme a este artículo no podrán, por sí mismas, generar sanciones ni consecuencias académicas desfavorables.

Cuando la ausencia coincida con evaluaciones, prácticas, actividades académicas obligatorias u otros deberes cuya inasistencia pueda afectar la continuidad o el rendimiento académico, la institución educativa deberá garantizar mecanismos razonables para su reposición, reprogramación o realización por medios alternativos, según corresponda.

Para acceder a este derecho, la estudiante deberá acreditar por una única vez su diagnóstico de endometriosis mediante certificación médica. No podrá exigirse una nueva acreditación del diagnóstico por cada ausencia. La información relativa a su diagnóstico y condición de salud deberá ser tratada de conformidad con la Ley N.º 8968, Ley de Protección de la Persona frente al Tratamiento de sus Datos Personales, de 7 de julio de 2011, y sus reformas.

La estudiante o su persona encargada, cuando corresponda, deberá comunicar la ausencia de conformidad con el procedimiento establecido por la institución educativa.

Las instituciones educativas públicas y privadas establecerán, en el ámbito de sus respectivas competencias y autonomía, los procedimientos necesarios para garantizar el ejercicio de los derechos establecidos en este artículo.

El ejercicio de estos derechos no podrá constituir causa de discriminación, exclusión, afectación de la matrícula, pérdida de beneficios académicos ni de cualquier otra medida desfavorable fundada en el diagnóstico de endometriosis o en las ausencias debidamente justificadas derivadas de esta enfermedad.

CAPÍTULO V

SEGUIMIENTO, COORDINACIÓN Y EVALUACIÓN

ARTÍCULO 17.- Comisión Nacional de Seguimiento de la Endometriosis

Créase la Comisión Nacional de Seguimiento de la Endometriosis, como instancia interinstitucional para la implementación, seguimiento y evaluación de Programa Integral

de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis y de las demás obligaciones que establece la presente ley.

ARTÍCULO 18.- Integración y funcionamiento de la Comisión

La Comisión estará integrada por una persona representante titular y una suplente de cada una de las siguientes entidades:

- a) El Ministerio de Salud, que la coordinará.
- b) La Caja Costarricense de Seguro Social.
- c) El Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- d) Instituto Nacional de las Mujeres
- e) Una persona representante de las organizaciones de pacientes o de la sociedad civil que estén vinculadas con el acompañamiento, defensa de los derechos o sensibilización de las personas con endometriosis.

Para la designación de la persona representante de las organizaciones de pacientes o de la sociedad civil, el Ministerio de Salud realizará una convocatoria Pública dirigida a las organizaciones interesadas que cumplan con los requisitos establecidos reglamentariamente. Las organizaciones debidamente acreditadas elegirán entre ellas, a la persona representante titular y suplente. El Ministerio de Salud verificará el cumplimiento de los requisitos y formalizarán la designación correspondiente.

La participación en la Comisión será ad honorem y no generará el pago de dietas ni remuneraciones adicionales.

La Comisión podrá convocar, con carácter asesor y con voz, pero sin voto, a representantes de otras instituciones públicas, organizaciones de pacientes, instituciones de educación superior, colegios profesionales, organizaciones de la sociedad civil y personas expertas cuya participación resulte necesaria para el análisis de asuntos específicos.

ARTÍCULO 19.- Funciones de la Comisión

La Comisión Nacional de Seguimiento de la Endometriosis tendrá las siguientes funciones:

- a)** Dar seguimiento al cumplimiento de las disposiciones, obligaciones y objetivos establecidos para el Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis, en la presente ley.
- b)** Evaluar periódicamente los avances en la implementación de las políticas, programas, servicios y acciones públicas relacionadas con la detección, diagnóstico, atención, tratamiento e investigación de la endometriosis.
- c)** Orientar la implementación y funcionamiento de los servicios especializados para la atención integral de la endometriosis y a los mecanismos de referencia y contrarreferencia establecidos para garantizar su acceso en todo el territorio nacional.
- d)** Vigilar implementación y actualización de los protocolos clínicos de atención de la endometriosis, así como a las acciones de capacitación, debidamente certificada, del personal de salud previstas en esta ley.
- e)** Analizar la información estadística y epidemiológica disponible sobre la endometriosis y los resultados derivados del Registro Nacional de Endometriosis, con el fin de identificar necesidades, brechas y oportunidades de mejora en las políticas públicas.
- f)** Identificar barreras de acceso a los servicios de detección, diagnóstico, tratamiento, medicamentos, atención especializada y demás prestaciones contempladas en esta ley, y formular recomendaciones a las instituciones competentes para su atención.
- g)** Dar seguimiento, en coordinación con el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, a las acciones dirigidas a prevenir y atender situaciones de discriminación laboral relacionadas con la endometriosis, sin perjuicio de las competencias de inspección y tutela que correspondan a las autoridades competentes.

- h) Dar seguimiento, eco coordinación con el Ministerio de Educación Pública, a las acciones dirigidas a prevenir y atender situaciones de discriminación, exclusión o afectación educativa relacionadas con la endometriosis, sin perjuicio de las competencias que correspondan al Consejo Superior de Educación.
- i) Promover la coordinación entre las instituciones públicas, organizaciones de pacientes, organizaciones de la sociedad civil, instituciones académicas y demás actores vinculados con el abordaje de la endometriosis.
- j) Recibir y analizar observaciones, propuestas e información remitidas por organizaciones de pacientes y de la sociedad civil relacionadas con la aplicación de esta ley.
- k) Formular recomendaciones técnicas y propuestas de mejora dirigidas a las instituciones competentes para fortalecer el cumplimiento de los objetivos de esta ley.
- l) Definir indicadores que permitan evaluar periódicamente los avances en la implementación de la presente ley.
- m) Elaborar el informe anual de cumplimiento de conformidad con las disposiciones de la presente ley.

ARTÍCULO 20.- Informe anual de cumplimiento

La Comisión Nacional de Seguimiento de la Endometriosis elaborará y publicará un informe anual sobre el estado de cumplimiento del Programa Integral de Investigación, Detección, Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Endometriosis. El informe deberá contener, al menos los siguientes elementos:

- a) El grado de avance en la implementación de las obligaciones establecidas en esta ley.
- b) Información sobre la creación, funcionamiento, cobertura territorial y capacidad de atención de los servicios especializados para la atención integral de la endometriosis.

- c) Información sobre las acciones realizadas para la detección y diagnóstico oportunos, atención interdisciplinaria, tratamiento y seguimiento de las pacientes.
- d) Los avances en la elaboración, implementación y actualización de los protocolos clínicos de atención de la endometriosis y en la capacitación, debidamente certificada, del personal de salud.
- e) La información estadística y epidemiológica disponible sobre la enfermedad, presentada de manera agregada y respetando las disposiciones relativas a la protección de datos personales y sensibles.
- f) Las principales barreras o dificultades identificadas para el cumplimiento de la ley y las medidas adoptadas o recomendadas para su atención.
- g) Las acciones desarrolladas en materia de información, sensibilización, investigación y prevención de la discriminación laboral.
- h) Las recomendaciones formuladas por la Comisión y el seguimiento por parte de las instituciones competentes a las recomendaciones emitidas en períodos anteriores.

El informe deberá ser remitido, durante el primer trimestre de cada año, a las jerarquías de las instituciones integrantes de la Comisión y a la Asamblea Legislativa, y deberá encontrarse disponible para consulta pública en el sitio web del Ministerio de Salud.

Las instituciones públicas obligadas por esta ley deberán suministrar a la Comisión la información necesaria para la elaboración del informe, dentro del ámbito de sus competencias y con respeto a las disposiciones vigentes sobre confidencialidad y protección de datos personales.

CAPÍTULO VI

DISPOSICIONES TRANSITORIAS

TRANSITORIO I.- El Poder Ejecutivo, por medio de las instituciones competentes, y la Caja Costarricense de Seguro Social, en el ámbito de sus respectivas competencias,

deberán adoptar las previsiones administrativas, técnicas y presupuestarias necesarias para el cumplimiento de las obligaciones establecidas en la presente ley.

Para estos efectos, dispondrán de un plazo máximo de doce meses, contado a partir de la entrada en vigencia de esta ley, para realizar las acciones de planificación, programación y adecuación institucional requeridas e incorporar las previsiones correspondientes en los procesos de formulación presupuestaria que resulten aplicables.

La implementación de las obligaciones previstas en esta ley se realizará de manera progresiva, sin perjuicio de aquellas acciones que, por su naturaleza, puedan ejecutarse dentro de los recursos y capacidades institucionales disponibles.

TRANSITORIO II.- El Poder Ejecutivo, reglamentará la presente ley, en las materias propias de su competencia, dentro del plazo de seis meses contado a partir de su publicación.

La Caja Costarricense de Seguro Social podrá emitir o adecuar la normativa institucional, protocolos clínicos de atención de la endometriosis, procedimientos y demás disposiciones que determine necesarias para la implementación de las acciones previstas en esta ley.

Rige a partir de su publicación

[illegible]

[illegible]