Proyecto de Ley N° 5520/2022-CR

CONGRESO de la REPÚBLICA

ALEJANDRO SOTO REYES
CONGRESISTA DE LA REPÚBLICA

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para mujeres y hombres"
"Año de la unidad, la paz y el desarrollo"

CONGRESO DE LA REPÚBLICA
Área de Trámite y Digitalización de Documentos
04 JUL. 2023
RECIBIDO
Firma: Hora: 5:06pm

LEY DE PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

El Congresista de la República que suscribe, **ALEJANDRO SOTO REYES**, integrante del **Grupo Parlamentario Alianza para el Progreso**, en ejercicio del derecho de iniciativa legislativa que le confiere el artículo 107 de la Constitución Política y los artículos 74 y 75 del Reglamento, propone el siguiente PROYECTO DE LEY:

FÓRMULA LEGAL

LEY DE PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

Artículo 1. Objeto
La presente ley tiene como objeto establecer el marco normativo de protección para las personas con diagnóstico de epilepsia.

Artículo 2. Finalidad
La presente ley tiene por finalidad proteger la salud de las personas con epilepsia.

Artículo 3. Derechos de la persona con epilepsia
Son derechos de la persona con epilepsia:
a) Recibir servicios de detección y diagnóstico de la enfermedad.
b) Recibir atención y orientación sobre la enfermedad tanto el paciente como los familiares de las personas que lo presentan.
c) Recibir intervención temprana y adecuada en el caso de los niños.

Artículo 4. Deberes del Estado
Son deberes del Estado:
a) Promocionar e incentivar la investigación científica sobre la epilepsia.
b) Promover programas dirigidos a lograr que las personas con epilepsia participen de forma real y efectiva en la sociedad.
c) Impulsar la capacitación para el empleo y la inserción laboral de las personas con epilepsia.
d) Promover la capacitación sobre la epilepsia.

Artículo 5. Labor de coordinación intersectorial
Corresponde a los ministerios de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, Salud y Educación disponen la realización de campañas de concienciación e información a la comunidad, destinadas a conocer sobre la epilepsia.

DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA

ÚNICA. El Poder Ejecutivo emite el reglamento de la presente ley en un plazo no mayor de ciento veinte (120) días posteriores a la publicación de la ley.

Lima, 28 de junio de 2023

Firmado digitalmente por: SOTO REYES Alejandro FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 30/06/2023 17:30:33-0500

Firmado digitalmente por: SOTO REYES Alejandro FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 30/06/2023 17:30:47-0500

Firmado digitalmente por: CHIABRA LEON Roberto Enrique FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 03/07/2023 12:31:13-0500

Firmado digitalmente por: ACUÑA PERALTA Maria Grimaneza FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 04/07/2023 14:46:29-0500

Firmado digitalmente por: RUIZ RODRIGUEZ Magaly Rosmery FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 04/07/2023 09:42:36-0500

Firmado digitalmente por: CAMONES SORIANO Lady Mercedes FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 04/07/2023 10:54:12-0500

Firmado digitalmente por: GARCIA CORREA Ideiso Manuel FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 04/07/2023 16:29:21-0500

CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Lima, **6** de **julio** de **2023**

Según la consulta realizada, de conformidad con el Artículo 77° del Reglamento del Congreso de la República: pase la Proposición N° **5520/2022-CR** para su estudio y dictamen, a la (s) Comisión (es) de:

1. **SALUD Y POBLACIÓN.**

JAVIER ÁNGELES ILLMANN
Oficial Mayor
CONGRESO DE LA REPUBLICA

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. FUNDAMENTOS DE LA PROPUESTA

La Constitución establece en su artículo 7 el reconocimiento del derecho a la salud:

> "**Artículo 7.**
> Todos tienen **derecho a la protección de su salud**, la del medio familiar y la de la comunidad así como el deber de contribuir a su promoción y defensa.
> La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad." (Resaltado agregado)

Mediante dicha disposición el Estado establece el deber de contribuir a la promoción, prevención y recuperación de la salud; esta última exige de parte del Estado establecer medidas para que las personas puedan lograr una mejoría en su salud para poder contar con mejor calidad de vida.

Una de las enfermedades mentales que constituye un serio problema para quienes la padecen es la epilepsia, la cual puede describirse de la siguiente manera:

> "La epilepsia es una enfermedad cerebral crónica no transmisible que afecta a unos 50 millones de personas en todo el mundo. Se caracteriza por **convulsiones recurrentes, que son episodios breves de movimiento involuntario que pueden involucrar una parte del cuerpo (parcial) o todo el cuerpo (generalizado)** y en ocasiones se acompañan de pérdida de conciencia y control de la función intestinal o vesical.
> Las convulsiones se deben a **descargas eléctricas excesivas en un grupo de células cerebrales que pueden producirse en diferentes partes del cerebro**. Las convulsiones pueden ir desde episodios muy breves de ausencia o de contracciones musculares hasta convulsiones prolongadas y graves. Su frecuencia también puede variar desde menos de una al año hasta varias al día.
> Una convulsión no significa epilepsia (hasta el 10% de las personas de todo el mundo tiene una convulsión a lo largo de la vida). La epilepsia se define por dos o más convulsiones no provocadas. Esta enfermedad es una de las que se han reconocido desde más antiguo, contándose con registros escritos que se remontan al 4000 a.C. El miedo, los malentendidos, la discriminación y el estigma social han rodeado a la epilepsia por cientos de años. Este estigma sigue hoy presente en muchos países y puede repercutir en la calidad de vida de las personas que tienen la enfermedad y sus familias."[1] (Resaltado agregado)

[1] https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy Revisado el 5 de junio de 2023.

Como puede anotarse, la epilepsia genera convulsiones que alteran el normal funcionamiento de vida de quien lo padece y califica como una enfermedad cerebral que en algunos casos imposibilita realizar actividades diarias.

Al respecto, según la Organización Mundial de la Salud ha señalado los siguientes datos relevantes sobre la epilepsia:

- La epilepsia es una enfermedad cerebral crónica no transmisible que afecta a personas de todas las edades.
- En todo el mundo, unos 50 millones de personas padecen epilepsia, lo que la convierte en uno de los **trastornos neurológicos más comunes.**
- Cerca del 80% de los pacientes viven en países de **ingresos bajos y medianos**.
- Se estima que el 70% de las personas con epilepsia podrían vivir sin convulsiones si se diagnosticaran y trataran adecuadamente.
- El riesgo de muerte prematura en personas con epilepsia es hasta tres veces mayor que en la población general.
- Tres cuartas partes de las personas afectadas que viven en países de ingresos bajos **no reciben el tratamiento que necesitan**.
- En muchas partes del mundo, los enfermos de epilepsia y sus familias sufren **estigmatización y discriminación**.[2]

Como se puede evidenciar, la epilepsia genera diversos impactos, no solo en la salud de las personas sino también en diversas variables socio económicas. Así, constituye una carga para los servicios de salud, especialmente en los países de ingresos medios y bajos:

> "La epilepsia es responsable de una proporción significativa de la **carga mundial de morbilidad**, pues afecta a más de 50 millones de personas. La proporción de la población general con epilepsia activa (es decir, con ataques continuos o necesidad de tratamiento) en un momento dado se estima entre 4 y 10 personas cada 1000.
> Según las estimaciones, en todo el mundo se diagnostican anualmente unos cinco millones de casos de epilepsia. **En los países de ingresos altos, se estima que 49 de cada 100 000 personas son diagnosticadas de epilepsia cada año. En los países de ingresos bajos y medianos, la cifra puede ser de hasta 139 cada 100 000 personas**.
> Esto obedece probablemente al mayor riesgo de enfermedades endémicas como el paludismo o la neurocisticercosis, la mayor incidencia de lesiones causadas por accidentes de tránsito, los traumatismos relacionados con el parto, las variaciones en la infraestructura médica, la disponibilidad de programas de salud preventiva y la accesibilidad de la

[2] https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy Revisado el 5 de junio de 2023.

atención. Cerca del 80% de las personas con epilepsia viven en países de ingresos bajos y medianos."[3] (Resaltado agregado)

Esta problemática, genera barreras de diverso tipo a los pacientes, lo que conlleva a limitaciones y problemas de discriminación asociados a la dolencia que padecen:

> "Las personas con epilepsia pueden tropezar con **limitaciones de acceso a las oportunidades educativas y los seguros de vida y de enfermedad, la denegación de la posibilidad de obtener el permiso de conducir u obstáculos para desempeñar determinadas ocupaciones**.
> En muchos países, la legislación refleja siglos de malentendidos acerca de la epilepsia. Por ejemplo, las leyes que permiten la anulación del matrimonio por motivos de epilepsia y las que niegan a las personas que padecen convulsiones el acceso a restaurantes, teatros, centros recreativos y otros edificios públicos.
> La legislación basada en normas internacionalmente aceptadas de derechos humanos puede **evitar la discriminación y la violación de los derechos, mejorar el acceso a los servicios de atención de salud y aumentar la calidad de vida de las personas con epilepsia**."[4] (Resaltado agregado)

A mayor abundamiento, la Organización Panamericana de la Salud ha señalado lo siguiente:

> "En América Latina y el Caribe, más de **la mitad de las personas con epilepsia no reciben ningún tipo de atención médica de los servicios de salud.**
> El 51 % de los países de América Latina y el Caribe informaron tener programas nacionales de epilepsia.
> La epilepsia se ha asociado durante siglos con el miedo, la incomprensión, la discriminación y el estigma social. Todavía hoy en día, en muchos países, la calidad de vida de las personas que viven con epilepsia y sus familiares se ve afectada por el **estigma relacionado con la enfermedad**.
> La consideración de los factores psicosociales es esencial en el manejo integrado de las personas con epilepsia.
> **La epilepsia tiene un impacto en la economía con respecto a la muerte prematura, los servicios de atención médica necesarios y la pérdida de productividad laboral para las personas que viven con el trastorno o los miembros de la familia.**"[5] (Resaltado agregado)

Cabe mencionar que, precisamente para atender la situación de los pacientes con epilepsia, la legislación argentina, a modo de ejemplo, incluye lo siguiente:

---

[3] https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy Revisado el 5 de junio de 2023.
[4] https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy Revisado el 5 de junio de 2023.
[5] https://www.paho.org/es/temas/epilepsia Revisado el 5 de junio de 2023.

> "La ley contempla tres aspectos fundamentales para quienes viven con la patología: El **derecho a recibir la medicación antiepiléptica** en forma gratuita, cuando carecen de cobertura social; la **no discriminación laboral, escolar o social**; y la implementación de **planes de educación permanente sobre epilepsia y campañas de divulgación destinadas a la comunidad en general**; a los pacientes y familiares y a los profesionales médicos y no médicos."[6]

Por ello la presente ley establece una ley que establece los derechos de los pacientes con epilepsia a fin de lograr mejorar su salud y contar con mejores condiciones de vida.

II. EFECTOS DE LA VIGENCIA DE LA NORMA SOBRE LA LEGISLACIÓN NACIONAL

La presente ley tiene por objeto establecer el marco normativo de protección para las personas con diagnóstico de epilepsia, con la finalidad de proteger la salud de las personas con epilepsia.

Para ello se establecen los derechos de las personas con epilepsia, los deberes del Estado al respecto y la coordinación intersectorial entre los ministerios de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, Salud y Educación a fin de que dispongan la realización de campañas de concienciación e información a la comunidad, destinadas a conocer sobre la epilepsia.

Con dicha propuesta se garantiza el cumplimiento del respeto del derecho a la salud establecido en el artículo 7 de la Constitución.

III. ANÁLISIS COSTO BENEFICIO

Debe mencionarse que la epilepsia tiene un importante impacto en la carga de atención sanitaria. Tal impacto recae no solo en la carga presupuestal sino en los derechos de los pacientes con epilepsia puesto que no logran mejorar su calidad de vida.

Según la Organización de la Salud, la epilepsia tiene un fuerte impacto tanto en el Estado como en la sociedad, teniendo como centro del problema al paciente con esta enfermedad:

> "La epilepsia representa un 0,5% de la carga de morbilidad mundial, una medida basada en el tiempo, que combina los años de vida perdidos

[6] https://www.paho.org/es/noticias/20-4-2009-comenzo-regir-ley-epilepsia#:~:text=La%20ley%20contempla%20tres%20aspectos,sobre%20epilepsia%20y%20campa%C3%B1as%20de Revisado el 5 de junio de 2023.

como consecuencia de una muerte prematura y los años de vida vividos sin gozar de plena salud. **La epilepsia tiene importantes repercusiones económicas por lo que se refiere a las necesidades de atención de salud, las muertes prematuras y la pérdida de productividad laboral.**
Los costos directos y las pérdidas de productividad pueden suponer una carga considerable para los hogares. En un estudio económico realizado en la India se estimaba que la financiación pública de los tratamientos de **primera y segunda línea y de otros costos médicos alivia la carga económica de la epilepsia y es costo eficaz.**
La estigmatización y discriminación que rodean la epilepsia en todo el mundo son a menudo más difíciles de vencer que las propias convulsiones. Las personas con epilepsia y sus familias pueden ser objeto de prejuicios. Mitos arraigados, como que la epilepsia es incurable, contagiosa o el resultado de una conducta moralmente reprobable, pueden hacer que las personas se mantengan aisladas y desanimarlas de buscar tratamiento."[7] (Resaltado agregado)

El presente proyecto de ley cuenta con el siguiente cuadro de actores:

Actores	Beneficios	Costos
Personas con epilepsia	• Garantía para cuidado del derecho a la salud. • Mejora de la calidad de vida	No aplica.
Estado	• Optimización del derecho a la salud de la población con epilepsia • Atiene las necesidades de la población con enfermedades.	No aplica.

IV. RELACIÓN CON LA AGENDA LEGISLATIVA Y LAS POLÍTICAS DE ESTADO DEL ACUERDO NACIONAL

La presente propuesta legislativa guarda concordancia con la Política de Estado 13 del Acuerdo Nacional relativa al "Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social", la cual dispone lo siguiente:

"13. Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social
Nos comprometemos a asegurar las condiciones para un acceso universal a la salud en forma gratuita, continua, oportuna y de calidad, con prioridad en las zonas de concentración de pobreza y en las poblaciones más vulnerables. Nos comprometemos también a promover la participación ciudadana en la gestión y evaluación de los servicios públicos de salud.
Con este objetivo el Estado: (a) potenciará la promoción de la salud, la prevención y control de enfermedades transmisibles y crónico degenerativas; (b) promoverá la prevención y el control de enfermedades

[7] https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy Revisado el 5 de junio de 2023.

mentales y de los problemas de drogadicción; (c) ampliará el acceso al agua potable y al saneamiento básico y controlará los principales contaminantes ambientales; (d) desarrollará un plan integral de control de las principales enfermedades emergentes y re-emergentes, de acuerdo con las necesidades de cada región; (e) promoverá hábitos de vida saludables; (f) ampliará y descentralizará los servicios de salud, especialmente en las áreas más pobres del país, priorizándolos hacia las madres, niños, adultos mayores y discapacitados; (g) fortalecerá las redes sociales en salud, para lo cual garantizará y facilitará la participación ciudadana y comunitaria en el diseño, seguimiento, evaluación y control de las políticas de salud, en concordancia con los planes locales y regionales correspondientes; (h) promoverá la maternidad saludable y ofrecerá servicios de planificación familiar, con libre elección de los métodos y sin coerción; (i) promoverá el acceso gratuito y masivo de la población a los servicios públicos de salud y la participación regulada y complementaria del sector privado; (j) promoverá el acceso universal a la seguridad social y fortalecerá un fondo de salud para atender a la población que no es asistida por los sistemas de seguridad social existentes; (k) desarrollará políticas de salud ocupacionales, extendiendo las mismas a la seguridad social; (l) incrementará progresivamente el porcentaje del presupuesto del sector salud; (m) desarrollará una política intensa y sostenida de capacitación oportuna y adecuada de los recursos humanos involucrados en las acciones de salud para asegurar la calidad y calidez de la atención a la población; (n) promoverá la investigación biomédica y operativa, así como la investigación y el uso de la medicina natural y tradicional; y (o) reestablecerá la autonomía del Seguro Social."

Asimismo, la presente propuesta guarda relación con la política de Estado 13 sobre "Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social", proyecto de ley vinculado a la "mejora en el servicio de salud" (punto 45) de la Agenda Legislativa para el Período Anual de Sesiones 2022-2023, aprobada mediante Resolución Legislativa del Congreso 002-2022-2023-CR.