Proyecto de Ley N.° _____

La Congresista de la República que suscribe, **YOREL KIRA ALCARRAZ AGUERO,** integrante del **Grupo Parlamentario Podemos Perú**, en uso de las facultades de iniciativa legislativa prevista en los artículos 102 numeral 1), y 107 de la Constitución Política del Perú, y en los artículos 22 inciso c), 75 y 76 del Reglamento del Congreso de la República, pone a consideración el siguiente:

PROYECTO DE LEY

CONGRESO DE LA REPÚBLICA
ÁREA DE TRÁMITE DOCUMENTARIO
07 NOV. 2023
RECIBIDO
Firma: Hora: 2:15 pm

El congreso de la República,

Ha dado la siguiente Ley:

LEY QUE PROMUEVE LA INCLUSIÓN PLENA Y EFECTIVA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICOS Y TRATAMIENTOS DE ALTO COSTO EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD Y ESTABLECE LINEAMIENTOS DE FORTALECIMIENTO Y FINANCIAMIENTO PARA EVITAR EL GASTO CATASTRÓFICO EN SALUD

TÍTULO I
DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Objeto de la Ley

La presente ley tiene por objeto promover la inclusión plena y efectiva para pacientes con diagnósticos y tratamientos de alto costo en situación de vulnerabilidad y establecer lineamientos para el fortalecimiento y financiamiento de la atención a través de la creación del Fondo Mi Salud (MISALUD) para evitar el gasto catastrófico en salud y garantizar el acceso equitativo a la salud con el fin de asegurar su óptimo desenvolvimiento en la sociedad.

Artículo 2. Diagnósticos y tratamientos de alto costo

Entiéndase para efectos de la ley que los diagnósticos y tratamientos de alto costo son aquellos que generan gastos catastróficos y, consecuentemente, la exclusión

de los pacientes y sus familias del ejercicio de sus derechos a la salud y bienestar, así como al desarrollo.

El umbral de gasto catastrófico es aprobado por Decreto Supremo refrendado por el Ministro de Economía y Finanzas y el Ministro de Salud. En función al umbral de gasto catastrófico, el Ministerio de Salud aprueba el Plan Complementario de Alto Costo, que establece la cobertura sanitaria de diagnósticos, tratamientos y procedimientos de alto costo para los beneficiarios del Fondo MiSalud.

TÍTULO II
LINEAMIENTOS DE FORTALECIMIENTO

Artículo 3. Promoción de la atención de pacientes vulnerables con enfermedades de alto costo.

A fin de garantizar la inclusión plena y efectiva de los pacientes, promuévase la realización de los diagnósticos y tratamientos de alto costo para pacientes vulnerables, los cuales deben ser oportunos, descentralizados, seguros, de calidad y eficaces a efectos de evitar el gasto catastrófico y las barreras de acceso a la salud de la ciudadanía, conforme a la Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad.

Artículo 4. Creación de la Red MISALUD

Créase la Red MISALUD (REMI), la cual estará conformada por las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPRESS) públicas, privadas y mixtas inscritas en el Registro Nacional de Institucional de Servicios de Salud (RENIPRESS) que efectúan diagnósticos, tratamientos y procedimientos de alto costo, garantizando la equidad e inclusión social en el acceso a la salud de los asegurados en el Seguro Integral de Salud, el Seguro Social-Essalud y las Sanidades de las Fuerzas Armadas y de la Policía Nacional del Perú.

Artículo 5. Disposiciones para fortalecer y facilitar la implementación del intercambio prestacional en el sistema nacional de salud a fin de garantizar la calidad y equidad en el acceso a los diagnósticos y tratamientos de Alto Costo

A fin de que los afiliados de las distintas Instituciones Administradoras de Fondos de Aseguramiento en Salud (IAFAS) públicas reciban sus diagnósticos y tratamientos Alto Costo indistintamente en cualquiera de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud que forman parte de la Red MISALUD (REMI), garantizando el acceso equitativo, oportuno y de calidad a los servicios de salud, dispóngase que las entidades públicas, privadas y mixtas responsables del financiamiento y la prestación de servicios de salud, bajo la conducción del Ministerio de Salud, en su rol de Autoridad Nacional de Salud, establezcan los mecanismos, normativas, procedimientos y convenios para fortalecer la

implementación del intercambio prestacional en salud a fin de garantizar la calidad y equidad en el acceso a los diagnósticos y tratamientos de Alto Costo en el marco de la Red MISALUD (REMI) en un plazo máximo de noventa (90) días calendario.

DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS FINALES

Primera. Entrada en vigencia
La presente ley entra en vigencia al día siguiente de su publicación en el diario oficial El Peruano.

Segunda. Creación del registro de asociaciones de pacientes
Mediante resolución de su titular, el Ministerio de Salud crea el registro de asociaciones de pacientes, debiendo actualizarlo de manera anual, como mínimo, no pudiendo establecer requisitos adicionales para su conformación que acreditar un padrón con al menos dos asociados que son pacientes o familiares de pacientes con hasta el tercer grado de consanguinidad o afinidad y tener como objeto la representación de pacientes de una patología o grupo de patologías.

Comuníquese al señor presidente de la República para su promulgación.

Lima, [illegible] iembre de 2023

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: PICON QUEDO Luis Raul FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 07/11/2023 12:37:00-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: ZEBALLOS MADARIAGA Carlos Javier FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 07/11/2023 12:39:33-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: CALLE LOBATON Digna FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 07/11/2023 12:31:58-0500

YOREL KIRA ALCARRAZ AGUERO
Congresista de la República

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: JUAREZ CALLE Heidy Lisbeth FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 07/11/2023 12:02:42-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: ALCARRAZ AGUERO Yorel Kira FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 03/11/2023 11:34:09-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: PAREDES CASTRO Francis Jhasmina FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 07/11/2023 11:39:37-0500

Firmado digitalmente por: LUNA GALVEZ Jose Leon FAU 20161749126 hard
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 07/11/2023 11:08:35-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: LUNA GALVEZ Jose Leon FAU 20161749126 hard
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 07/11/2023 11:08:26-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: WONG PUJADA Enrique FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 07/11/2023 12:05:51-0500

CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Lima, **8** de **noviembre** de **2023**

Según la consulta realizada, de conformidad con el Artículo 77° del Reglamento del Congreso de la República: pase la Proposición N° **6334/2023-CR** para su estudio y dictamen, a la (s) Comisión (es) de:

1. ECONOMÍA, BANCA, FINANZAS E INTELIGENCIA FINANCIERA; y

2. SALUD Y POBLACIÓN

GIOVANNI FORNO FLOREZ
Oficial Mayor
CONGRESO DE LA REPÚBLICA

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. FUNDAMENTOS DE LA PROPUESTA LEGISLATIVA

Sobre el derecho a la salud:

De acuerdo con el artículo 7 de la Constitución Política del Perú[1] todos tienen derecho a la protección de la salud, dentro del marco de lo establecido en el Capítulo II, referente a los Derechos Sociales y Económicos.

> *"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."*

De igual manera, de acuerdo con el artículo 9° de la Constitución Política del Perú[2], comprendido también en los Derechos Sociales y Económicos, el Estado debe determinar la política nacional de salud.

> *"Artículo 9.- El Estado determina la política nacional de salud. El Poder Ejecutivo norma y supervisa su aplicación. Es responsable de diseñarla y conducirla en forma plural y descentralizadora para facilitar a todos el acceso equitativo a los servicios de salud".*

Sobre las iniciativas declarativas:

De acuerdo con el Informe Legal N° 036-2013- JUS/DNAJ[3], de fecha 10 de abril de 2013, emitido por el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, pueden presentarse iniciativas declarativas en el siguiente contexto:

> *En efecto, de acuerdo con dicho informe, para que una determinada problemática social sea considerada como merecedora de interés nacional, previsto en el numeral 19 del artículo 118 y en el artículo 63 de la Constitución Política del Perú, y de necesidad pública, prevista en los artículos 70 y 71 de la misma norma, es necesario que ella observe los siguientes criterios:*
>
> *i) Las nociones jurídicas de interés nacional y necesidad pública suponen la vigencia de un determinado valor moral de trascendental importancia para la continuidad existencial de la sociedad. De ahí que en el dispositivo normativo que las contenga debe advertirse la relación de congruencia y de compatibilidad entre, por un lado, el interés nacional y la necesidad pública, y, por otro, la ratio legis. Dicho de otra manera, los dispositivos normativos que incorporen las mencionadas categorías jurídicas deben tener como norte el bienestar de la sociedad y conducir a la satisfacción de los derechos*

[1] https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H682678
[2] https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H682678
[3] https://www.studocu.com/pe/document/universidad-nacional-de-trujillo/contabilidad-medioambiente-y-desarrollo-sostenible/proyecto-de-ley-n0-0132220220217-sobre-la-impelemtacion-de-relleno-sanitario-en-la-ciudad-de-trujillo/23481350

fundamentales, lo cual tendrá como fin último la protección de la dignidad de la persona humana.

ii) La adición de las referidas nociones jurídicas en el dispositivo normativo debe incorporarle a este las siguientes características:

- *Que su contenido esté vinculado al bien común.*
- *Que se contribuya a la realización de la dignidad humana.*
- *Que se fortalezcan los principios democráticos y la convivencia pluralista.*
- *Que permita evaluar otros dispositivos normativos que contengan derechos y deberes constitucionales, así como legales.*
- *Que integre un proceso de toma de decisión y sea materializado por los entes competentes del Estado.*

iii) La inclusión de las nociones jurídicas de interés nacional y de necesidad pública en una determinada disposición normativa supone, en algunos casos, que el Estado cumpla ciertas obligaciones de naturaleza cuantitativa donde la ejecución de las prestaciones estatales implica la autorización de la transferencia de la correspondiente partida presupuestal para el sector competente.

iv) Pero también es posible que tales nociones jurídicas en una disposición normativa supongan para el Estado el cumplimiento de obligaciones de naturaleza cualitativa, en cuyo caso se busca la mejora progresiva de la calidad de vida de los ciudadanos, lo cual redunda en un mayor bienestar a la sociedad.

v) Sólo el Poder Legislativo y el Poder Ejecutivo pueden expedir dispositivos normativos en los que se incluyan las nociones jurídicas de interés nacional y de necesidad pública, de acuerdo con sus competencias y facultades. De ello se sigue que la norma que declara de interés nacional y de necesidad pública una determinada situación jurídica no puede ser consecuencia de una actuación arbitraria sino, por el contrario, de una actuación debidamente amparada en criterios técnicos y jurídicos que deberán quedar plasmados en la respectiva exposición de motivos.

Sobre los tratamientos de alto costo y los gastos catastróficos

Para efectos de la presente iniciativa legislativa, se han analizado tres trabajos de investigación realizados en torno a la realidad nacional sobre los gastos en salud, y el comparativo de la percepción de la calidad de gasto catastrófico, cómo se define el gasto catastrófico en el contexto peruano, qué factores lo determinan y un análisis de caso para el tratamiento de enfermedades mentales en Cajamarca para pacientes de éstos son:

La investigación titulada Vulnerabilidad financiera en salud: gasto catastrófico en los hogares peruanos[4] (Barrantes, 2018), aplicó una encuesta dirigida a pacientes y familiares y se realizaron 120 entrevistas directas, donde el 63% de las personas costearon los gastos con sus propios ingresos, los gastos diarios iban de los S/3 a

4 https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/11746/VERA_VERA_VANESSA_VULNERABILIDAD_FINANCIERA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

los S/600, en pacientes del SIS el gasto promedio fue de S/45.73 y en pacientes EsSalud de S/166. La investigación concluye que:

Esta investigación encuentra que aproximadamente el 6% de hogares peruanos tuvo un gasto en salud en el año 2014 que se considera catastrófico, es decir aquel gasto de bolsillo que absorbe gran cantidad del ingreso disponible luego de que las necesidades de subsistencia se han cubierto. El gasto catastrófico en salud nos muestra la gran vulnerabilidad financiera que puede tener gran parte de la población al enfrentar un shock de salud, lo cual puede resultar en una disminución de la calidad de vida de la familia o en el empobrecimiento de la misma.

Así, se concluye que existen factores protectores, así como factores de riesgo de la ocurrencia de un gasto catastrófico en el hogar. Cabe resaltar que los resultados son coherentes con los signos esperados. De esa manera, por un lado, niveles altos de ingreso y de educación, el estado de ocupación del jefe del hogar y de aseguramiento a un sistema de salud de la familia, así como la residencia en una zona urbana son factores protectores. Por otro lado, el estado de salud de los miembros del hogar, en tanto alguno tenga una discapacidad o una enfermedad crónica, y la presencia de adultos mayores son factores de riesgo.

De esta manera, vemos que los shocks de salud inesperados no son los únicos que pueden llevar a un hogar a incurrir en un gasto catastrófico, sino que las personas con malestares crónicos, los cuales son persistentes y de larga duración ponen en situación de vulnerabilidad financiera a los hogares. Los efectos de esta variable fueron los más grandes y significativos, lo que indica que las familias con miembros que tienen enfermedades crónicas se encuentran bastante desprotegidos financieramente.

En ese sentido, si queremos avanzar como sociedad, protegiendo de dicha vulnerabilidad financiera al solventar gastos en salud a los hogares, debemos alcanzar la cobertura universal del aseguramiento en salud. Sin embargo, en tanto esta transición financiera de altos gastos de bolsillo a un sistema de fondos mancomunados puede ser larga, debiera prestársele especial atención a aquellos grupos que son más vulnerables, no solo en su estado de salud, sino desprotegidos de aseguramiento en un sistema en los que se debiera compartir los riesgos.

Asimismo, como hemos visto en los resultados, una de las variables que aumenta con mayor intensidad la probabilidad de enfrentarse a un gasto catastrófico es la presencia de adultos mayores. En ese sentido, es esencial una política a futuro que proteja la vulnerabilidad de los adultos mayores financieramente al enfrentar un shock de salud inesperado. Esto también debido a que este grupo de población es más probable que necesite cuidados de salud más persistentes, puesto que enfrentan malestares crónicos con mayor probabilidad y además, por lo general, no participan en el mercado de trabajo.

Por último, es necesario avanzar de igual manera en la cobertura de infraestructura y acceso a servicios de cuidado de la salud en todas las zonas

del país, esto dado que estos servicios están menos presentes en zonas rurales.

Según lo arrojado en los resultados, en estas zonas el gasto catastrófico tiene una mayor incidencia en los hogares, lo que puede ser generado por un alto gasto de bolsillo en servicios menos especializados que no solucionan del todo los problemas de salud de los individuos. De esta manera, esto podría llevar a que se produzcan gastos de bolsillo más recurrentes debido a tratamientos poco efectivos.

De la investigación titulada Análisis de los Factores que Determinan el Gasto Catastrófico en Salud de los Hogares con Adultos Mayores Afiliados al SIS, 2015-2019[5] (Cerdán y Quispe, 2023), se concluye que:

Entre el 2015 y 2019, existe presencia de adultos mayores que no cuentan con ningún seguro de salud, a pesar de los esfuerzos del SIS para incrementar la cobertura de los asegurados.

Al 2019, 75.7% de hogares con presencia de adultos mayores afiliados al SIS realizaron gasto de bolsillo en salud. De estos, el 3.4% superan el 30% de su capacidad de pago, lo que significa que estos hogares realizaron gasto catastrófico de salud, situación que vulnera la calidad de vida.

El gasto catastrófico en salud entre el 2015 y 2018 se ha mantenido estable.

En promedio, 4.35% de hogares con presencia de adultos mayores afiliados al SIS que realizan gasto de bolsillo en salud incurrieron en gasto catastrófico; mientras que para el 2019, este valor fue de 3.4%.

Para el 2019, del total de hogares que realizan gastos catastróficos en salud, 84.9% son hogares no pobres, mientras que el 15.1% son pobres. Esta situación muestra una problemática universal.

Los hogares con presencia de adultos mayores afiliados al SIS que realizan gasto de bolsillo y catastrófico, efectúan desembolsos monetarios para financiar principalmente medicinas, lo que limita su derecho al acceso a la salud.

Según la estimación del modelo, se identificaron relaciones significativas entre los factores asociados y la probabilidad de realizar gasto catastrófico en salud por parte de los hogares con presencia de adultos mayores afiliados al SIS, situación que evidencia falta de protección financiera por parte del Seguro Integral de Salud.

Se evidencia que existen diferencias significativas en el promedio de gastos de bolsillo entre hogares del área urbana y rural con presencia de adultos mayores afiliados al SIS que realizan gasto catastrófico, siendo los primeros los que realizan mayor gasto de bolsillo en salud.

---

5 https://repositorio.up.edu.pe/bitstream/handle/11354/3908/Quispe%2C%20Copertino_Trabajo%20de%20investigacion_Maestria_2023.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Los hogares con presencia de adultos mayores afiliados al SIS que deciden realizar gastos en medicamentos, no necesariamente incurren en gasto catastrófico, ya que esto se da cuando dicho gasto supera el 30% de su capacidad de pago. En ese sentido, esta investigación ha encontrado que, en el periodo de análisis, la decisión de adquirir medicamentos en otros establecimientos (no MINSA) incrementó la probabilidad de realizar gasto catastrófico en salud, siendo este incremento de 5.4 p.p. (promedio del periodo de análisis).

El SIS a pesar de ser un instrumento importante para la cobertura universal de aseguramiento, no ha logrado definir los costos reales para la atención de los afiliados, situación que limita llegar a optimizar un presupuesto real que atienda a los afiliados

De la investigación Gasto de Bolsillo en Medicamentos en Pacientes con Trastornos Mentales y de Adicción que Recibieron Atención Médica en el Consultorio de Psiquiatría del Hospital Regional Docente de Cajamarca Durante los Meses Enero y Febrero de 2020[6] (García, 2021), se concluye lo siguiente:

1. *Se evidencia la existencia de gasto de bolsillo en la población de estudio.*

2. *El gasto de bolsillo total en medicamentos realizado por pacientes con trastornos mentales y/o de adicción fue S/. 8,935.00 durante los meses enero y febrero de 2020 en el servicio de psiquiatría del Hospital Regional de Cajamarca.*

3. *La población de estudio caracterizada socioeconómicamente, pertenece en su mayoría a los quintiles más pobres, podrían depender económicamente de miembros de su hogar, están afiliados al SIS y sufren trastornos mentales que implica un tratamiento de largo tiempo y costo.*

4. *El gasto de bolsillo sigue persistiendo en la población afiliada al SIS, lo cual es un problema latente que no debería suceder debido a que esta institución tiene como objetivo proteger financieramente a los más pobres; sin embargo, es evidente que este objetivo no se está logrando.*

5. *Existe un subsidio cruzado, debido a que el Seguro Integral de Salud está brindando prestación del servicio de Salud Mental a los asegurados del Essalud, debido a que este último está dejando de lado la provisión de este servicio.*

6. *El desabastecimiento de medicamentos es la principal causa de gasto de bolsillo de los pacientes que asisten al Hospital de Cajamarca, factor que conlleva a investigar profundamente sus causas.*

---

6 https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/9675/Gasto_GarciaPerez_Anali.pdf?sequence=1&isAllowed=y

De otro lado, el Decreto de Urgencia N° 017-2019, Decreto de Urgencia que establece Medidas para la Cobertura Universal de Salud tiene como objeto garantizar la protección del derecho a la salud a través del cierre de la brecha de población sin cobertura de seguro en el territorio nacional. Sin embargo, contar con un seguro nominal no garantiza la cobertura efectiva, aún menos cuando se trata de enfermedades de alto costo que representan un gasto catastrófico para las familias e incluso las arrojan debajo de la línea de pobreza o pobreza extrema dejándolas en vulnerabilidad.

Al respecto, el reporte de la OMS y el Banco Mundial sobre la cobertura universal indica sobre el Perú que

> [durante la pandemia] *las dificultades financieras derivadas del gasto de bolsillo aumentaron considerablemente. Después de una caída inicial resultante de que el gasto de bolsillo cayó incluso más que el consumo de los hogares en el primer trimestre de 2020, la proporción de población con gasto catastrófico en salud se incrementó rápidamente. En el primer trimestre de 2021, el gasto catastrófico por salud aumentó 66% en comparación al año anterior, siendo el caso que el aumento del gasto de bolsillo superó sustancialmente el crecimiento del consumo de los hogares. No se ha visto ninguna señal de recuperación desde entonces. De hecho, en el primer trimestre de 2022, la tasa de gasto catastrófico en salud alcanzó un nuevo pico: – 76% por encima de sus niveles del primer trimestre de 2019. Considerando las variaciones anuales respecto a 2019, el incremento de la tasa de gasto catastrófico fue del 14% en 2020, pero saltó al 49 y 50% en 2021 y 2022, respectivamente.*[7]

Por su parte, el informe de la Defensoría del Pueblo sobre la situación de los pacientes con cáncer pediátrico remarca en relación a las barreras para el acceso y la atención a los servicios de salud que "existe diferencia en la tasa de curación del cáncer infantil. En países de mayores ingresos, aproximadamente, el 80% de los niños y adolescentes con esta enfermedad logra curarse; en contraste, en países de medianos y bajos ingresos la tasa de curación es menor al 20%."[8] Además, precisa que "la preocupación sobre el presupuesto ha sido también mencionada por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, quien indicó que el Estado debe disponer y movilizar el máximo de los recursos disponibles a nivel nacional para hacer efectivo el derecho a la salud. Ello con el objeto de prevenir y mitigar los efectos de la pandemia sobre los derechos humanos, incluso tomando medidas de política fiscal que permitan una redistribución equitativa, incluyendo el diseño de planes y compromisos concretos para aumentar sustantivamente el presupuesto público para garantizar el derecho a la salud."

---

[7] Reporte conjunto de la Organización de la Salud y el Banco Mundial "Seguimiento de la Cobertura Sanitaria Universal: Informe de Seguimiento Global 2023", en https://cdn.who.int/media/docs/default-source/hgf/9789240080379.pdf?sfvrsn=780a6606_3&download=true

[8] Informe Especial de la Defensoría del Pueblo N° 029-2020/DP "Problemática en la Atención de Niñas, Niños Y Adolescentes con Cáncer antes y durante el estado de emergencia sanitaria por Covid-19", en https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2020/09/Serie-Informes-Especiales-N%C2%BA-029-2020-DP-Problem%C3%A1tica-en-la-atenci%C3%B3n-de-ni%C3%B1as-ni%C3%B1os-y-adolescentes-con-c%C3%A1ncer-antes-y-durante-el-estado-de-emergencia-sanitaria-por-COVID-19.pdf

De otro lado, es relevante que, entre las conclusiones del Informe de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos sobre enfermedades no transmisibles en América, se recoge específicamente en relación al Perú que

> *la Relatoría Especial ha recibido la denuncia de organizaciones de la sociedad civil del Perú en relación a la violación al derecho a la salud y el acceso a tratamiento que padecen las personas viviendo con enfermedades huérfanas en el Perú, lo cual afecta de manera particular a niños, niñas y adolescentes. La Comisión y su REDESCA recuerda a los Estados que el derecho a la salud incluye la atención de salud oportuna y apropiada, así como los elementos esenciales e interrelacionados de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los servicios, bienes e instalaciones de salud, incluyendo los medicamentos y los beneficios del progreso científico en esta área, en condiciones de igualdad y no discriminación.*

Finalmente, hay que destacar que la inequidad en el acceso para la población varía radicalmente dependiendo de la región del país donde se encuentre o, coincidentemente, del subsistema y el establecimiento de salud donde se atienda, lo cual define si un paciente puede acceder a diagnósticos o tratamientos adecuados y oportunos. Para graficar esto basta consultar el Plan Nacional de Cuidados Integrales del Cáncer (2020-2024) que realiza un análisis de vulnerabilidad territorial en base a 18 indicadores de determinantes y factores de riesgo, mortalidad y respuesta de los servicios de salud y concluye que 14 de las 26 regiones políticas del país están en situación de vulnerabilidad o de alta vulnerabilidad, que corresponden a regiones donde la tasa de mortalidad es mayor y, coincidentemente, son zonas menos urbanas.

Conclusiones:

- Los gastos son insostenibles para la mayoría de los hogares que tienen que costear enfermedades catastróficas, produciendo que con frecuencia los pacientes caigan por debajo de la línea de pobreza junto con sus familias al ser afectados por estas enfermedades. Las investigaciones consultadas abordan la problemática de casos como pacientes con trastornos mentales, que tienen que cubrir tratamientos con costos de casi S/9 mil en dos meses, que superan con creces la canasta básica familiar.
- Una de las investigaciones aborda la encuesta de 120 casos, donde se detectó que 63% de las personas costearon los gastos con sus propios ingresos, los gastos diarios iban de los S/3 a los S/600, en pacientes del SIS el gasto promedio fue de S/45.73 y en pacientes EsSalud de S/166.
- Los casos de hogares que cuentan con adultos mayores, deben cubrir tratamientos. 35% de hogares con presencia de adultos mayores afiliados al SIS que realizan gasto de bolsillo en salud incurrieron en gasto catastrófico; mientras que para el 2019, este valor fue de 3.4%.
- Para el 2019, del total de hogares que realizan gastos catastróficos en salud, 84.9% son hogares no pobres, mientras que el 15.1% son pobres. Esta situación muestra una problemática universal.
- A pesar de que el aseguramiento universal se ha incrementado en años recientes, esto no ha implicado un avance en términos de cobertura. De hecho, las familias del Perú que hacen gastos catastróficos en salud han tenido que incrementar su

gasto de bolsillo en detrimento del consumo familiar, llevándolos incluso por debajo de la línea de pobreza y puestos en situación de mayor vulnerabilidad.

- Los informes especializados de entidades nacionales y de organizaciones internacionales en relación a la salud de pacientes con enfermedades catastróficas como el cáncer o enfermedades raras o huérfanas concluyen que el Estado peruano no cumple con garantizar el acceso equitativo a la salud y que debe disponer y movilizar el máximo de los recursos disponibles a nivel nacional para hacer efectivo el derecho a la salud.
- Hay correlación entre la inequidad en el acceso a la salud –y por tanto el pronóstico de los pacientes con enfermedades catastróficas- y la región del país, la urbanidad o ruralidad del lugar donde deba acudir a un establecimiento de salud, por lo cual generar un mecanismo de financiamiento que ayude a estandarizar el acceso al servicio independientemente del lugar de origen o de domicilio es una medida efectiva por reducir la vulnerabilidad y avanzar en la inclusión social.

II. EFECTO DE LA VIGENCIA DE LA NORMA SOBRE LA LEGISLACION NACIONAL

De aprobarse la presente iniciativa, se incorpora al sistema jurídico peruano una Ley que incide sobre la importancia de que el Gobierno atienda las necesidades de los hogares que deben cubrir gastos catastróficos, ya que en algunos de los casos consultados, los tratamientos de enfermedades catastróficas pueden llegar a triplicar la canasta básica familiar.

III. ANÁLISIS COSTO – BENEFICIO

El presente proyecto de ley no genera gastos al erario nacional, por lo que guarda concordancia con el mandato constitucional de que el Congreso de la República no tiene iniciativa de gasto. Esta iniciativa señala la importancia y la trascendencia de la atención de una necesidad de un grupo importante de peruanos que no están en la capacidad de cubrir gastos que son necesarios para subsistir.:

ACTORES	COSTOS	BENEFICIOS
Ciudadanía	No asume costos	Las familias de menores ingresos tienen acceso a medicamentos que no pueden costear en los sistemas de salud a los que actualmente pertenecen.
Estado	La presente iniciativa no irroga gastos por ser declarativa, pero demanda al Gobierno que tome acción para la implementación de las políticas adecuadas para viabilizar la provisión de medicamentos a los hogares que tienen miembros que padecen de enfermedades catastróficas.	Una mejor atención de la salud pública.

Instituciones de la Salud	No asumen costos, deben cubrir los medicamentos para los pacientes que hoy en día no pueden hacerlo, con cargo a los presupuestos que aprobarán las eventuales políticas de salud, cuyo interés es priorizado a través de la presente ley.	Una mejor atención a los pacientes que atienden, evitando un mayor deterioro de su salud.

IV. RELACIÓN DE LA INICIATIVA CON EL ACUERDO NACIONAL

La presente propuesta legislativa se enmarca en las siguientes políticas de Estado del Acuerdo Nacional: [9]

- Política de Estado 11. Promoción de la Igualdad de Oportunidades sin Discriminación
- Política de Estado 13. Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social.
- Política de Estado 24. Afirmación de un Estado Eficiente y Transparente.
- Política de Estado 26. Promoción de la Ética y la Transparencia y Erradicación de la Corrupción, el Lavado de Dinero, la Evasión Tributaria y el Contrabando en Todas sus formas.

Lima, octubre de 2022.

[9] **Ver en:** https://acuerdonacional.pe/wp-content/uploads/2014/05/listado_pe.pdf