Proyecto de Ley N°.....6661/2023-CR

Firmado digitalmente por: RUIZ RODRIGUEZ Magaly Rosmery FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/12/2023 11:44:21-0500

CONGRESO DE LA REPÚBLICA

IDELSO MANUEL GARCÍA CORREA

"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 DOCUMENTARIO
14 DIC. 2023
RECIBIDO
Firma: Hora: 17:20

Firmado digitalmente por: CHIABRA LEON Roberto Enrique FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/12/2023 12:54:29-0500

LEY QUE DECLARA DE NECESIDAD PÚBLICA LA INCORPORACIÓN DEL CURSO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS (ERH) A LA CURRÍCULA NACIONAL DE EDUCACIÓN BÁSICA REGULAR.

El congresista que suscribe, **Idelso Manuel García Correa**, integrante del **Grupo Parlamentario Alianza para el Progreso**, en ejercicio de las facultades que le confiere el artículo 107° de la Constitución Política del Perú, y según lo estipulado en los artículos 75° y 76° del Reglamento del Congreso de la República, presenta a consideración del Congreso de la República el siguiente proyecto de Ley:

Firmado digitalmente por: SOTO REYES Alejandro FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/12/2023 12:38:51-0500

Firmado digitalmente por: TORRES SALINAS Rosio FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/12/2023 15:47:35-0500

"LEY QUE DECLARA DE NECESIDAD PÚBLICA LA INCORPORACIÓN DEL CURSO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS (ERH) A LA CURRÍCULA NACIONAL DE EDUCACIÓN BÁSICA REGULAR"

Artículo 1.- Objeto de la Ley

La presente Ley tiene por objeto declarar de necesidad pública la incorporación del curso de Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) en la currícula nacional de educación básica regular.

Artículo 2.- Finalidad

La presente ley tiene por finalidad el promover un mayor conocimiento y comprensión de las Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) en los estudiantes de educación básica regular.

Firmado digitalmente por: JULON IRIGOIN Elva Edhit FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/12/2023 13:34:09-0500

Artículo 3.- Declaración de necesidad pública

Se declara de necesidad pública la incorporación del curso de Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) dentro del Currículo Nacional Escolar, en la Educación Básica a Nivel Nacional.

Firmado digitalmente por: GARCIA CORREA Idelso Manuel FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 13/12/2023 16:22:59-0500

Firmado digitalmente por: SALHUANA CAVIDES Eduardo FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 13/12/2023 15:34:57-0500

Firmado digitalmente por: SALHUANA CAVIDES Eduardo FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 13/12/2023 15:35:22-0500

I. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

a) Antecedentes

Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH), antes poco conocidas tanto por la ciudadanía como por la ciencia médica en sí, son aquellas enfermedades que solo se presentan en un grupo muy reducido de personas comparándolas con la población general.

Así, en la Unión Europea, estas enfermedades tienen una prevalencia inferior a 5 casos por cada 10000 personas; en EEUU la prevalencia de una de estas enfermedades debe ser inferior a 1500 personas para ser consideradas raras mientras que en Japón a 12500 personas.

Se estima que existen entre 7 mil y 8 mil enfermedades raras y que afectan entre el 6 y el 8 % de la población global; y que tienen estas características en común[1]:

- La mayoría de ellas son enfermedades genéticas, pero el componente ambiental nunca debería ser excluido.
- Existen escasas o ninguna alternativa terapéutica, por lo que su manejo y seguimiento es complejo y costoso.
- Son difíciles de diagnosticar
- Generalmente, son enfermedades graves, crónicas y progresivas.
- Sus manifestaciones pueden observarse desde el nacimiento o infancia. También pueden instaurarse en la etapa adulta.

Entre las enfermedades raras más conocidas, se tiene a la Hemofilia, el Síndrome de Tourette, Síndrome de Moebius, Mielomeningocele y la Enfermedad de Huntington.

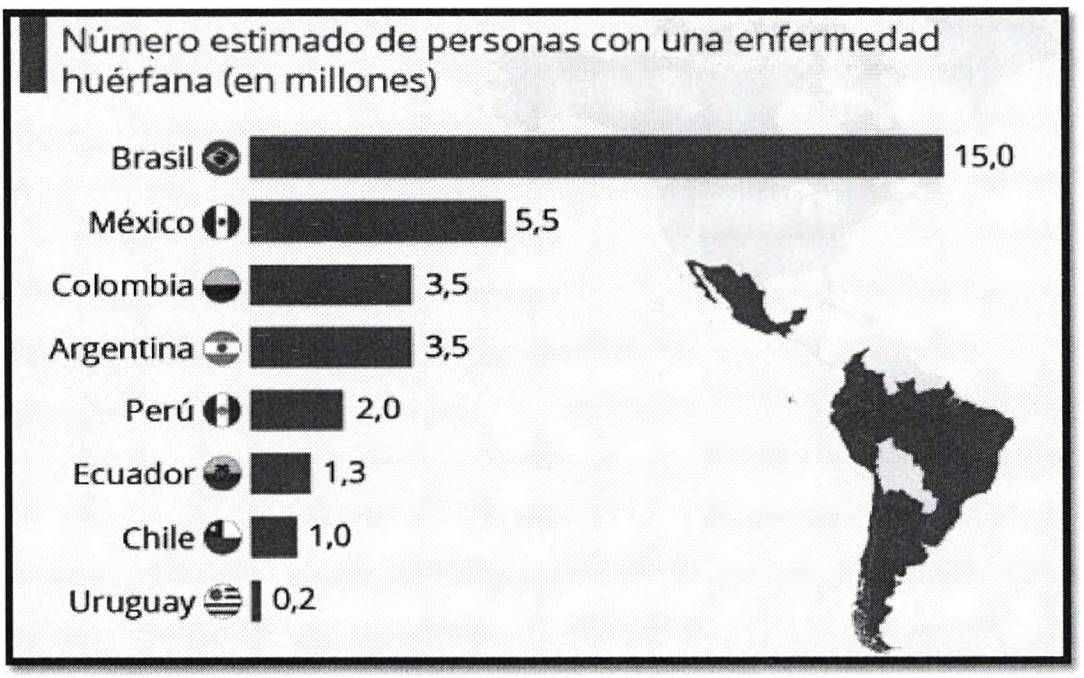
---

[1] Clínica San Felipe. (2022). Enfermedades raras o huérfanas: lo que debes saber. https://clinicasanfelipe.com. https://clinicasanfelipe.com/articulos/enfermedades-raras-o-huerfanas-lo-que-debes-saber

b) Identificación del problema que fundamenta la propuesta

En el Perú, cerca de 1.7 millones de personas padecen de Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH)[2], por lo que estas enfermedades constituyen un asunto pendiente de abordar por los hacedores de políticas públicas, puesto que, si bien estas enfermedades constituyen un problema de salud pública, lamentablemente en el país, en donde el presupuesto en materia de salud es delicado, se dedica la mayor de este presupuesto al financiamiento del tratamiento de enfermedades trasmisibles, y al ser las ERH enfermedades de tipo no trasmisibles, son dejadas en un segundo plano.

PANORAMA DE ENFERMEDADES RARAS EN AMÉRCIA LATINA 2020



Fuente: Investigación Statista, Asociaciones y Agencias Locales, disponible en el siguiente enlace: *https://es.statista.com/grafico/24276/numero-de-personas-con-una-enfermedad-rara-en-america-latina*

[2] El Peruano. (2021). Cerca de 1.7 millones de peruanos padecerían de enfermedades raras y huérfanas. https://elperuano.pe/. https://elperuano.pe/noticia/122873-cerca-de-17-millones-de-peruanos-padecerian-de-enfermedades-raras-y-huerfanas#:~:text=16%2F06%2F2021%20Cerca%20de,a%20ser%20discapacitantes%20y%20tener

Sin embargo, ya ha habido avances importantes en los últimos tiempos, así, las Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) fueron incluidas en la agenda de salud pública desde el año 2012, a través de la **Ley 29698, Ley que Declara de interés nacional y preferente la atención y el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas**.

Así mismo, desde el año 2019, ya existe un plan nacional para el abordaje del problema de las Enfermedades Raras o Huérfanas en el país, siendo que a través de la **Resolución Ministerial Nº 526-2019/MINSA** se crea la Comisión Sectorial de naturaleza temporal, dependiente del Ministerio de Salud, encargada de elaborar el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas. Posteriormente en el año 2020, el Ministerio de Salud aprobó el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) 2021-2024, que tiene por finalidad establecer estrategias a nivel nacional para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, desde una perspectiva ética y del respeto de sus derechos, a través de la **resolución ministerial N°1059-2020/MINSA**. Este plan es en esencia documento técnico que dispone implementar un sistema de información epidemiológica y de gestión (registro), impulsar la formación y capacitación de profesionales de la salud en ERH y promover el desarrollo de las investigaciones en lo relacionado a enfermedades raras; así como estimular la participación de las personas que padecen ERH, junto con sus familias y la sociedad civil organizada en la articulación de las acciones a desarrollar, trabajo articulado que ya se viene desarrollando[3]. Para tal fin, el mencionado plan señala que se debe de incorporar en los programas universitarios y en los **programas de formación de la educación básica regular**, contenidos que promuevan un mayor conocimiento y comprensión de las ERH.

[3] El Peruano. (2021). Minsa aprueba Plan Nacional de Enfermedades Raras o Huérfanas. https://www.gob.pe. https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/321701-minsa-aprueba-plan-nacional-de-enfermedades-raras-o-huerfanas

Lamentablemente, si bien el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH), ya ha sido aprobado (2020) y desde el año 2021 se viene implementando, lo cierto es que a la fecha aún no existe un curso en materia de Enfermedades Huérfanas o Raras en los programas de formación de educación básica regular, la cual es fundamental para promover un mayor conocimiento y comprensión de las Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) en la sociedad en general.

c) Justificación de la medida

Ante la ausencia de cursos que promuevan el entendimiento y comprensión de las Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) en la educación básica regular, lo cual es necesario según lo señalado por el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) en las acciones a realizar para cumplir con el Objetivo Específico N°04 (señalado en el Formato N°03 del plan en mención), esto hace imperativo y necesario la intervención del actual Congreso de la República en la aprobación de una norma que permita declarar de necesidad pública la incorporación del curso de Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) en la currícula nacional de educación básica regular, puesto que implicaría **un beneficio para las 1.7 millones de personas en el Perú que actualmente padecen este tipo de enfermedades.**

d) Marco Jurídico

La **Ley 26842,** Ley General de Salud, la cual fue publicada en el año 1997, señala que toda persona tiene el derecho al libre acceso a prestaciones de salud y a elegir el sistema previsional de su preferencia; como también señala que toda persona tiene derecho a exigir que los bienes destinados a la atención de su salud correspondan a las características y atributos indicados en su presentación y a todas a aquellas que se acreditaron para su autorización. Esta ley es de suma importancia puesto que establece que la salud es una condición indispensable del desarrollo humano y un medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo.

El 04 de junio del 2011 fue publicada la **Ley 29698**, la cual declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, definiendo además a éstas como aquellas enfermedades de peligro de muerte o invalidez crónica, que tienen una frecuencia baja, presentan muchas dificultades para ser diagnosticadas y efectuar su seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de casos que conllevan múltiples problemas sociales y con escasos datos epidemiológico. Además, esta ley en su artículo 3° señala que el Ministerio de Salud debe de elaborar un Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas; así como de adoptar las medidas necesarias que garanticen la adquisición de los medicamentos para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, en concordancia con la normativa vigente.

En junio del 2019, con la **Resolución Ministerial N° 526-2019/MINSA**, se crea la Comisión Sectorial de naturaleza temporal, dependiente del Ministerio de Salud, encargada de elaborar el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas, la cual debía de instalarse en un plazo no mayor de 05 días hábiles contados a partir de la notificación de la presente Resolución Ministerial. Así mismo, esta comisión, tal y como lo señala en el artículo 06° de resolución en mención, tiene la función de elaborar un informe contendiendo el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas; para lo cual tendrá un plazo no mayor a 120 días calendarios para presentar el informe final con el Plan en mención, contados a partir del día de su instalación.

Mediante, la **Resolución Ministerial N° 230-2020-MINSA**, la cual fue presentada en abril del año 2020, se aprobó el Documento Técnico: Listado de Enfermedades Raras y Huérfanas, en la cual considera 546 códigos CIEX de las enfermedades raras o huérfanas.

La Comisión Sectorial de naturaleza temporal, dependiente del Ministerio de Salud, encargada de elaborar el Plan Nacional de Prevención,

Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas; cumplió con presentar su informe final el cual contenía el documento técnico denominado **Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas para el periodo 2021-2024** dentro del plazo de 120 días calendario señalado en el artículo 06° Resolución Ministerial N° 526-2019/MINSA. El Plan tiene la finalidad de establecer las estrategias a nivel nacional para la atención de las personas con Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH), y de esta manera contribuir con la mejora en la calidad de vida, el uso eficiente de los recursos y lograr equidad desde una perspectiva ética y de respeto de los derechos de las personas; la cual fue aprobada el 18 de diciembre del año 2020, mediante **Resolución Ministerial N°1059-2020/MINSA**.

Sin embargo, si bien es cierto que en el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas para el periodo 2021-2024, dentro de sus Objetivos Específicos, se señala en su Objetivo 4 que se debe estimular la participación no solo de las personas ERH sino también de sus familiares y la sociedad civil organizada - por lo que en la articulación de las acciones a desarrollar en el citado plan, descritas en su Formato 3, se indica que para el cumplimiento del objetivo 4 se debe de elaborar y difundir el Plan de acción, así como el conocimiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas en sí, en centros educativos, con un enfoque intercultural-, lamentablemente a la fecha no existe una difusión de Enfermedades Raras o Huérfanas; así como el Plan Nacional de éstas en los centros educativos del país; **por tal motivo se plantea la presente norma, que busca declarar de necesidad pública la incorporación del curso de enfermedades raras o huérfanas en la currícula básica regular**.

II. IMPACTO DE LA NORMA SOBRE LA LEGISLACIÓN NACIONAL

La presente norma al ser declarativa, no colisiona con la legislación nacional.

III. ANÁLISIS COSTO BENEFICIO

- **Costo de la norma.**

Sectores afectados. La norma no genera impacto negativo en sector económico alguno del país.

Efectos monetarios. La presente medida no tiene efectos monetarios puesto que no es una ley que incida en las decisiones de política monetaria ni mucho menos genera efectos adversos sobre las expectativas acerca del desempeño futuro de los precios de la economía nacional.

Impacto económico. La norma no genera un impacto negativo en el desenvolvimiento del Producto Bruto Interno del país.

Impacto presupuestal. La presente norma no representa una irrogación del erario público, puesto que el curso sobre Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH), se incorporará sobre las áreas educativas ya existentes de la educación básica regular.

- **Beneficio de la norma.**

Sectores afectados. Al permitir a los alumnos de educación básica regular el conocer y estar al tanto sobre las Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH), esto contribuirá al mejor entendimiento y comprensión de este tipo de enfermedades por parte de la sociedad en su conjunto, impactando de esta manera positivamente en la salud pública del país y trayendo un beneficio directo para los 1.7 millones de peruanos que actualmente vienen padeciendo este tipo de enfermedades.

Efectos monetarios. La norma al no ser una ley que incida en las decisiones de política monetaria, no genera efectos monetarios adversos ni beneficiosos para el país.

Impacto económico. La norma no tiene impacto positivo ni negativo en el desenvolvimiento del PBI por el lado de la Demanda Agregada.

Impacto presupuestal. La norma no genera impacto negativo o positivo a nivel presupuestal.

IV. RELACIÓN CON LA AGENDA LEGISLATIVA Y LAS POLÍTICAS DE ESTADO EXPRESADO EN EL ACUERDO NACIONAL

La presente norma se enmarca con la Agenda Legislativa 2023-2024, puntualmente con el Objetivo 2: Equidad y Justicia Social, en la Política de Estado N° 12: "Acceso universal a una educación pública gratuita y de calidad y promoción y defensa de la cultura del deporte", y en el tema de "Mejora del currículo nacional de educación", esto porque la **Política N° 12 "Acceso universal a una educación pública gratuita y de calidad y promoción y defensa de la cultura y del deporte",** señala textualmente que el Gobierno se compromete garantizar el acceso universal e irrestricto a una educación integral, pública, gratuita y de calidad, para lo cual buscará preparar a ciudadanos y ciudadanas para su incorporación activa a la sociedad, que es precisamente lo que busca la presente norma, ya que al declarar de necesidad pública la incorporación del curso de Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) en la currícula básica regular, esto permitirá preparar a futuros ciudadanos en el entendimiento de este tipo de enfermedades, que permitirá a la sociedad en su conjunto a estar mejor informada en materia de salud pública y tener una participación más activa y crítica en las políticas de salud pública que aborden este tipo de enfermedades.