

Universidades coordinadoras



MÁSTER EN ESTUDIOS DE LA CIENCIA, LA TECNOLOGÍA Y LA INNOVACIÓN

DEFENDIDO EN LA UNIVERSIDAD DE OVIEDO

Curso 2023-2024

ENDOMETRIOSIS Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA

ENDOMETRIOSE E PARTICIPAÇÃO DO CIDADÃO

ENDOMETRIOSIS AND CITIZEN PARTICIPATION

AUTORA: **Nuria Fernández Rodríguez**

TUTORA: **Natalia Fernández Jimeno**

Fdo.

Fdo

Oviedo, 05 / 07 / 2024

ENDOMETRIOSIS Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA

ENDOMETRIOSE E PARTICIPAÇÃO DO CIDADÃO

ENDOMETRIOSIS AND CITIZEN PARTICIPATION

Nuria Fernández Rodríguez

La endometriosis es una enfermedad que afecta a casi el 10% de las mujeres y, sin embargo, es una gran desconocida. La participación ciudadana, en especial mediante las asociaciones creadas por mujeres que la padecen, está contribuyendo en gran medida al conocimiento de esta patología. Se hace patente la necesidad de una mejor formación por parte de los profesionales sanitarios, así como un enfoque diagnóstico que considere el sentir de las pacientes, sin minimizar su dolor y evitando sesgos preconcebidos. También es necesario establecer políticas sociales y protocolos que ofrezcan apoyo tanto a las afectadas (a nivel físico, social y psicológico) como, incluso, a su entorno. Por último, es importante buscar mejores formas de diagnóstico y tratamiento, de forma que se pueda abordar esta enfermedad desde el inicio, evitando así que avance hasta volverse incapacitante y minimizando las secuelas derivadas de la misma. En este trabajo se analizan las principales estrategias de participación ciudadana en materia de endometriosis tomando como referencia el trabajo de la Asociación de Afectadas por Endometriosis (ADAEC).

Palabras clave: endometriosis; activismo; participación ciudadana

A endometriose é uma doença que afeta quase 10% das mulheres e ainda é amplamente desconhecida. A participação cidadã, especialmente através de associações criadas por mulheres que a sofrem, está a contribuir muito para o conhecimento desta patologia. Fica evidente a necessidade de melhor capacitação dos profissionais de saúde, bem como de uma abordagem diagnóstica que considere os sentimentos dos pacientes, sem minimizar sua dor e evitando preconceitos pré-concebidos. É também necessário estabelecer políticas e protocolos sociais que ofereçam apoio tanto às pessoas afetadas (a nível físico, social e psicológico) como até ao seu ambiente. Por fim, é importante buscar melhores formas de diagnóstico e tratamento, para que esta doença possa ser abordada desde o início, evitando que ela progrida para se tornar incapacitante e minimizando as consequências dela derivadas. Neste trabalho são analisadas as principais estratégias de participação cidadã em relação à endometriose, tomando como referência o trabalho da Associação de Pessoas Atingidas pela Endometriose (ADAEC).

Palavras chave: endometriose; ativismo; participação cidadã

Endometriosis is a disease that affects almost 10% of women and yet is largely unknown. Citizen participation, especially through associations created by women who suffer from it, is contributing greatly to the knowledge of this pathology. The need for better training by health professionals is evident, as well as a diagnostic approach that considers the patients' feelings, without minimizing their pain and avoiding preconceived biases. It is also necessary to establish social policies and protocols that offer support both to those affected (at a physical, social and psychological level) and even to their environment. Finally, it is important to look for better ways of diagnosis and treatment, so that this disease can be addressed from the beginning, thus preventing it from progressing to become disabling and minimizing the consequences derived from it. In this paper, the main citizen participation strategies regarding endometriosis are analyzed, taking as reference the work of the Association of People Affected by Endometriosis, from Spain.

Keywords: endometriosis; activism; citizen participation

Introducción

¿Qué tienen en común Susan Sarandon, Emma Roberts, Chenoa, Whoopi Goldberg, Marta Pombo, Anitta, Hillary Clinton o Sara Sálamo? Además de su fama, todas estas mujeres padecen una enfermedad, hasta hace poco silenciada e invisibilizada, que les ha supuesto años de dolor y malestar, además de un periplo médico eterno hasta lograr un diagnóstico: la endometriosis.

La endometriosis es una dolorosa afección que afecta a entre un 10 y un 20% de mujeres en edad reproductiva en todo el mundo, según la cual un tejido similar al endometrio (es decir, el recubrimiento del interior del útero) crece por fuera de éste, pudiendo llegar a recubrir los órganos pélvicos. Al comportarse como un endometrio normal, con cada ciclo menstrual va creciendo y engrosándose hasta llegar a provocar el sangrado, pero, al estar en zonas donde no debería estar, tampoco es eliminado. En consecuencia, aparecen adherencias y se forma tejido cicatricial (Wasson, 2023).

La dismenorrea (dolor uterino en la menstruación), la disparenuria (dolor genital antes, durante o después de las relaciones sexuales) y la disquecia (evacuación dificultosa) se consideran los tres síntomas clásicos de esta enfermedad (Durón y Bolaños, 2018). También puede aparecer sangrado excesivo, hinchazón e infertilidad, la cual suele ser una de sus principales consecuencias. De hecho, entre el 30% y 50% de mujeres con endometriosis presentan esterilidad, tal como comenta la doctora Marta Sánchez-Dehesa en un artículo con motivo del Día Mundial de la Endometriosis (EnCLM, 2024).

La causa exacta se desconoce, si bien se barajan la menstruación retrógrada, la transformación de células peritoneales o bien los cambios en las células embrionarias, el transporte de células endometriales por los vasos sanguíneos, complicaciones de cirugías abdominales o problemas con el sistema inmune (Wasson, 2023). Además, se deben considerar otros factores como los niveles de estrógenos, los cuales aumentan la inflamación y también el crecimiento del endometrio y, por tanto, el dolor asociado a esta enfermedad. Sin embargo, una ausencia de estrógenos no implica que no vaya a producirse la endometriosis, por tanto, la relación entre ambos términos tiene una gran complejidad (Organización Mundial de la Salud, [OMS], s.f.).

Alcanzar un diagnóstico preciso de la endometriosis es complejo. Si bien es cierto que el examen pélvico puede ser normal, se deben tener en cuenta la sensibilidad al examen pélvico, la existencia de dolor focal o la palpación de nódulos o masas. Técnicas de diagnóstico por imagen como la ultrasonografía y la ecografía pueden contribuir a una identificación precisa de las lesiones. La resonancia magnética, pese a ser altamente precisa, solo se emplea como examen adicional. Por otro lado, los análisis de laboratorio aún tienen baja sensibilidad y especificidad. El diagnóstico quirúrgico y la laparoscopia son considerados “estándar de oro” en el diagnóstico de esta patología (Durón y Bolaños, 2018).

Entre los efectos más destacados de la endometriosis destaca la merma de la calidad de vida de la mujer (a causa del dolor, la fatiga, la infertilidad, la depresión y ansiedad que lleva asociadas...) El propio dolor puede impedir aspectos tan cotidianos como acudir al trabajo o la escuela, o mantener relaciones sexuales satisfactorias. Controlar la enfermedad es clave, por tanto, en el bienestar y calidad de vida de la persona (OMS, s.f.).

Por otra parte, debemos tener presente que no existe una cura de la endometriosis como tal, sino que los tratamientos actualmente se basan en paliar los síntomas de la misma y son diferentes en función de su intensidad o si se desea el embarazo. Entre los fármacos de uso más frecuente destacan los antiinflamatorios no esteroideos (AINES),

los anticonceptivos hormonales combinados (CHC), progestágenos, Danazol, o inhibidores de la aromatasa (una enzima clave en la biosíntesis de estrógenos) (Durón y Bolaños, 2018). Se debe tener presente que el uso de anticonceptivos en cualquier formato no es un tratamiento adecuado para las mujeres que busquen el embarazo. Por supuesto, también se puede recurrir a la cirugía para eliminar estos tejidos.

1. Antecedentes

Cada vez más mujeres, entre ellas algunas famosas, manifiestan las dificultades que han encontrado para llegar a un diagnóstico preciso de su enfermedad, sintiéndose minusvaloradas durante todo el proceso, en parte por la creencia de que regla y dolor son inseparables. Por citar solamente un ejemplo, el médico de Emma Roberts le dijo que “quizás estaba siendo dramática” (Alameda, M. 2022). La propia Organización Mundial de la Salud (OMS), así como doctora especialista en cirugía ginecológica mínimamente invasiva Iris Kerin Orbuch (California; EEUU) reconoce que aún hoy en día existen muchas mujeres que no reciben tratamiento para la endometriosis debido al desconocimiento de esta enfermedad por parte de sus médicos de atención primaria. Orbuch afirma que incluso ginecólogos formados en medicina reproductiva la diagnostican erróneamente, ya que sus síntomas se superponen con los de otras enfermedades (Davids, 2023). Esto, sumado a la creencia de que el dolor menstrual es normal y a la estigmatización de los síntomas lleva a un infradiagnóstico o diagnóstico tardío. Por otra parte, se suele recurrir en demasiadas ocasiones al uso de AINEs y anticonceptivos como primeras opciones de tratamiento, a pesar de los efectos secundarios que puedan conllevar. En base a esto, la propia OMS refiere como prioridad el resolver las carencias tanto en la formación de los profesionales de la salud como en la necesidad de herramientas de detección, predicción y diagnóstico de la enfermedad (OMS, s.f.).

Cuando una enfermedad es invisibilizada, tarda más en diagnosticarse (en el caso de la endometriosis esto puede suceder tras una media de ocho a diez años de recorrido médico). Un retraso en el diagnóstico implica, por norma, un retraso equivalente en el inicio de un tratamiento adecuado, y no podemos obviar que la detección temprana de esta patología resulta indispensable para alcanzar un tratamiento eficaz de la misma, lo que puede mejorar de forma significativa el pronóstico de la paciente a largo plazo, tal y como puntualiza el doctor Juan Luis Alcázar, coordinador de la Unidad de Ecografía Ginecológica de Alta Resolución del Hospital Quironsalud de Málaga (Quirón, 2024). Sin tratamiento adecuado se produce una mayor extensión de las lesiones y una pérdida de calidad de vida mucho más acusada. Esto, unido al hecho de que gran parte de la sociedad considera “normal” el dolor menstrual implica que uno de los principales síntomas sea pasado por alto. Afortunadamente, parece que la tendencia está cambiando y cada vez hay una mayor concienciación social al respecto gracias, en gran parte, a diferentes iniciativas entre las cuales destacan el proyecto TRANSFORM y el proyecto FEMale.

El Proyecto TRANSFORM, de Science for Change fue llevado a cabo durante tres años en colaboración con diversos profesionales de la salud y de la universidad. En él, siguiendo un enfoque biopsicosocial y de género, una veintena de mujeres con endometriosis han compartido sus vivencias con la idea de ayudar en la creación de recomendaciones que mejoren la salud de las pacientes y, al mismo tiempo, lograr cierta influencia en las políticas públicas. Gracias a este proyecto de investigación colaborativa que involucró al Área de Ginecología y Obstetricia del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Catalunya (AQuAS) el grupo OpenSystems de la Universidad de Barcelona y el Área de Estrategia Económica de la Generalitat de Catalunya, se desarrollaron una serie de recomendaciones de gran

importancia, como la necesidad de formar grupos terapéuticos de acompañamiento psicoemocional para las pacientes diagnosticadas o establecer un modelo innovador de abordaje integral que tenga en cuenta también los aspectos psicológicos de esta enfermedad (Salas, 2023). En este proyecto, que se define como un “piloto de ciencia ciudadana sobre salud de las mujeres con endometriosis” las pacientes ocuparon un rol activo en el proceso de investigación, participando tanto en la recogida de datos como en las posteriores etapas de elaboración de recomendaciones y difusión de resultados. Sin duda, este proyecto demuestra que la ciencia ciudadana y su incorporación en las estrategias de investigación e innovación son una valiosísima herramienta de cara a informar políticas públicas que tengan una buena base de evidencias científicas. De hecho, continúan trabajando en el desarrollo de servicios que tengan como base la ciencia ciudadana y que permitan abordar las distintas necesidades tanto del ámbito <sanitario como asistencial (Salas, 2023).

Contando nuevamente con la colaboración de Science for Change, pero esta vez de la mano de Liv Juul Nielsen, surge el Proyecto FEMale, que culminó en un evento en 2022 en el cual se compartieron experiencias y se plantearon meras líneas de investigación. El póster creado a tal efecto llevaba por título *Endometriosis and Citizen Health Science: ¿Un nuevo futuro para la investigación responsable y el establecimiento de prioridades de innovación?* Anteriormente, ya en 2017, el Grupo Directivo de la Asociación para el Establecimiento de Prioridades de la Endometriosis ya publicó un artículo en el medio *The Lancet* sobre “las diez principales prioridades de investigación de la endometriosis en el Reino Unido e Irlanda” (FEMale, 2022).

Dentro de la literatura especializada, existen algunos artículos que abordan la importancia de la participación pública a la hora de construir conocimiento en torno a la endometriosis. Como ya se ha comentado, esta enfermedad afecta a entre un 10 y un 20% de mujeres en edad reproductiva y, sin embargo, muchas personas desconocen su existencia. Los testimonios de mujeres que han padecido esta enfermedad contribuyen en gran medida a la visibilización de la misma y el hecho de que las afectadas sean quienes traten de buscar información sobre su padecimiento contribuye a crear conocimiento sugiriendo nuevas estrategias de diagnóstico y tratamiento, así como mejorando la formación de los profesionales implicados e, incluso, generando redes de apoyo para las afectadas y sus familias. Por supuesto, la organización de eventos (marchas y carreras solidarias, mesas redondas en universidades, centros educativos y hospitales, la presencia de asociaciones en ferias de la salud...) no hace sino contribuir a esta visibilización tan necesaria, aumentando también la participación ciudadana y el intercambio de conocimiento.

Julieta Piña-Romero, en su artículo “Citizen Science ‘From the Margins’: Epistemologies of Ignorance in the Movement of Women With Endometriosis in Mexico”, analiza diversos casos de endometriosis en mujeres mexicanas centrándose en cómo la ignorancia domina esta temática, de la importancia de la ciencia construida “desde los márgenes” (fuera del discurso establecido) y de cómo es necesario un avance en la participación pública (siendo relevante señalar que, en este caso, el artículo se refiere a México). Para hacernos una idea de la situación en ese país, decir que la asociación Endometriosis México comenzó su actividad oficialmente en 2009. Se recogieron casos de mujeres que se enfrentaron a la carencia de información a nivel institucional, además de la ausencia de políticas públicas que contribuyesen a su tratamiento. Para la fecha en que se elaboró el artículo (2023) la asociación ya contaba con 1500 miembros. También se han generado nuevos movimientos como la “Asociación Iberoamericana de Endometriosis para una Vida Plena¹”, “Endowarriors México²” y grupos que se han

¹ Saber más en: <https://www.iberoendometriosis.org/ai-endo/>

² Saber más en: <https://www.instagram.com/endowarriorsmx/>

organizado gracias a redes sociales tales como “Endometriosis Awareness México”³ o “Endometriosis Ilumínate de Corazón”⁴.

Julieta Piña-Romero nos habla desde la epistemología feminista de la ignorancia, tomando en cuenta tres de los seis tipos de “ignorancia” descritos por Nancy Tuana: “saber que no sabemos y que no importe saber,” “ni siquiera saber que no sabemos” y “cuando no quieren que sepamos” (Piña-Romero, 2023, pp. 3-4).

El primer tipo de ignorancia mencionada (saber que no sabemos y que no importe saber) en el caso de la endometriosis se identifica en el desconocimiento de la incidencia real de esta enfermedad. Este hecho tiene especial relevancia al considerar que las técnicas de diagnóstico para esta enfermedad son ineficientes, de modo que el tiempo de espera para lograr un diagnóstico definitivo puede dilatarse hasta 9 años durante los cuales las afectadas deben enfrentarse a numerosas barreras culturales e institucionales. No se sabe diagnosticar la endometriosis de manera temprana, pero parece que tampoco importa saber cómo hacerlo. Además, influyen sesgos relacionados con considerar como normal el dolor menstrual en mujeres e, incluso, asociarlo antes a problemas psicológicos que fisiológicos (Piña-Romero, 2023, pp. 8-9).

Respecto al segundo tipo de ignorancia (ni siquiera saber que no sabemos) éste se asocia a creencias y teorías que impiden el desarrollo de nuevos conocimientos. De hecho, aún se desconocen numerosas estructuras anatómicas femeninas (el clítoris o la próstata femenina, por ejemplo). Una de las principales críticas hacia el sistema médico (en particular en el ámbito de la ginecología) es que se centra prácticamente en exclusiva en los órganos que afectan a la reproducción como tal (ovarios, trompas uterinas y útero), omitiendo el resto de estructuras, fluidos y cavidades y, por extensión, todo lo relacionado con la endometriosis. En palabras de Piña-Romero “muchos doctores ni siquiera saben que no saben nada sobre endometriosis” (Piña-Romero, 2023, p. 12).

En lo referente al tercer tipo de ignorancia (cuando no quieren que sepamos), se incide en su especial peligrosidad, ya que implica que hay un conocimiento que existe pero no siempre se pone de manifiesto. Un ejemplo sería la industria farmacéutica blanqueando efectos secundarios de los anticonceptivos a base de estrógenos, para no ver afectados sus beneficios económicos, tal como denunciaron numerosas mujeres en la década de los 70, cuando éstos llevaban comercializándose al menos diez años en Estados Unidos. En el trabajo de Julieta Piña-Romero se reflejan los estudios de Tuana, quien sostiene que las grandes corporaciones médicas y farmacéuticas “eran perfectamente conscientes de los peligros de la píldora anticonceptiva a base de estrógenos” y que “ocultándolos estaban promoviendo deliberadamente la ignorancia pública para proteger sus márgenes de beneficios”. Además, en el caso de la endometriosis, que a día de hoy no tiene cura, se han llegado a publicitar como tal tratamientos hormonales que solamente controlaban sus síntomas (Piña-Romero, 2023, p. 13).

La autora llega a la conclusión de que la participación ciudadana en este caso concreto liderado por los movimientos activistas relacionados con la salud femenina está consiguiendo transformar un problema generado por la “producción de ignorancia” en un nuevo conocimiento científico (Piña-Romero, 2023, pp. 15). La participación pública, aunque sea, como en este caso, asociada a movimientos de “ciencia marginal” o a movimientos de resistencia social relacionados con la salud femenina, contribuye a producir nuevos conocimientos y a desvelar situaciones de ignorancia. Es más, permite

³ Saber más en: https://www.facebook.com/endometriosisawarenessmexico/?locale=es_LA

⁴ Saber más en: https://www.facebook.com/iluminatedecorazon.endometriosis/?locale=es_ES

también usar esas experiencias personales para generar conocimiento y terminan por desembocar en proyectos sociales que contribuyen, en este caso, a una mejor salud y bienestar de la mujer (Piña-Romero, 2023, p. 15).

Investigadoras como Joanna Szymańska y Magdalena Dąbrowska-Galas lanzaron un estudio piloto: “An Assessment of Polish Women’s Level of Knowledge About Endometriosis: a Pilot Study” que parte de la premisa de que la principal causa del diagnóstico tardío de la endometriosis es, precisamente, el desconocimiento de esta enfermedad. En este caso, se centró en el conocimiento de la endometriosis por parte de las mujeres polacas. Del estudio se concluye que, de una muestra formada por 200 mujeres, aunque la gran mayoría (84%) había escuchado hablar de endometriosis, solamente una tercera parte consideraba tener buenos conocimientos al respecto. No sorprende que, de ellas, las más conocedoras fuesen precisamente aquellas con formación médica. Como fuente de información se destacan tanto internet como las experiencias contadas por otras mujeres y, como problemáticas, se hace referencia al hecho de considerar aún hoy en día la menstruación como un tema “tabú”. Las autoras también destacan la importancia de una adecuada información en los medios y educación en las escuelas, enfatizando en el hecho de que el conocimiento es clave, ya que a mayor conocimiento también será mayor el comportamiento saludable (Dąbrowska-Galas y Szymańska, 2021, p. 1).

Otros autores sugieren también que los propios pacientes de enfermedades crónicas (no exclusivamente de endometriosis) pueden realizar valiosas aportaciones y propuestas que ayuden a mejorar sus cuidados sanitarios. En el artículo “Patients’ Perspective on How to Improve the Care of People With Chronic Conditions in France: a Citizen Science Study Within the Compare E-Cohort”, se recoge cómo la participación ciudadana sugeriría ideas acerca de cómo mejorar las condiciones de cualquier paciente, principalmente mediante la reducción de burocracia, mejorando la relación médico-paciente, adaptación de tratamientos o informando sobre el autocuidado) (Tran, et al., 2019).

La violencia institucional hacia las mujeres con endometriosis es un tema común en muchos de los testimonios recabados en estos y otros artículos. Natalia Díaz, Sergio Andrade y Mariana Pascual en su artículo “Análisis argumentativo de relatos autobiográficos de violencia institucional sufrida por mujeres chilenas con diagnóstico de endometriosis” examinan vivencias de violencia institucional sufridas por 30 pacientes chilenas de endometriosis a través de 30 entrevistas semiestructuradas. El estudio afirma que en el sistema público de salud estos episodios de violencia institucional son frecuentes y hace incidencia en el hecho de que las creencias sociales también influyen en este tipo de relación viciada médico-paciente. De nuevo se refleja que el cuerpo médico minimiza el dolor de las pacientes por considerarlo como “normal” y que esto repercute en cómo la mujer comunica los síntomas de esta enfermedad (Díaz, Andrade y Pascual, 2023, pp. 200-201).

En el trabajo se hace referencia también a la relación entre la violencia institucional, la violencia de género y la violencia obstétrica en el contexto de la atención de la salud y cómo eso conduce a la vulneración de derechos de las mujeres, las descalificaciones e infravaloraciones de sus conocimientos, humillaciones o deslegitimación de sus experiencias y vivencias (Díaz *et al.* 2023, p. 202). Destacan especialmente episodios de violencia cometida por ginecólogos (profesionales directamente implicados en el tratamiento de la endometriosis) con comentarios del tipo “ve a reclamar a -otra institución-”, “eres exagerada” o “estás gorda”, unido a una situación de poder por parte del profesional (Díaz *et al.* 2023, pp. 202). En el artículo de Díaz *et al.* se recogen episodios de violencia institucional (bien desde el sistema de salud o bien desde el sistema laboral), relacionados con la falta de apoyo y la vulneración de derechos de las

afectadas. Los autores inciden en la importancia de visibilizar todos estos aspectos y fomentar la escucha activa médico-paciente, enfatizando la necesidad de establecer protocolos efectivos ante esta patología. En este artículo también se mencionan tres páginas de Facebook asociadas a la endometriosis que podrían considerarse como ejemplos de participación ciudadana: Fuchen (Fundación Chilena de Endometriosis)⁵, Endo Chile⁶ y Endometriosis en Chile.

En base a estos antecedentes, podemos observar que el desconocimiento de una enfermedad como la endometriosis puede deberse a diversos factores, entre los que destaca la no existencia de estudios suficientes al respecto, la infravaloración de los síntomas y su estigmatización, la asunción del dolor menstrual como normal y la falta de formación específica del personal sanitario. Muchas de estas barreras en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad podrían ir superándose con una mayor visibilización de la misma, y aquí es donde juega un importante papel la participación ciudadana. En este caso, es un enfoque que nos permite analizar un fenómeno de participación no invitada (*bottom-up*) (Annunziata, 2009, p.3), donde multitud de mujeres directamente afectadas por esta patología se han organizado y construido redes de apoyo y grupos de trabajo, contribuyendo así a la generación de conocimiento y a la concienciación social que, en última instancia, ayuden a cambiar esta situación y mejoren tanto el diagnóstico como el tratamiento y, por extensión, su calidad de vida.

Esta necesidad de conocer una enfermedad invisibilizada e infravalorada ha derivado en el nacimiento de diversas asociaciones, también en nuestro país, que buscan reivindicar los derechos de mujeres afectadas por la endometriosis, enfocándose en una mejora de la sanidad pública y en acabar con la invisibilización de esta enfermedad. Es el caso, por ejemplo, de la Asociación de Afectadas de Endometriosis (ADAEC). Esta asociación, además de realizar una importante labor de divulgación sobre esta enfermedad desconocida, ofrece apoyo a pacientes y familias, promueve la investigación y especialización médica en el campo de la endometriosis, el desarrollo de políticas públicas y la participación ciudadana a través de sus delegaciones. Entre sus objetivos se encuentran lograr una detección precoz de la enfermedad, promover protocolos autonómicos, la formación de profesionales, la promoción de la investigación y las campañas de difusión de información (Asociación de Afectadas de Endometriosis [ADAEC], 2024).

En el presente artículo se pretende identificar las formas de participación de ADAEC y cómo éstas contribuyen a la creación de cultura científica sobre endometriosis, movilizando a las mujeres afectadas, creando sinergias entre ellas y el personal científico y médico, y estimulando la creación de políticas que mejoren la atención sociosanitaria de las pacientes de esta enfermedad. En los siguientes apartados del presente artículo, se procederá a describir la metodología de trabajo a seguir para, posteriormente, ofrecer los hallazgos obtenidos a partir del análisis realizado. En la última parte del artículo se desarrollarán las principales conclusiones alcanzadas como resultado de este trabajo.

2. Metodología

Para la elaboración de este artículo se ha comenzado por una revisión bibliográfica de artículos especializados donde se pone de manifiesto la situación actual de la endometriosis como enfermedad, la importancia de la participación ciudadana y las

⁵ Saber más en: <https://www.fuchen.cl/> y https://www.facebook.com/Fuchen2016/?locale=es_LA

⁶ Saber más en: <https://www.facebook.com/endochile/>

barreras a las que se deben enfrentar diariamente las mujeres afectadas. Por supuesto, se estudió también bibliografía referente a los modos de participación ciudadana, destacando los principales aspectos de cada uno de ellos. Así mismo, se han estudiado las principales actuaciones promovidas por ADAEC en materia de participación ciudadana y endometriosis, con la idea de analizar las formas de participación de este colectivo.

El artículo de Wasson “Endometriosis” elaborado para la Clínica Mayo, así como el trabajo de Durón y Bolaños, titulado también del mismo modo (“Endometriosis”) y el material accesible en la web de la Organización Mundial de la Salud permiten hacerse una idea clara de la fisiopatología de esta enfermedad.

Los trabajos de Salas “*De la ciencia ciudadana a la política pública: el éxito del proyecto TRANSFORM en la endometriosis*”, Piña-Romero “*Citizen Science ‘From the Margins’: Epistemologies of Ignorance in the Movement of Women with Endometriosis in Mexico*”, Dąbrowska-Galas *et al* “*An Assessment of Polish Women’s Level of Knowledge About Endometriosis: a Pilot Study*”, Tran *et al* “*Patients’ Perspective on How to Improve the Care of People With Chronic Conditions in France: A Citizen Science Study Within the ComPaRe e-Cohort*” y Díaz *et al* “*Análisis argumentativo de relatos autobiográficos de violencia institucional sufrida por mujeres chilenas con diagnóstico de endometriosis*” nos muestran diferentes puntos de vista sobre la importancia de la participación ciudadana a la hora de generar conocimiento sobre la endometriosis, dando visibilidad a esta patología y mostrándonos la realidad a la que se enfrentan diariamente las mujeres afectadas, a través de valiosos y crudos testimonios.

La posterior revisión y análisis de la página web de ADAEC, así como la búsqueda de noticias relacionadas, permitirá analizar su contribución en la generación de conocimiento acerca de la enfermedad y cómo, poco a poco, se va cambiando el paradigma alrededor de la misma, con una cada vez mayor movilización y concienciación social al respecto gracias a la organización de eventos, conferencias, cursos... Todo esto acaba contribuyendo a que cada vez sean más los profesionales médicos mejor formados, con una consecuencia directa en la mejora del diagnóstico, pronóstico y tratamiento de esta patología. Su trabajo, como veremos, también va dirigido a la implementación y desarrollo de políticas de salud pública que contemplen la realidad de esta enfermedad y brinden el apoyo necesario a las mujeres afectadas y a sus familias.

Para llevar a cabo este análisis se considerarán las principales estrategias de participación ciudadana, las cuales resultan de gran importancia en la elaboración de políticas públicas relacionadas con la promoción de la investigación. Por supuesto, se tendrá en cuenta la capacidad de estas estrategias de participación de cara a la alfabetización científica de la población.

3. Tipos y mecanismos de participación ciudadana

Existen múltiples clasificaciones para referirnos a las tipologías de participación. Respecto a la sociedad civil y su movilización, Rocío Annunziata habla de tres dinámicas, ya diferenciadas por Arstein en 1969 y Burns en 1991: El *bottom-up* o movimiento ascendente, impulsado por un movimiento social o asociativo, el *top-down*, en sentido descendente ya que emana de la esfera política e institucional, y el doble movimiento *bottom-up* y *top-down*. Atendiendo al tipo de participantes, podría hablarse de sectores concretos de la sociedad (“neocorporativismo de segunda generación”), ciudadanía organizada, ciudadanía movilizadora (voluntaria), muestras representativas de ciudadanía (seleccionada por sorteo) o el conjunto de la ciudadanía en general. A nivel

de duración en el tiempo, se diferencian las consultas puntuales de las dirigidas a una mayor duración. También se puede considerar la intensidad de la participación o el grado de influencia en la toma de decisiones, refiriéndonos entonces a la información, consulta, conciliación, cooperación, delegación de poder y control ciudadano (Annunziata, 2009).

En base a esto, suele ocurrir que los dispositivos soliciten ciudadanía movilizada, que sean informativos o consultivos (no decisionales), que sean *top-down*, y que se encuentren limitados a la escala micro-local. Si bien, en el caso que nos ocupa referente a la endometriosis, predomina la participación de abajo a arriba (*bottom-up*), o no invitada, como se desarrollará más adelante.

Existen numerosos mecanismos de participación, que pueden ser llevados a cabo por la ciudadanía, representantes de grupos de interés o representantes políticos. José Antonio López Cerezo y Marta Isabel González García recogen en su trabajo *Políticas del bosque* (2002) algunos de los más representativos, que se detallarán a continuación.

En primer lugar, debemos distinguir entre procedimientos de decisión (por ejemplo, un referéndum con carácter vinculante) y procedimientos de deliberación (como sería una conferencia de consenso). Además, se debe tener en cuenta si en ese procedimiento la participación está abierta a la negociación con los participantes (como sería el caso de la conferencia, por ejemplo) o bien se trata de un proceso cerrado (en este caso, el referéndum). Así, aquellos procedimientos deliberativos y de agenda abierta tendrían más capacidad para generar cultura científica que los cerrados. Por otra parte, debe considerarse la población que participa en el procedimiento, la duración del mismo y las características de la interacción (López-Cerezo y González-García, 2022).

Cabe señalar que las iniciativas formales patrocinadas para la participación pública en ciencia deben tener en cuenta la naturaleza y el número de participantes, el proceso de selección de estos, el método mediante el cual se recopila la opinión de los participantes, el grado en que los aportes pueden resultar vinculantes de cara a la toma de decisiones políticas y el tipo de cuestión en juego (Bucchi y Neresinni, 2008, p. 458).

Según los autores mencionados, los principales modos de participación serían:

- *Encuesta de opinión:* Permite investigar las percepciones, valoraciones, actitudes... de la población y conocer el grado de aceptación de una determinada medida. Debe participar una muestra representativa de la población objeto de estudio. Es muy utilizada.
- *Conferencias de consenso:* Suele incluir entre una decena y una quincena de miembros del público general (sin conocimiento del tema) que actúan como representantes. Las reuniones son abiertas al público y el panel de no expertos interroga, con un moderador, a expertos convocados. La duración de estas conferencias suele ser de tres días, suelen necesitar de actividades y reuniones informativas con carácter previo, y el informe final con las conclusiones es difundido públicamente.
- *Audiencias parlamentarias:* Frecuentemente utilizado en los países democráticos para cualquier aspecto relacionado con políticas públicas. La comisión parlamentaria convoca a expertos y representantes de los grupos de interés y, aunque tienen un carácter principal como recogida de información, también puede permitir la deliberación.

- *Evaluación constructiva de tecnologías*: Representantes de los grupos de interés y de asociaciones ciudadanas colabora con grupos de expertos para asesorar a las instituciones acerca de ciencia y tecnología.
- *Boutique de ciencia (science shop)*: es un método abierto a cualquier ciudadano o grupo de una comunidad. Relacionado con los servicios de asesoramiento de las universidades, por ejemplo, donde agentes sociales que carecen de los recursos necesarios para poder posicionarse ante alguna situación, adquieran estos conocimientos. Permiten estimular la *community-based research*: un tipo de participación que puede ser similar al fórum, pero de un modo más focalizado en la generación de conocimiento sobre temas problemáticos que resulten importantes para determinadas comunidades (López-Cerezo y González-García, 2002).
- *Consumo diferencial*: La sociedad va a incentivar o desincentivar determinadas líneas de innovación mediante el consumo selectivo de determinados productos. Se requiere cierta información pública, referente al etiquetado u otras formas de información. Permite manifestar opiniones y actitudes, e incluso puede ser una forma de protesta pública, dirigido a cambiar la conducta de las empresas e, incluso, de la propia administración.
- *Protesta pública*: En países democráticos, con libertad de prensa y presencia de organizaciones, puede tratarse desde grupos temporales a grupos consolidados. Aquí se incluyen huelgas, manifestaciones o acciones de boicot. Los medios de comunicación juegan un papel clave, al igual que los grupos políticos que pueden utilizar estas muestras de descontento en su propio beneficio. Suele ser la fase previa de algunos de estos otros procedimientos mencionados.

Otros modos de participación que son considerados por José Antonio López Cerezo y Marta Isabel González García, pero que no se han detallado en el presente artículo por no estar relacionados con la participación ciudadana en materia de endometriosis serían el referéndum, la audiencia pública, la gestión negociada, los grupos de discusión, la mediación, el foro de debate, el debate nacional, la oficina de evaluación de tecnologías, la comunidad de pares ampliada, el litigio, o los fórum de ciencia y tecnología.

Por otra parte, cabe señalar que las *agendas de ciencia y tecnología* son estrategias *bottom-up* que permiten construir políticas públicas a partir de la invitación de los agentes sociales implicados para colaborar de cara a identificar problemas y establecer estrategias de acción. En el caso que nos ocupa, tanto ADAEC como otras asociaciones tratan de contribuir a la creación de políticas públicas, si bien para considerarse que nos encontramos ante este modo de participación deben intervenir los agentes sociales que estén implicados en las actuaciones gubernamentales en el ámbito de la ciencia y de la tecnología (López-Cerezo y González-García, 2002, p.127).

La estrecha relación entre la adquisición de cultura científica por parte de la ciudadanía y la participación pública es clara: estos modos de participación pública pueden generar cultura científica y aprendizaje social en diferentes grados.

El referéndum en sí mismo, por ejemplo, no presupone ni genera cultura científica. No obstante, dado que suele venir precedido de cierto debate social, en ese punto sí que se puede generar esta cultura científica. En el caso de la audiencia pública, se requiere un cierto nivel de cultura científica (al participar ciudadanos interesados y representantes de grupos sociales afectados) aunque, como los verdaderos participantes son los expertos, puede decirse que su potencial para generar cultura científica es moderado.

Las encuestas de opinión no presuponen ni generan cultura científica porque no se estimula la exposición ni la argumentación de las posturas. En el caso de la gestión negociada, como en el de la audiencia pública, se requiere un cierto grado de cultura científica por parte de los representantes de los grupos de interés. Además, las interacciones contribuirán a la generación de cultura científica. En las conferencias de consenso no se necesita una cultura científica previa pero, al generar un amplio debate público posterior, sí que tienen un alto potencial de generar cultura científica. Los paneles ciudadanos vienen a ser similares a éstas, como también lo es el comité asesor de ciudadanos y ciudadanas (aunque los paneles suelen tener más relación con la recogida de información que con la deliberación). En las audiencias parlamentarias se presupone cierta cultura científica de los intervinientes pero, como en el referéndum, su potencial para generarla es limitado. Los litigios no presuponen cultura científica, aunque podrían generarla en casos puntuales. El consumo diferencial tampoco presupone cultura científica, pues puede ser simplemente una respuesta ciudadana tras un debate social (en el cual sí que se genera esta cultura). Las protestas públicas pasan por algo similar: dependiendo del debate social y las repercusiones de la protesta, aunque no se presuponga una cultura científica sí que puede generarla, especialmente en casos de mayor notoriedad (López-Cerezo y González García. 2002; Bucchi y Neresinni, 2008).

Por otra parte, dependiendo de en qué punto alcance cada proceso su mayor exponente, hablaremos de “comunicación pública” (se maximiza el flujo de información del patrocinador al máximo posible de la población), “consulta pública” (en el sentido opuesto del anterior, pues se maximiza el flujo de información desde el máximo posible de la población hacia el patrocinador) y “participación verdaderamente pública” (que sería una versión mixta en la que se trata de maximizar el flujo de información entre ambas partes) (Bucchi y Neresinni, 2008, p. 460).

Además de estos procesos en los que la participación está generalmente promovida por un patrocinador también existen casos de participación espontánea, es decir, un tipo de participación que surge sin estar relacionado con un patrocinador que la promueva deliberadamente. Esta puede ser en forma de protestas locales, movimientos sociales, investigaciones basadas en la comunidad y asociaciones de pacientes. Al tratarse de un tipo de participación abierto, su resultado no puede ser totalmente predecible. Por ejemplo, la protesta pública puede acabar desembocando en renegociaciones de decisiones que ya estaban tomadas. Incluso algo que, en principio, se pretendía que ayudase a crear un consenso puede acabar desembocando en posiciones enfrentadas (más aún si intervienen los medios de comunicación) (Bucchi y Neresinni, 2008, pp. 459-542).

Una vez que conocemos las diferentes tipologías de participación ciudadana, procede analizar los mecanismos utilizados por ADAEC a través de la información que proporcionan desde su página web, para tratar de clasificarlos en este marco e identificar cuáles son los principales mecanismos de participación ciudadana que se dan, al analizar las acciones de esta asociación.

4. ADAEC y la participación ciudadana en materia de endometriosis

La Asociación de Afectadas de Endometriosis Crónica (ADAEC) es una entidad sin ánimo de lucro formada por mujeres que comparten el sufrimiento causado por esta enfermedad. Con la colaboración de especialistas y profesionales tratan de ayudar tanto a las mujeres afectadas como a sus familiares. La ADAEC cuenta con delegaciones en varias provincias y comunidades autónomas, aunque tratan de llegar a las afectadas allá donde estén gracias a los medios telemáticos. Además de ofrecer información

actualizada y realizar una gran labor de divulgación, tratan de estimular la investigación y fomentar la formación de los profesionales de la sanidad pública.

Para dar a conocer esta patología, desde ADAEC se organizan mesas informativas (tanto en hospitales como en la calle). Así mismo, realizan reuniones con diferentes partidos políticos (se declaran como un movimiento transversal, que no profesa ninguna ideología política concreta) y, por supuesto, organizan mesas redondas, jornadas y conferencias en las que participan diversos especialistas. También trabajan con las instituciones públicas y han logrado que se elaboren las primeras unidades de referencia sobre la endometriosis. Su presencia en redes sociales y medios de comunicación va creciendo día a día e, incluso, salen a la calle en forma de marchas y concentraciones, siendo ENDOMARCH uno de los eventos más importantes a nivel mundial.

Se tratará a continuación de englobar las diferentes actividades e iniciativas de participación ciudadana en el ámbito de la endometriosis que son promovidas por ADAEC, tomando como ejemplo algunos de los eventos y actos más recientes que se han llevado a cabo por parte de la asociación. Para ello se consideran tanto la dinámica de movilización y participación de la sociedad (en este caso, se hablaría de participación no invitada, de abajo hacia arriba o *bottom-up*, como se ha comentado anteriormente en este informe). Se consideran también las características de las iniciativas llevadas a cabo, en cuanto a la naturaleza y número de participantes, su proceso de elección o el modo en que se recupera la información, como también se ha mencionado previamente en este artículo.

Por la propia naturaleza de la asociación, algunos de los métodos de participación, como el referéndum y la audiencia pública, no se ven reflejados en su trabajo ya que ADAEC no está directamente vinculada con la administración. Tampoco procede esperar, por estas mismas razones, métodos de participación como la gestión negociada, el debate nacional, etc. Sin embargo, las encuestas de opinión, las conferencias de consenso, las audiencias parlamentarias, la evaluación constructiva de tecnologías, la *boutique* de ciencia o *science-shop* y el consumo diferencial son modos de participación que pueden identificarse claramente entre las acciones llevadas a cabo por ADAEC, tal y como se muestra a continuación.

Las encuestas de opinión son utilizadas en diversas ocasiones, pues desde ADAEC se puede acceder a diversos cuestionarios planteados por profesionales que centran parte de su trabajo en la investigación sobre la endometriosis. Desde cuestionarios clínicos de la *World Endometriosis Research Foundation* (WERF) que pretenden recabar datos sobre dolor, fertilidad, cirugías, tratamientos previos... hasta otras centradas en los recursos sanitarios destinados a endometriosis en países de habla hispana (planteada por Censoendosalud), estudios elaborados por alumnas de máster en relación con cómo esta enfermedad afecta a la sexualidad, investigaciones sobre la existencia de alguna relación entre la endometriosis y el dolor previo crónico o entre endometriosis y disfunción de suelo pélvico planteadas por fisioterapia. Si bien es cierto que no se busca una opinión propiamente dicha (en el sentido de valorar alguna medida concreta) sí que permite analizar directamente las percepciones de las afectadas por endometriosis sobre algunos aspectos de su enfermedad.

Las conferencias de consenso, en forma de eventos abiertos al público en los que participan varios representantes no expertos que interrogan a expertos dirigidos por un moderador se ve reflejada en el formato de algunos de los eventos llevados a cabo por la Asociación en forma de mesas redondas. Recientemente (el 27 de abril) se ha llevado a cabo el Congreso de Salud Femenina en Tales, Castellón, donde varias socias de ADAEC, entre ellas la delegada para la Comunidad Valenciana, participaron en mesas redondas abiertas a la ciudadanía.

En relación con las audiencias parlamentarias como modo de participación, desde ADAEC se mantienen reuniones con diferentes partidos políticos, en las cuales se abordan las características y repercusiones de la endometriosis. El 16 de mayo, por ejemplo, la delegada de Málaga y vocal de Gestión y Enlace Político de ADAEC, Soledad Domenech; la Vocal de Derechos y Salud de la Mujer, Ana Ferrer; y la enlace de ADAEC en La Axarquía, Izaskun Pérez, acudieron a una sesión de pleno del Parlamento de Andalucía donde, acompañadas por la diputada socialista Soledad Aguilera, se cuestionó sobre “el colapso de la Unidad Multidisciplinar de Endometriosis de Málaga y la Unidad fantasma del Virgen del Rocío de Sevilla” (ADAEC, 2024) así como sobre la no aplicación de protocolos vigentes desde 2018. Si bien es cierto que estas reuniones no siempre se dan en el marco de una convocatoria por parte de una comisión parlamentaria, las reuniones de ADAEC con diferentes representantes políticos se ven recogidas de forma frecuente en su página web: reuniones con Izquierda Unida Málaga buscando un compromiso acerca de llevar el Plan Estatal de endometriosis al Ministerio de Sanidad. ADAEC llegó a acudir al Parlamento Europeo de Bruselas este 5 de marzo, participando en el debate “*Lost days: life with endometriosis. Let’s break the silence! Pledge for a comprehensive European Endometriosis Strategy*” organizado por la asociación húngara de endometriosis, la European League of Endometriosis y por las representantes del partido Renew Europe, Katalin Cseh y Csilla Burágová. Ejemplos como estos podrían verse relacionados también con el tipo de participación conocido como “agendas de ciencia y tecnología”, como un tipo de estrategia *bottom-up* donde, a partir de la invitación de los agentes implicados (en este caso las asociaciones de afectadas por endometriosis) colaboren con los representantes políticos en la identificación de problemas y en el establecimiento de determinadas estrategias, pudiendo desembocar en la construcción de nuevas políticas públicas que acaben repercutiendo positivamente en la salud de las pacientes afectadas por endometriosis.

La evaluación constructiva de tecnologías o, más bien en estos casos, de estrategias médicas en el ámbito del diagnóstico, prevención y tratamiento de la endometriosis es también puesta de manifiesto. Representantes de ADAEC colaboran con otros expertos del ámbito sanitario de cara a buscar alternativas y opciones que repercutan positivamente en las pacientes afectadas. El pasado 15 de mayo, Sandra Darder (delegada de ADAEC Baleares) se reunió con el Instituto Balear de Salud para exponer las necesidades de las pacientes con endometriosis. Recientemente, la delegada de ADAEC en la Comunidad Valenciana, Inma Zaragoza, acompañada de la socia de ADAEC Mariola Navarro, impartieron una sesión informativa para sanitarios. Por su parte, la Facultad de Medicina de Málaga acogió la II Jornada nacional sobre el abordaje interdisciplinar de la endometriosis donde diferentes facultativos abordaron el uso de la cirugía robótica de cara a manejar la dispareunia y el dolor pélvico crónico, preservando las estructuras nerviosas. El Hospital Virgen de las Nieves acogió también en marzo la I Jornada sobre endometriosis donde, a través de diversas ponencias llevadas a cabo por especialistas en endometriosis, se puso de manifiesto la importancia del abordaje de esta enfermedad desde un enfoque multidisciplinar.

Quizás el modo de participación que se identifica con mayor frecuencia entre las actividades realizadas por ADAEC sea la *boutique* de ciencia o *Science Shop*. Las jornadas de asesoramiento en universidades son algo realmente frecuente en esta asociación. En los últimos dos meses (abril y mayo) se han realizado charlas en la UNED de Barbastro, la Universidad de Málaga, la facultad de medicina de la Universidad de Granada, la facultad de enfermería de la Universidad de Barcelona... así como en otros centros educativos como el IES de Tamaimo (Tenerife) o el IES Aricel de Albolote (Granada). Así mismo se han celebrado numerosas mesas informativas en ferias de enfermería y hospitales, así como en otras ferias relacionadas con la salud. Se han

impartido charlas a lo largo y ancho de todo el país explicando qué es la endometriosis, acompañadas de talleres donde la ciudadanía ha podido participar de primera mano. Así mismo, en la web se alojan podcasts específicos sobre endometriosis, como ya se ha detallado con anterioridad. Gracias a estos eventos y recursos, personas que de otro modo no tendrían acceso a esta información, adquieren nuevos conocimientos en materia de salud. Se estimula así la *community-based research* (López-Cerezo y González-García, 2002) de la que se habló en este informe previamente y se favorece que la ciudadanía se posicione respecto a la necesidad de mejorar la situación de las personas aquejadas de esta enfermedad.

El consumo diferencial puede verse también reflejado: al realizar eventos como las III Jornadas de la Salud de NutreT, en Albar (Alicante), con talleres, exposiciones, degustaciones, ponencias... se promueve entre las mujeres un determinado estilo de vida que implica apostar por diferentes productos (en este caso por determinados alimentos) que puedan resultar beneficiosos.

La participación en torneos de *cross* escolares (Alcalá de Henares, mayo de 2024), eventos como EndoMarch, la Jota Aragonesa por la Endometriosis (marzo de 2024), las carreras por la igualdad o los encendidos de iluminaciones en ayuntamientos podrían englobarse dentro de la protesta pública, aunque en este caso sin la existencia de huelgas ni acciones de boicot. Se trataría, más bien, de actos y manifestaciones en un tono cercano y festivo que buscan estimular la participación ciudadana y favorecer la divulgación sobre esta enfermedad de modo que, más adelante, la sociedad pueda implicarse en la petición de un cambio y puedan acabar uniéndose a algunos de los otros modos de participación mencionados.

En sus podcasts ofrecen información sobre la infertilidad (pues suele ser un efecto directo de la endometriosis), hablando también de alternativas como la preservación ovárica. Se ofrecen consejos de nutrición, apoyo psicológico, se explican las alteraciones fisiopatológicas que provoca la enfermedad y cómo puede afectar tanto física como emocionalmente a las mujeres que la padecen, y se habla tanto del diagnóstico como del tratamiento de esta. Su primer programa, titulado “Mujeres sobreviviendo⁷” fue lanzado el 28 de noviembre de 2022 y en él entrevistaron a las doctoras Elena de la Fuente, ginecóloga de Ginemed Valencia, y Alexandra Izquierda, directora médica en Eugin Madrid, que abordaron el tema de la fertilidad (ADAEC, 2022). Estos podcast son un espacio de participación ciudadana muy valioso pues, además de contar con figuras invitadas de muy diversos ámbitos (desde especialistas en medicina hasta deportistas que padecen la enfermedad, por ejemplo), ofrecen también la posibilidad de que cualquier mujer pueda participar y explicar sus vivencias personales con este tema, contribuyendo así a una mayor visibilización de la enfermedad, reivindicando las carencias a nivel de diagnóstico y de tratamiento y la necesidad de una mejor formación de especialistas, así como la importancia de políticas que consideren la repercusión de la endometriosis para la salud de la mujer. El uso del podcast como herramienta, teniendo en cuenta esta gran variedad de contenidos, podría pertenecer tanto al ámbito de las boutiques de ciencia (acercando al ciudadano información de expertos) como al consumo diferencial (se recomiendan determinados productos) e incluso, en cierto modo, a la protesta pública por su poder para movilizar a la ciudadanía, llamar a la organización y a la movilización en actos y eventos.

El discurso crítico de ADAEC es claro en algunos aspectos, culpando al “androcentrismo científico” de invisibilizar la salud de la mujer y se denuncia la evidente falta de investigación en las enfermedades que afectan a la salud sexual y reproductiva

⁷ Enlace: <https://adaec.es/estrenamos-podcast-de-adaec/>

de la mujer: si no se incluye la perspectiva de género en los estudios médicos y no se cesa con la normalización del dolor menstrual, no se podrá avanzar en la lucha contra la endometriosis. Por ello, la Asociación ofrece acceso a diversas guías relacionadas con la atención a mujeres con endometriosis o con los pasos a seguir en caso de necesitar solicitar una incapacidad. De hecho, ADAEC lleva su labor de divulgación y formación a todos los niveles y áreas posibles: desde la Universidad a los institutos, pasando por diversas ferias y centros sociales y, por supuesto, hospitales. Se organizan jornadas de la salud, se llevan a cabo entrevistas con diversos medios de comunicación, charlas, marchas, talleres... todo ello con la idea de seguir visibilizando esta denostada enfermedad que, afortunadamente, parece que va siendo cada vez menos ignorada.

5. Discusión

La web de ADAEC ofrece información muy valiosa sobre la enfermedad, explicando aspectos relacionados con su incidencia, diagnóstico, pronóstico, tratamiento... así como sobre datos particulares relacionados con la infertilidad, la adolescencia o la discapacidad. Por tanto, desde esta asociación se está contribuyendo en gran medida a generar conocimiento científico en materia de endometriosis, y promoviendo el desarrollo de cultura científica en la población por medio de todas las acciones que se han mencionado con anterioridad: eventos y actividades de divulgación y concienciación, charlas y jornadas en universidades y centros educativos, blogs, podcast, encuestas, marchas y otros eventos deportivos...).

De todo ello, las principales beneficiadas son las mujeres que padecen esta enfermedad, pues ven que no están solas y encuentran unas redes de apoyo que quizás antes no tuviesen. Así mismo, se está mejorando la formación de los profesionales sanitarios en materia de endometriosis, hecho que no solo beneficia a las pacientes, sino que también repercute positivamente en los propios médicos, haciéndoles crecer profesionalmente. Por otra parte, hay que señalar que la divulgación y concienciación en endometriosis, así como la generación de conocimiento y cultura científica que de ello se deriva, no solo beneficia a los actores sociales directamente vinculados con esta patología (mujeres afectadas y personal sanitario de ese ámbito), sino a todo su entorno, haciendo que comprendan mejor la complejidad de esta situación. Por último, todas las mujeres que aún no han sido diagnosticadas de endometriosis y que pueden estar considerando como normal lo que puede llegar a ser un dolor incapacitante, pueden verse enormemente beneficiadas por las acciones de asociaciones como esta, pudiendo poner nombre a una situación que ha encasillado a muchas mujeres el rol de "exageradas".

Este trabajo refuerza las ideas y resultados obtenidos por Díaz *et al*, Dąbrowska-Galas *et al*, Durón y Bolaños, Piña-Romero, Salas, y Tran *et al*, mencionados al comienzo de este trabajo: asociaciones como ADAEC refuerzan los principales aspectos mencionados respecto a la endometriosis: los retrasos en el diagnóstico, el trato a las pacientes, los tratamientos y efectos secundarios... enfatizando la necesidad de dar a conocer esta enfermedad, formando a profesionales sanitarios y, en definitiva, mejorando la calidad de vida de las pacientes.

Dado que, como ya se ha señalado al inicio de este trabajo, del 30% al 50% de mujeres con endometriosis suelen presentar también esterilidad, se exponen las técnicas más utilizadas en estos casos (inseminación artificial, fecundación *in vitro*, ovodonación o preservación de la fertilidad mediante la vitrificación de los óvulos). En este sentido, una de las principales reivindicaciones de ADAEC y de las mujeres que encuentran voz a través de esta asociación es que estas técnicas sean cubiertas por la seguridad social (pues muchas no lo son). Además, están logrando cambios en los protocolos, pues si

sumamos los habituales retrasos en el diagnóstico, con las interminables listas de espera y los tiempos reflejados en los protocolos (requiriéndose con anterioridad hasta 12 meses de búsqueda activa de embarazo antes de poder pasar a reproducción humana), es evidente que el tiempo juega en contra de las mujeres que desean el embarazo. En la adolescencia la endometriosis puede resultar especialmente estigmatizante, pues las chicas ven condicionado su ocio, sus estudios o la posibilidad de mantener relaciones sexuales debido al dolor incapacitante y a la incomprensión. Es por eso que la visibilización de esta enfermedad y sus consecuencias cobra también una gran importancia.

La endometriosis pasó de ser una enfermedad prácticamente desconocida a tener su propio día mundial y a visibilizarse en iniciativas como el iluminado de amarillo de diversos ayuntamientos el día 14 de marzo. Este incremento en la visibilización de la endometriosis se debe sin duda a las numerosas y variadas iniciativas de participación ciudadana que se proponen desde la Asociación. La creación de “EndoMarch”, asociaciones como EndoMadrid (Asociación de Endometriosis de la Comunidad de Madrid) y EndoSpain (Federación Española de Asociaciones de Endometriosis), que representan a las personas que sufren esta enfermedad, contribuyen a promover la unión de las pacientes y permiten que la sociedad adquiriera conocimiento sobre esta patología, aumentando también la concienciación ciudadana.

Conocer a personalidades famosas que hayan padecido (o padezcan) endometriosis es otra buena forma de visibilización y concienciación. En una entrevista radiofónica de Onda Cero se recogen los casos de Emma Roberts, Susan Sarandon, Hillary Clinton, Sara Sálamo, Chenoa y Marta Pombo. Estas mujeres, aprovechando su popularidad y repercusión mediática, hablaron abiertamente de lo que para ellas supuso padecer endometriosis. Así, lograron dar una gran visibilidad a esta enfermedad e hicieron que muchas otras mujeres se viesen reflejadas en ellas: desde doctores que no se toman en serio su dolor, hasta el temor de no poder ser madre, la incomprensión por parte de las parejas, pasando siempre por el incidir en la necesidad de continuar investigando (Onda Cero, 2022). El activismo de estas mujeres ha supuesto también un gran paso en el conocimiento de esta enfermedad.

Esta labor va calando poco a poco en todos los sectores de la sociedad, incluyendo también en los propios profesionales de la medicina. Así, entre 2017 y 2019 en el Gobierno de Navarra, se elaboró un anteproyecto de Ley que consideraba la elaboración de un *Plan para la mejora de los tratamientos de la endometriosis*, además de para fomentar el conocimiento de la misma. Este anteproyecto de Ley estuvo sometido a un proceso de participación, de modo que los ciudadanos pudiesen hacer aportaciones al mismo. Sin embargo, esto contrasta con algunas otras noticias que surgen de cuando en cuando en los medios: en 2021 la endometriosis fue recogida por primera vez en la lista de exclusiones médicas de cara al acceso al Cuerpo Nacional de Policía. Esto supone un claro veto a todas aquellas mujeres que la padezca, pues no tiene en cuenta el grado de la enfermedad ni considera si resulta incapacitante o no, o en qué medida, lo que suscitó una gran polémica (hasta el momento la enfermedad ya era considerada como causa de exclusión tanto en la Guardia Civil como en el Ejército, pero solamente en aquellos casos en los que resultase incapacitante). Eliminar a alguien de un proceso selectivo por el simple hecho de tener una condición médica, aun cuando ésta no condiciona ni su salud ni su rendimiento físico, no es sino caer en la discriminación de una gran cantidad de mujeres por un aspecto relacionado con su salud sexual y reproductiva, mientras vemos que se han eliminado restricciones a otras patologías como el asma bronquial (Bernardo, 2021).

Finalmente, es preciso tener en cuenta algunas de las limitaciones de este trabajo, como el número de asociaciones analizadas. Sería interesante analizar una mayor

variedad de colectivos, de modo que fuese posible comparar las diferentes formas de participación de estos. En el caso que nos ocupa, podemos ver que se identifican claramente algunos tipos de participación, mientras que otros pueden aparecer reflejados de forma un tanto difusa. Por ejemplo, determinadas actividades pueden englobarse claramente en ámbitos como las encuestas, audiencias parlamentarias, *boutique* de ciencias..., Sin embargo otros, como la evaluación constructiva de tecnologías (que sería realmente una evaluación de procedimientos diagnósticos y de los diferentes abordajes y tratamientos de esta patología) o la protesta pública (que, en el caso de la endometriosis toma un carácter mucho más amigable, casi incluso “festivo”) presentan fronteras más difusas haciendo que no resulte sencillo clasificar determinadas actividades en un tipo u otro de participación. Sería interesante también, para estudios sucesivos, indagar en los comunicados, notas de prensa, ponencias... de esta y otras asociaciones de modo que, además de considerar las formas de participación de estos colectivos, se estudiase de forma más precisa la comunicación que realizan.

Conclusiones

Es innegable que en los últimos años se han dado pasos de gigante en materia de endometriosis, y que ahora se habla mucho más abiertamente de temas que hasta hace muy poco tiempo eran considerados tabú. Sin embargo, aún queda mucho por hacer. Se debería analizar qué discursos llegan mejor a la sociedad, qué iniciativas tienen un mayor calado o cuáles repercuten en mayor medida a la formación de profesionales sanitarios y a la creación de políticas sanitarias, de modo que la calidad de vida de las mujeres no se vea tan afectada por el padecimiento de una enfermedad como la endometriosis.

La endometriosis afecta a millones de mujeres en todo el mundo, y su manejo adecuado requiere no solo de avances médicos, sino de la existencia de políticas sanitarias adecuadas y, por supuesto, de una participación ciudadana activa y constante. La sensibilización y la educación promovida por ADAEC y otras asociaciones resultan fundamentales de cara a eliminar estigmas y derribar barreras, permitiendo que las mujeres afectadas reciban el apoyo y tratamiento que necesitan. En este sentido, la colaboración entre las pacientes, los profesionales de la salud y la sociedad en general puede promover la creación de políticas públicas más efectivas y fomentar la investigación en la mejora de los procesos de diagnóstico y tratamiento. Solo mediante el esfuerzo conjunto se podrá mejorar la calidad de vida de quienes padecen esta enfermedad, creando un entorno capaz de brindarles la comprensión y el apoyo que tanto necesitan.

Referencias bibliográficas

Asociación de Afectadas de Endometriosis (ADAEC) (2024). <https://adaec.es/>

ADAEC (s.f.) Estudios e investigaciones sobre endometriosis. <https://adaec.es/estudios-e-investigaciones-sobre-endometriosis/>

ADAEC (29 de noviembre de 2022) El lunes 28 de noviembre, después de mucho trabajo y con muchísima ilusión, estrenamos un nuevo podcast sobre endometriosis. <https://adaec.es/estrenamos-podcast-de-adaec/>

ADAEC (2 de mayo de 2024) Congreso Dones De Tales en Castellón <https://adaec.es/congreso-dones-de-tales-en-castellon/>

ADAEC (6 de abril de 2024) III Jornadas de la Salud en El Albir, Alicante <https://adaec.es/iii-jornadas-de-la-salud-en-el-albir-alicante/>

ADAEC (29 de mayo de 2024). ADAEC acude al Parlamento Andaluz. <https://adaec.es/adaec-acude-al-parlamento-andaluz/>

ADAEC (10 de mayo de 2024). Reunión con IU Málaga con el compromiso de llevar el plan estatal de endometriosis al ministerio de sanidad <https://adaec.es/reunion-con-iu-malaga-con-el-compromiso-de-llevar-el-plan-estatal-de-endometriosis-al-ministerio-de-sanidad/>

ADAEC (28 de marzo de 2024). ADAEC en el Parlamento Europeo de Bruselas. <https://adaec.es/adaec-en-el-parlamento-europeo-de-bruselas/>

ADAEC (29 de mayo de 2024). Reunión con el Instituto Balear de Salud. <https://adaec.es/reunion-con-instituto-balear-de-salud/>

ADAEC (2 de mayo de 2024) ADAEC informa a sanitarios en el Hospital Marina Baixa. <https://adaec.es/adaec-informa-a-sanitarios-en-el-hospital-marina-baixa/>

ADAEC (31 de marzo de 2024) I Jornada Nacional sobre el abordaje interdisciplinar de la endometriosis de la Facultad de Medicina de Málaga. <https://adaec.es/i-jornada-nacional-sobre-el-abordaje-interdisciplinar-de-la-endometriosis-de-la-facultad-de-medicina-de-malaga/>

ADAEC (31 de marzo de 2024) Jornada sobre endometriosis Hospital Virgen de las Nieves. <https://adaec.es/jornada-sobre-endometriosis-hospital-virgen-de-las-nieves/>

Alameda, M. (2 de octubre de 2022). Famosas con endometriosis que han hablado de su enfermedad. *Elle*. <https://www.elle.com/es/star-style/noticias-famosos/a34698689/endometriosis-famosas-sintomas-embarazo/>

Annunziata, R. (2009). La participación ciudadana: nuevas formas y conceptos. V Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Ayuntamiento de Móstoles. (22 de marzo de 2024). El ayuntamiento de Móstoles se ilumina de amarillo con motivo del día mundial de la endometriosis. <https://www.mostoles.es/es/noticias/ayuntamiento-ilumina-amarillo-motivo-dia-mundial-endometrio>

Bernardo, A. (18 de mayo de 2021). Interior impide a las mujeres con endometriosis el acceso a la Policía Nacional. *Civio*. <https://civio.es/el-boe-nuestro-de-cada-dia/2021/05/18/policia-nacional-exclusiones-medicas-endometriosis/>

Bucchi, M. y Neressini, F. (2008). Science and Public Participation. The handbook of science and technology studies, pp. 449-473. The MIT Press. Cambridge, Massachussets.

Davids, M. (13 de marzo de 2023). Endometriosis: una enfermedad común entre las mujeres y, sin embargo, tan poco estudiada; ¿qué soluciones existen? National Geographic. <https://www.nationalgeographic.es/ciencia/2023/03/endometriosis-enfermedad-mujeres-comun-poco-estudiada>

Díaz, N.; Andrade, S. y Pascual, L. M. Análisis argumentativo de relatos autobiográficos de violencia institucional sufrida por mujeres chilenas con diagnóstico de endometriosis. *Leng. Soc.* [online]. 2023, vol.22, n.1, pp.199-216. Epub 12-Mayo-2023. ISSN 1729-9721.

Durón, R. y Bolaños, P. (Marzo, 2018). Endometriosis. *Medicina Legal de Costa Rica Edición Virtual*. Vol. 35 (1).

EnCLM (14 de marzo de 2024). Entre el 30% y 50% de mujeres con endometriosis presentan esterilidad. <https://www.encastillalamanca.es/sanidad-cat/entre-el-30-y-50-de-mujeres-con-endometriosis-presentan-esterilidad/>

FEMale (26 de septiembre de 2022). Conferencia ECSA 2022 - Endometriosis y ciencia de la salud ciudadana. *FEMale*. <https://findingendometriosis.eu/es/conferencia-ecsa-2022-endometriosis-y-ciencia-de-la-salud-ciudadana/>

Gobierno de Navarra (s.f.). Incluir la Endometriosis en el apartado de Salud. Anteproyecto de Ley Foral para la Igualdad entre mujeres y hombres. <https://gobiernoabierto.navarra.es/es/participacion/enviar-aportacion/1762/incluir-endometriosis-apartado-salud>

López-Cerezo, J. A. y González-García, M. I. (2002) *Capítulo 7: Gestión pública en democracia*. Políticas del bosque, pp. 118-139. Cambridge University Press, Madrid.

Onda Cero. (14 de mayo de 2022). Seis famosas que padecen endometriosis y han hablado abiertamente sobre su experiencia. https://www.ondacero.es/noticias/sociedad/seis-famosas-que-padecen-endometriosis-han-hablado-abiertamente-experiencia_20220514627fecc23fa5760001d49b6d.html

Organización Mundial de la Salud (2024). *Endometriosis*. OMS. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis?qad_source=1&qclid=Ci0KCQjw2uiwBhCXARIsACMvIU3eUWfBqB7AQRjtyke9EvEVIJ_uH-vUVA3BFWVIMJwic8nVf1KD0rcaArU_EALw_wcB

Piña-Romero, J. (31 de octubre de 2023). Citizen science “from the margins”: epistemologies of ignorance in the Movement of Women with Endometriosis in Mexico. *Tapuya: Latin American Science, Technology and Society* 2023, Vol. 6.

Quironsalud (28 de mayo de 2024). El retraso en el diagnóstico de la endometriosis es de más de 10 años en Europa. <https://www.quironsalud.com/es/comunicacion/contenidos-salud/retraso-diagnostico-endometriosis-10-anos-europa>

Salas, N. (14 de marzo de 2023). De la ciencia ciudadana a la política pública: el éxito del proyecto TRANSFORM en la endometriosis. *Science for change*. <https://scienceforchange.eu/noticias/ciencia-ciudadana-transform-endometriosis/>

Szymańska, J. y Dąbrowska-Galas, M. (7 de diciembre de 2021). An assessment of Polish women's level of knowledge about endometriosis: a pilot study. *BMC Women's Health*. https://link.springer.com/article/10.1186/s12905-021-01556-2?utm_source=getftr&utm_medium=getftr&utm_campaign=getftr_pilot

Tran V, Riveros C, Péan C, et al. (2019). *Patients' perspective on how to improve the care of people with chronic conditions in France: a citizen science study within the ComPaRe e-cohort*. *BMJ Quality & Safety* 2019; 28:875-886.

Wasson, M. (30 de diciembre de 2023). *Endometriosis*. Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/endometriosis/symptoms-causes/syc-20354656>