



ALEJANDRO AURELIO AGUINAGA RECUENCO

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"
"Año del Bicentenario, de la consolidación de nuestra
independencia y de la conmemoración de las heroicas batallas de
Junín y Ayacucho"



LEY QUE MODIFICA LA LEY N° 31041, LEY DE URGENCIA MÉDICA PARA LA DETECCIÓN OPORTUNA Y ATENCIÓN INTEGRAL DEL CÁNCER DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE

El señor Congresista que suscribe **ALEJANDRO AURELIO AGUINAGA RECUENCO**, integrante del Grupo Parlamentario **Fuerza Popular**, en uso de sus facultades que le confiere el artículo 107 de la Constitución Política del Perú, y de los artículos 22 inciso c), 74, 75 y 76 numeral 2 del Reglamento del Congreso de la República, presenta la siguiente propuesta legislativa:

FÓRMULA LEGAL

LEY QUE MODIFICA LA LEY N° 31041, LEY DE URGENCIA MÉDICA PARA LA DETECCIÓN OPORTUNA Y ATENCIÓN INTEGRAL DEL CÁNCER DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE

Artículo 1. Objeto de la Ley

La presente Ley tiene por objeto modificar el artículo 8 e incorporar los artículos 9, 10, 11 y 12 en la Ley de N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente, a fin de garantizar la detección oportuna y atención integral de calidad de los niños y adolescentes con enfermedades oncológicas y que permita disminuir de manera significativa la tasa de diagnóstico tardío, abandono de tratamiento y morbimortalidad.

Artículo 2. Modificación del artículo 8 de la Ley N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente

Se modifica el artículo 8, incorporándose el quinto y sexto párrafo, de la Ley N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente; en los siguientes términos:

"Artículo 8. Del registro nacional y observatorio de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer

[...]

Todas las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPRESS) públicas, privadas, o mixtas que cuentan con servicios oncológicos deben compartir de manera mensual y estandarizada, la información clínica y epidemiológica relacionada con pacientes pediátricos oncológicos, en el marco de la Ley N° 29733, Ley de Protección de Datos Personales. Esta información fortalecerá el Sistema de Vigilancia Epidemiológica del Cáncer y permitirá la presentación precisa y actualizada de los indicadores en el Registro Nacional de Cáncer y el Observatorio de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Para lo cual, el Ministerio de Salud (MINSA) establecerá los formatos y protocolos de recolección de datos, alineados con estándares internacionales de salud pública".

Artículo 3. Incorporación de los artículos 9, 10, 11 y 12 en la Ley N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente

Se incorporan los artículos 9, 10, 11 y 12 de la Ley N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente, en los siguientes términos:

"Artículo 9. Prestación por sepelio

La IAFAS Seguro Integral de Salud (SIS) en un plazo máximo de 48 horas realiza la transferencia económica por concepto de prestación por sepelio a un único familiar directo o tutor responsable de un niño o adolescente menor de 18 años diagnosticado de cáncer y afiliado al SIS, en el caso de fallecer por consecuencia del cáncer o sus complicaciones.

SUSALUD se encargará de supervisar el cumplimiento de esta disposición y realizará auditorías mensuales a la IAFAS SIS para asegurar la entrega oportuna de la transferencia económica al familiar directo o tutor responsable. En caso de incumplimiento, la IAFAS SIS estará sujeta a las sanciones establecidas por el Sistema de Control Nacional.

Artículo 10. Formación de especialistas y subespecialistas

Se asignará cada año, plazas adicionales de residentado médico para la formación de especialistas y subespecialistas vinculados al manejo de los niños y adolescentes con cáncer. Para tal efecto las Instituciones formadoras del residentado médico deberán estandarizar las competencias necesarias para la formación de los especialistas y subespecialistas, en coordinación con el MINSA.

El MINSA promoverá la especialización y subespecialización de los profesionales de la salud que participan en el manejo de los pacientes con cáncer a través del desarrollo de incentivos económicos y no económicos, beneficios laborales y condiciones de trabajo adecuadas.

De forma excepcional, se permitirá por única vez, que los médicos especialistas en hematología clínica y médicos especialistas en pediatría, que cuenten con más de 5 años de experiencia en unidades oncohematológicas pediátricas y en el manejo de leucemias, regularicen su titulación a través de un proceso de certificación de competencias, supervisado por el Colegio Médico del Perú y la Superintendencia Nacional de Educación Universitaria (SUNEDU).

Este proceso deberá completarse en un plazo máximo de seis meses, a partir de la promulgación de esta modificatoria, tras lo cuál quedan prohibidos procesos de titulación por competencias en Oncología Pediátrica o Hematología Pediátrica de los profesionales de la salud.

Artículo 11. Licencia con goce de haber

El cumplimiento de la licencia, que rige para el trabajador del sector público y privado, establecido por la Ley N° 30012 modificada por la primera disposición complementaria modificatoria de la Ley N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y Adolescente, será supervisada por el o los órganos competentes.

El Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo - MTPE, actualizará el Reglamento de la Ley N° 30012, Ley que concede el derecho de licencia a trabajadores con familiares directos que se encuentran con enfermedad en estado grave o terminal o sufran accidente grave, a fin de precisar los alcances de la licencia para los familiares de un menor de edad con

diagnóstico de cáncer, en un plazo máximo de sesenta (60) días hábiles de promulgada la presente Ley.

Artículo 12. Desarrollo e implementación de los Sistemas de Gestión de la Calidad en los Servicios Oncológicos y Acreditación de los Servicios de Oncohematología Pediátrica

Las IPRESS públicas, privadas y mixtas con servicios oncológicos, implementarán sistemas de gestión de calidad y acreditación. Priorizando durante el proceso de implementación, los servicios de oncohematología pediátrica.

Para tal efecto, el MINSA formulará y aprobará los documentos normativos necesarios para la implementación de los Sistemas de Gestión de la Calidad y Acreditación de las IPRESS públicas, privadas y mixtas con servicios oncológicos.

DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS

PRIMERA. Aprobación de la Guía de Práctica Clínica Nacional para el diagnóstico y tratamiento de la Leucemia Aguda en niños y adolescentes

Se declara de interés nacional y de necesidad pública, la aprobación de la Guía de Práctica Clínica Nacional para el diagnóstico y tratamiento de Leucemia Aguda en niños y adolescentes en un plazo no mayor de sesenta (60) días hábiles, desde que se publica la presente Ley.

Siendo de cumplimiento obligatorio por todas las IPRESS públicas, privadas o mixtas, y fiscalizada por SUSALUD y Órganos de Control de forma trimestral.

SEGUNDA. Implementación de la Guía de Práctica Clínica para el diagnóstico y tratamiento de la Leucemia Aguda en niños y adolescentes

El Poder Ejecutivo, de conformidad con sus atribuciones y competencias, establecerá los procedimientos para la implementación de la Guía de Práctica Clínica Nacional para el diagnóstico y tratamiento de la Leucemia Aguda en niños y adolescentes.

TERCERA. Implementación de las historias clínicas electrónicas e interoperabilidad en las IPRESS públicas con servicios oncológicos

Se declara de interés nacional y de necesidad pública, la implementación de la(s) historia(s) clínica(s) electrónica(s) y su interoperabilidad en todas las IPRESS públicas con servicios oncológicos, priorizando los Servicios de Oncohematología Pediátricos.

CUARTA. Plan de cierre de brecha de especialistas y subespecialistas

El MINSA formula y aprueba en un plazo máximo de sesenta (60) días hábiles de promulgada la presente Ley, el Plan de cierre de brecha de especialistas y subespecialistas vinculados al manejo de los pacientes con cáncer en el Sector Público, priorizando las plazas de residentado médico de los especialistas y subespecialistas que se relacionan a la atención de los niños y adolescentes con cáncer, estableciendo un incremento porcentual de las plazas de residentado médico cada año.

QUINTA. Abastecimiento oportuno y de calidad de los suministros médicos necesarios durante la atención integral del cáncer

Todas las IPRESS públicas con servicios de salud oncológicos en un plazo máximo de treinta (30) días hábiles, publican en áreas visibles de cada IPRESS, el nivel de disponibilidad diario de todos los suministros médicos necesarios durante la atención integral del cáncer.

Para tal efecto, SUSALUD y los Órganos de Control Institucional, fiscalizarán el cumplimiento de la publicación diaria de la información sobre la disponibilidad de todos los suministros médicos necesarios durante la atención integral del cáncer, y la adquisición oportuna de todos los suministros médicos necesarios durante la atención integral del cáncer; priorizando la fiscalización en los Servicios de Oncohematología Pediátricos.

El Poder Ejecutivo en un plazo máximo de sesenta (60) días calendario reglamenta la presente Ley.

DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA FINAL

ÚNICA. Reglamentación

El Poder Ejecutivo aprobará el reglamento de la presente Ley en el plazo máximo de sesenta (60) días calendario contados desde su entrada en vigor.



Firmado digitalmente por:
OLIVOS MARTINEZ Leslie
Vivian FAU 20161740128 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 07/01/2025 12:52:14-0500



Firmado digitalmente por:
CASTILLO RIVAS Eduardo
Enrique FAU 20161740128 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 07/01/2025 11:26:20-0500



Firmado digitalmente por:
AGUINAGA RECUEÑO
Alejandro Aurelio FAU 20161740128
soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 03/01/2025 10:04:38-0500



Firmado digitalmente por:
JUAREZ GALLEGOS Carmen
Patricia FAU 20161740128 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 07/01/2025 12:30:01-0500



Firmado digitalmente por:
MOYANO DELGADO Martha
Lupe FAU 20161740128 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 07/01/2025 12:15:35-0500

ALEJANDRO AGUINAGA RECUEÑO
Congresistas de la República



Firmado digitalmente por:
ZETA CHUNGA Cruz Maria
FAU 20161740128 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 07/01/2025 11:17:52-0500



Firmado digitalmente por:
ROSPIGLIOSI GABURRO
Fernando Miguel FAU 20161740128
soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 07/01/2025 11:57:12-0500



Firmado digitalmente por:
ALEGRIA GARCIA Luis
Arturo FAU 20161740128 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 06/01/2025 10:54:22-0500

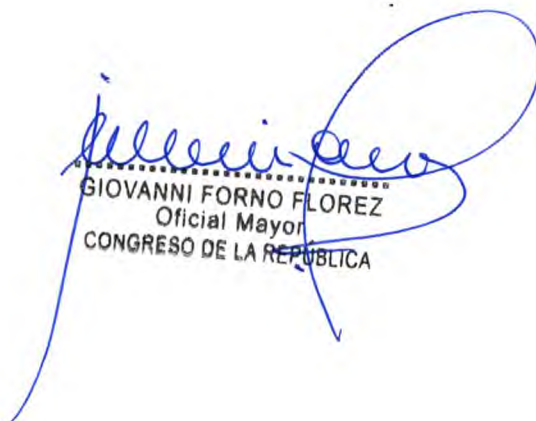


CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Lima, **8** de **enero** de **2025**

Según la consulta realizada, de conformidad con el Artículo 77° del Reglamento del Congreso de la República: pase la Proposición **N° 9851/2024-CR** para su estudio y dictamen, a la (s) Comisión (es) de:

1. **SALUD Y POBLACIÓN; y**
2. **PRESUPUESTO Y CUENTA GENERAL DE LA REPÚBLICA.**



GIOVANNI FORNO FLOREZ
Oficial Mayor
CONGRESO DE LA REPÚBLICA

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. ANTECEDENTES NORMATIVOS

La Ley N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente fue publicado el 01 de setiembre del 2020, dentro de la cual el artículo 8, regula sobre el registro nacional y observatorio de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Siendo aprobada mediante Decreto Supremo N° 024-2021-SA, el Reglamento de la Ley N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente, el 24 de julio del 2021. Dónde se reglamentan todas las disposiciones establecidas en la presente Ley, y se establece en la Segunda Disposición Complementaria Final, que el Ministerio de Salud (MINSA), en un plazo de treinta (30) días hábiles, reglamenta los aspectos relacionados al subsidio oncológico a que se refiere el artículo 6 de la Ley N° 31041.

II. MARCO NORMATIVO

La presente iniciativa legislativa se fundamenta en:

- 2.1. El artículo 1 de la Constitución Política del Perú¹ señala que "La defensa de la persona humana y el respeto a su dignidad son el fin supremo de la sociedad y del Estado". Así mismo, en el artículo 4 de la misma Carta Magna, señala "La comunidad y el Estado protegen especialmente al niño, al adolescente, a la madre y al anciano en situación de abandono (...)".
- 2.2. Así mismo, en el artículo 7 de la Carta Magna, señala que "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 (...)".
- 2.3. Por otro lado, en el artículo 9 de la Carta Magna, se menciona que "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."

¹ Constitución Política del Perú el año 1993

- 2.4. La Convención sobre los Derechos del Niño², establece en su artículo 4: "Los Estados partes adoptarán todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la presente Convención. En lo que respecta a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes adoptarán esas medidas hasta el máximo de los recursos de que dispongan (...)".
- 2.5. Así mismo, la Convención sobre los Derechos del Niño, establece en el numeral 1 del artículo 24, que "Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. (...)". Haciendo énfasis en el numeral 2 del mismo artículo que "Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para: a) Reducir la mortalidad infantil y en la niñez; b) Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud; (...)".
- 2.6. El Código de los Niños y Adolescentes³ señala en su artículo 21, el derecho a la atención integral de salud, según lo cual "El niño y el adolescente tiene derecho a la atención integral de su salud, mediante la ejecución de políticas que permitan el desarrollo físico e intelectual en condiciones adecuadas. (...) Corresponde al Estado, la colaboración y el concurso de la sociedad civil, desarrollar los programas necesarios para reducir la mortalidad y prevenir las enfermedades; educar a la familia en las prácticas de higiene y saneamiento; y combatir la malnutrición, otorgando prioridad en estos programas al niño y al adolescente en circunstancias especialmente difíciles (...)".

III. PROBLEMÁTICA QUE SE PRETENDE SOLUCIONAR Y FUNDAMENTOS DE LA PROPUESTA

El cáncer en niños y adolescentes en el Perú, corresponde a un grupo de patologías de baja incidencia, pero que, sin embargo, son las primeras en términos de carga de enfermedad en el Perú⁴.

² Convención sobre los Derechos del Niño. UNICEF. 2006.

³ Aprobado mediante Ley N° 27337, Ley que aprueba el nuevo código de los niños y adolescentes.

⁴ Carga de Enfermedad en el Perú. Estimación de los Años de Vida Saludables Perdidos 2019. Ministerio de Salud. Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades (MINSAL / CDC). 2023.

Según GLOBOCAN 2022, en el Perú se estima diagnóstica cada año 1 937 nuevos casos de cáncer entre 0 a 19 años, y cerca de 797 muertes por año en este mismo grupo etáreo; siendo las patológicas más frecuentes, las leucemias, tumores cerebrales y cáncer de testículo.⁵

Durante el proceso de implementación de la Ley N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente, y su Reglamento⁶; se han evidenciado la persistencia de problemas en el manejo de los niños y adolescentes con cáncer, que han evidenciado oportunidades para el desarrollo de regulaciones, así como modificaciones que deben realizarse para cumplir con lo dispuesto en el marco normativo vigente.

La problemática que se pretende solucionar por la presente iniciativa legislativa es se agrupa en áreas que requieren regulación, las cuales identificado el o los problemas, se realizar la revisión de la literatura y se identifica oportunidades para el desarrollo de regulaciones y para finalmente plantear un propuesta de regulación. Lo antes mencionado se desarrollo a continuación:

1. Aspectos Médicos - Prestacionales:

a. Consideraciones de recursos humanos en salud para la atención de los pacientes con cáncer

Existe un limitado número de servicios de oncohematología pediátrica a nivel nacional, e insuficiente número de profesionales de la salud en cada unidad de oncohematología pediátrica, según la normativa vigente⁷. Esta limitada capacidad resolutoria se debe a una limitada formación del número de especialistas y subespecialistas en el residentado médico, en especial para el manejo de los niños y adolescentes con Leucemias Agudas.

Por tal motivo, es necesario priorizar la formación de especialistas y subespecialistas vinculados al manejo de los niños y adolescentes

⁵ Ferlay J, Ervik M, Lam F, Laversanne M, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Soerjomataram I, Bray F (2024). Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Available from: <https://gco.iarc.who.int/today>, accessed [30/12/2024].

⁶ Aprobado mediante Decreto Supremo N° 024-2021-SA.

⁷ Directiva Sanitaria N° 115-MINSA/2020/DGIESP, Directiva Sanitaria para la Organización de los Procesos de Atención Especializada en Oncohematología Pediátrica, aprobada mediante Resolución Ministerial N° 802-2020/MINSA.

con cáncer ^{8,9}, a través de un plan de cierre de brecha de especialistas y subespecialistas que se relacionan a la atención integral del cáncer en niños y adolescentes. Los mismos que requieren ser formados bajo estándares que permita garantizar una atención oncológica de calidad¹⁰.

b. Acceso a medicamentos para la atención integral del cáncer en niños y adolescentes

El acceso a medicamentos oncológicos para el tratamiento de los niños y adolescentes con cáncer es una prioridad, dado que muchas veces se enfrentan a problemas de abastecimiento por falta de stock, en especial del listado de medicamentos esenciales de la OMS, esta falta de abastecimiento conlleva a la generación de gasto de bolsillo ^{9, 11}.

Cabe mencionar que casi la totalidad de los medicamentos oncológicos que se usan para el tratamiento oncológico de los niños y adolescentes con cáncer, se encuentran dentro del Petitorio Único de Medicamentos Esenciales y Listados complementarios de medicamentos oncológicos, y por ende se encuentran financiados por las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPRESS) que cuentan con servicios de oncohematología pediátrica; como una medida importante para evitar los gastos de bolsillo relacionado a una enfermedad catastrófica¹²

Por tal motivo, considerando que las IPRESS cuentan con los recursos financieros para adquirir los medicamentos oncológicos necesarios para el tratamiento de los niños y adolescentes con cáncer, y que no realizarlo de forma oportuna retrasa el tratamiento oncológico, y por ende incrementa el riesgo de mortalidad¹³. Ante esto se plantea que la información sobre la disponibilidad de los

⁸ Organización Panamericana de la Salud (2021). Implementación de la Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil en América Latina y el Caribe.

⁹ Maradiegue EM, Vallejos JL, Pascual C, Vásquez L, Díaz C, Peña ER (2024). El Cáncer Infantil en el Perú, como problema de salud pública. *Diagnóstico*, 63(2).

¹⁰ Weiss PG et al. (2021). Achieving Entrustable Professional Activities During Fellowship. *Pediatrics*, 148(5).

¹¹ Vassal et al. (2021). Access to essential anticancer medicines for children and adolescents in Europe. *Annals of Oncology*, 32(4).560-568.

¹² Chen et al. (2022). Accessibility of essential anticancer medicines for children in the Sichuan Province of China. *Frontiers in Public Health*.

¹³ Cotache-Condor et al. (2023). Delays in cancer care for children in low-income and middle-income countries: development of a composite vulnerability. *Lancet Global Health*, 11(4).

medicamentos oncológicos sea publicada para conocimiento de los pacientes y familiares; así mismo, fiscalizar los procesos de adquisición para un abastecimiento oportuno de los suministros médicos necesarios durante el tratamiento oncológico.

c. Gestión de los servicios de oncohematología pediátrica

La implementación de la Historia Clínica electrónica con el fin de lograr la interoperabilidad en todas las IPRESS públicas, es parte de la estrategia que permite fortalecer la Vigilancia Epidemiológica del Cáncer, dónde se prioriza los indicadores de gestión para el manejo de los niños y adolescentes con cáncer¹⁴.

d. Implementación de la gestión de la calidad y seguridad para el niño y adolescente con cáncer

La implementación de sistema de gestión de calidad y acreditación de los servicios oncológicos, son medidas que se enfocan en asegurar la calidad y seguridad de los pacientes con cáncer, evitando así, que se generen errores médicos durante este proceso de atención, en especial aquello que pongan en riesgo la vida los pacientes con cáncer^{15,16}.

Por lo antes expuesto, y considerando que la patología oncológica más frecuente en los niños y adolescentes es la Leucemia Aguda, se considera de vital importancia de asegurar la calidad y la seguridad de los niños y adolescentes con leucemia aguda, a través de la aprobación, implementación y fiscalización del uso de una única Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Leucemia Aguda para niños y adolescentes¹⁷.

2. Aspectos Administrativos:

¹⁴ Norma Técnica de salud N° 199-MINSA/CDC-2023, "Vigilancia epidemiológica de cáncer en general y cáncer en niños y adolescentes - Registro Hospitalario" aprobado mediante Resolución Ministerial N° 239-2023-MINSA.

¹⁵ Schladerer et al. (2024). Quality criteria and certification for paediatric oncology centres: an international cross-sectional survey. *International Journal for Quality in Health Care*, 36(3).

¹⁶ Pain et al. (2024). Barriers to Implementing a Quality Improvement Program in Low and Middle - Income Countries: Adequacy of Resources. *JCO Global Oncology*.

¹⁷ Wong et al. (2023). Preventable harm because of outpatient medication errors among children with leukemia and lymphoma: A multisite longitudinal assessment. *Cancer*, 129:1064-1074.

- a. Licencia con goce de haber para familiar de paciente oncológico pediátrico

En la actualidad, pese a lo dispuesto en la primera disposición complementaria modificatoria de la Ley N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente, y su Reglamento, no se ha hecho efectiva la aplicación de la Licencia con goce de haber a un familiar directo o tutor, de un niño o adolescente con cáncer. Esto debido, quizás a la falta de desarrollo de algunos aspectos normativos, como es el caso de la modificación del Reglamento de la Ley N° 30012, Ley que concede el derecho de licencia a trabajadores con familiares directos que se encuentran con enfermedades en estado grave o terminal o sufran accidente grave¹⁸.

Cabe mencionar que el implementar una medida de esta naturaleza es importante dado que actualmente, la concentración de los servicios de oncohematología pediátrica en Lima. Por tal motivo, el familiar directo o tutor de un menor con cáncer que labora se tiene que movilizar a Lima Metropolitana para poder tener acceso a la atención oncológica.

Por lo antes expuesto, se espera que esta regulación tenga un impacto directo en el incremento en la sobrevivencia de los niños y adolescentes con cáncer que viven en áreas no metropolitanas¹⁹.

3. Aspectos Sociales:

- a. Beneficio económico de sepelio para los afiliados al Seguro Integral de Salud

En un escenario en el cual el niño o adolescente fallece durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico, se genera el duelo por la pérdida de un ser querido, además de un gasto adicional por el deseo de la familia de trasladar el cuerpo del menor fallecido a su lugar de residencia. Esto es debido a que en una proporción importante se traslada desde regiones a Lima Metropolitana, dónde

¹⁸ Aprobado mediante Decreto Supremo N° 008-2017-TR.

¹⁹ Barnes J.M. & Johnson K. (2023). State Mandatory Paid Family Leave and Survival among Children with Cancer. International Journal of Radiation Oncology Biology Physics, 117 (2), S16/S17.

se concentra la mayor capacidad resolutive para brindar tratamiento oncológico pediátrico.

Los gastos de bolsillo por sepelio se suman a los gastos de bolsillo que se generan durante el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico. Estos gastos generados por una enfermedad catastrófica como es el cáncer, terminan siendo muy elevados y pueden agravar la situación familiar, como se observó durante el desarrollo de la pandemia por la COVID-19, cuándo se generó la falta de continuidad laboral, sea este de tipo formal o informal²⁰. Por tal motivo, la IAFAS del Seguro Integral de Salud (SIS) generó un marco normativo que regula el Beneficio Económico de Sepelio, siendo muy importante que la IAFAS SIS brinde de forma oportuna la transferencia económica por concepto de prestación por sepelio al familiar directo o tutor ²¹.

El análisis de la problemática descrita en el presente proyecto de Ley, surge del análisis de la literatura científica que identifica áreas potenciales para la formulación de regulaciones que permita garantizar la detección oportuna y atención integral de calidad de los niños y adolescentes con enfermedades oncológicas y que permita disminuir de manera significativa la tasa de diagnóstico tardío, abandono de tratamiento y morbilidad. Así mismo, ha sido discutido en diversos escenarios con médicos especialistas en el manejo de los niños y adolescentes con cáncer, y con el Colectivo "Ley de Cáncer Infantil" Perú.

IV. ANTECEDENTES LEGISLATIVOS

En lo que va del Periodo Legislativo 2021-2026, se han presentado las iniciativas legislativas relacionadas a la presente; a saber: Proyecto de Ley N° 05702/2023-CR, 05119/2022-CR y 02106/2021-CR. Generando el Dictamen Nro. 4-2023-2024-CSP-CR que aprueba el Texto Sustitutorio "Ley que modifica el artículo 6 de la Ley 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente". Siendo su Estado Procesal: Orden del Día.

²⁰ Maradiegue E. (2021). Out-of-pocket Expenditure in Childhood Cancer during the COVID-19 pandemic in an LMIC. DOI: 10.225541/au.162742233.36886119/v1.

²¹ Resolución Jefatural N° 000070-2024-SIS/J que aprueba la Directiva N° 004-2024-SIS/GNF-V.01: Directiva que Regula el Beneficio Económico de Sepelio que brinda el Seguro Integral de Salud y su Aplicativo digital denominado "Estámos para Ti" y sus anexos.

V. EFECTOS DE LA VIGENCIA DE LA NORMA EN LA LEGISLACIÓN NACIONAL

La presente Ley pretende modificar el artículo 8 e incorporar los artículos 9, 10, 11 y 12 en la Ley de N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente, a fin de garantizar la detección oportuna y atención integral de calidad de los niños y adolescentes con enfermedades oncológicas y que permita disminuir de manera significativa la tasa de diagnóstico tardío, abandono de tratamiento y morbilidad, según el tenor que se muestra en el siguiente cuadro comparativo:

Texto vigente del artículo 8 en la Ley de N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente	Texto propuesto por esta iniciativa legislativa en el artículo 8 e incorporación de los artículos 9, 10, 11 y 12 en la Ley de N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y del Adolescente
Artículo 8. Del registro nacional y observatorio de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer El Ministerio de Salud como ente rector de salud, garantiza la protección de datos de los niños y adolescentes afectados por la enfermedad de todo tipo de cáncer. Con ese fin, el Registro Nacional de niños y adolescentes con cáncer mantiene en el nivel nacional y regional, información actualizada de los niños y adolescentes afectados por cáncer, de forma estadística y anonimizada, y no nominal. El Ministerio de Salud, a través de la Oficina General de Tecnologías de la Información, diseña el soporte informático que permita el acceso a la información individual de los pacientes, a partir de las historias clínicas a cargo	Artículo 8. Del registro nacional y observatorio de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer <i>El Ministerio de Salud como ente rector de salud, garantiza la protección de datos de los niños y adolescentes afectados por la enfermedad de todo tipo de cáncer.</i> <i>Con ese fin, el Registro Nacional de niños y adolescentes con cáncer mantiene en el nivel nacional y regional, información actualizada de los niños y adolescentes afectados por cáncer, de forma estadística y anonimizada, y no nominal.</i> <i>El Ministerio de Salud, a través de la Oficina General de Tecnologías de la Información, diseña el soporte informático que permita el acceso a la información individual de los pacientes, a partir de las historias clínicas a cargo del establecimiento de salud público o privado donde se atiende, y este es responsable de</i>

del establecimiento de salud público o privado donde se atiende, y este es responsable de reportar al nivel de red y de la autoridad regional de salud, los casos que atienda, basado en el uso del identificador de datos en salud correspondientes.

El Ministerio de Salud implementará en coordinación con el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), un observatorio nacional de lucha contra el cáncer infantil con el objeto de monitorear, sistematizar y registrar los datos estadísticos. El tratamiento de la información se rige por la normativa que regula la materia.

reportar al nivel de red y de la autoridad regional de salud, los casos que atienda, basado en el uso del identificador de datos en salud correspondientes.

El Ministerio de Salud implementará en coordinación con el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), un observatorio nacional de lucha contra el cáncer infantil con el objeto de monitorear, sistematizar y registrar los datos estadísticos. El tratamiento de la información se rige por la normativa que regula la materia.

Todas las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPRESS) públicas, privadas, o mixtas que cuentan con servicios oncológicos deben compartir de manera mensual y estandarizada, la información clínica y epidemiológica relacionada con pacientes pediátricos oncológicos, en el marco de la Ley N° 29733, Ley de Protección de Datos Personales. Esta información fortalecerá el Sistema de Vigilancia Epidemiológica del Cáncer y permitirá la presentación precisa y actualizada de los indicadores en el Registro Nacional de Cáncer y el Observatorio de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Para lo cual, el Ministerio de Salud (MINSA) establecerá los formatos y protocolos de recolección de datos, alineados con estándares internacionales de salud pública".

Artículo 9. Prestación por sepelio

La IAFAS Seguro Integral de Salud (SIS) en un plazo máximo de 48 horas realiza la transferencia económica por concepto de prestación por sepelio a un único familiar directo o tutor responsable de un niño o adolescente menor de 18 años diagnosticado de cáncer y afiliado al SIS, en el caso de fallecer por consecuencia del cáncer o sus complicaciones.

SUSALUD se encargará de supervisar el cumplimiento de esta disposición y realizará auditorías mensuales a la IAFAS SIS para asegurar la entrega oportuna de la transferencia económica al familiar directo o tutor responsable. En caso de incumplimiento, la IAFAS SIS estará sujeta a las sanciones establecidas por el Sistema de Control Nacional.

Artículo 10. Formación de especialistas y subespecialistas

Se asignará cada año, plazas adicionales de residentado médico para la formación de especialistas y subespecialistas vinculados al manejo de los niños y adolescentes con cáncer. Para tal efecto las Instituciones formadoras del residentado médico deberán estandarizar las competencias necesarias para la formación de los especialistas y

subespecialistas, en coordinación con el MINSA.

El MINSA promoverá la especialización y subespecialización de los profesionales de la salud que participan en el manejo de los pacientes con cáncer a través del desarrollo de incentivos económicos y no económicos, beneficios laborales y condiciones de trabajo adecuadas.

De forma excepcional, se permitirá por única vez, que los médicos especialistas en hematología clínica y médicos especialistas en pediatría, que cuenten con más de 5 años de experiencia en unidades oncohematológicas pediátricas y en el manejo de leucemias, regularicen su titulación a través de un proceso de certificación de competencias, supervisado por el Colegio Médico del Perú y la Superintendencia Nacional de Educación Universitaria (SUNEDU).

Este proceso deberá completarse en un plazo máximo de seis meses, a partir de la promulgación de esta modificatoria, tras lo cuál quedan prohibidos procesos de titulación por competencias en Oncología Pediátrica o Hematología Pediátrica de los profesionales de la salud.

Artículo 11. Licencia con goce de haber

El cumplimiento de la licencia, que rige para el trabajador del sector público y privado, establecido por la Ley N° 30012 modificada por la primera disposición complementaria modificatoria de la Ley N° 31041, Ley de Urgencia Médica para la Detección Oportuna y Atención Integral del Cáncer del Niño y Adolescente, será supervisada por el o los órganos competentes.

El Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo - MTPE, actualizará el Reglamento de la Ley N° 30012, Ley que concede el derecho de licencia a trabajadores con familiares directos que se encuentran con enfermedad en estado grave o terminal o sufran accidente grave, a fin de precisar los alcances de la licencia para los familiares de un menor de edad con diagnóstico de cáncer, en un plazo máximo de sesenta (60) días hábiles de promulgada la presente Ley.

Artículo 12. Desarrollo e implementación de los Sistemas de Gestión de la Calidad en los Servicios Oncológicos y Acreditación de los Servicios de Oncohematología Pediátrica

Las IPRESS públicas, privadas y mixtas con servicios oncológicos, implementarán sistemas de gestión de calidad y acreditación. Priorizando durante el

proceso de implementación, los servicios de oncohematología pediátrica.

Para tal efecto, el MINSA formulará y aprobará los documentos normativos necesarios para la implementación de los Sistemas de Gestión de la Calidad y Acreditación de las IPRESS públicas, privadas y mixtas con servicios oncológicos.

DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS

PRIMERA. *Aprobación de la Guía de Práctica Clínica Nacional para el diagnóstico y tratamiento de la Leucemia Aguda en niños y adolescentes*

Se declara de interés nacional y de necesidad pública, la aprobación de la Guía de Práctica Clínica Nacional para el diagnóstico y tratamiento de Leucemia Aguda en niños y adolescentes en un plazo no mayor de sesenta (60) días hábiles, desde que se publica la presente Ley.

Siendo de cumplimiento obligatorio por todas las IPRESS públicas, privadas o mixtas, y fiscalizada por SUSALUD y Órganos de Control de forma trimestral.

SEGUNDA. *Implementación de la Guía de Práctica Clínica para el diagnóstico y tratamiento de la Leucemia Aguda en niños y adolescentes*

El Poder Ejecutivo, de conformidad con sus atribuciones y competencias, establecerá los procedimientos para la implementación de la Guía de Práctica Clínica Nacional para el diagnóstico y

tratamiento de la Leucemia Aguda en niños y adolescentes.

TERCERA. Implementación de las historias clínicas electrónicas e interoperabilidad en las IPRESS públicas con servicios oncológicos

Se declara de interés nacional y de necesidad pública, la implementación de la(s) historia(s) clínica(s) electrónica(s) y su interoperabilidad en todas las IPRESS públicas con servicios oncológicos, priorizando los Servicios de Oncohematología Pediátricos.

CUARTA. Plan de cierre de brecha de especialistas y subespecialistas

El MINSA formula y aprueba en un plazo máximo de sesenta (60) días hábiles de promulgada la presente Ley, el Plan de cierre de brecha de especialistas y subespecialistas vinculados al manejo de los pacientes con cáncer en el Sector Público, priorizando las plazas de residentado médico de los especialistas y subespecialistas que se relacionan a la atención de los niños y adolescentes con cáncer, estableciendo un incremento porcentual de las plazas de residentado médico cada año.

QUINTA. Abastecimiento oportuno y de calidad de los suministros médicos necesarios durante la atención integral del cáncer

Todas las IPRESS públicas con servicios de salud oncológicos en un plazo máximo de treinta (30) días hábiles, publican en áreas visibles de cada IPRESS, el nivel de

disponibilidad diario de todos los suministros médicos necesarios durante la atención integral del cáncer.

Para tal efecto, SUSALUD y los Órganos de Control Institucional, fiscalizarán el cumplimiento de la publicación diaria de la información sobre la disponibilidad de todos los suministros médicos necesarios durante la atención integral del cáncer, y la adquisición oportuna de todos los suministros médicos necesarios durante la atención integral del cáncer; priorizando la fiscalización en los Servicios de Oncohematología Pediátricos.

VI. ANÁLISIS COSTO – BENEFICIO

La presente iniciativa legislativa no irroga ningún gasto al Estado, por el contrario, busca mejorar la capacidad resolutoria del Sistema de Salud para el cuidado integral de los niños y adolescentes que padecen una enfermedad oncológica, mejorando en términos de acceso, oportunidad y calidad de atención. Así mismo, fortalece la gobernanza de los datos para la toma de decisiones en materia de prevención y control del cáncer, y cumplimiento de las políticas públicas.

Así mismo, realza la importancia del cumplimiento de la licencia con goce de haber para el trabajador por familia, pudiendo ser familiar directo o tutor, que tenga un niño o adolescente menor de 18 años diagnosticado con cáncer y que esté debidamente certificado por un médico especialista; y por último vela por el cumplimiento oportuno de la transferencia económica por concepto de prestación por sepelio al familiar directo o tutor del niño o adolescente que fallece durante el proceso diagnóstico o tratamiento por la enfermedad oncológica.

En esta línea, podemos identificar los siguientes beneficios y costos:

ACTORES	BENEFICIOS	COSTO
MINSA, MINTRA, MINDEF, MININTER,	Plan de cierre de brecha de especialistas y subespecialistas vinculados a la atención integral del cáncer en niños y adolescentes; y fortalecer la calidad y descentralización de los servicios.	No irroga un gasto adicional, dado que las plazas de residentado médico están financiadas a través del

Gobiernos Regionales		Presupuesto Público para el Año Fiscal 2025.
IPRESS públicas	Fiscalización de la publicación de la información sobre la disponibilidad y de los procesos de adquisición de los suministros médicos por parte de SUSALUD y Organos de Control Institucional, para evitar gasto de bolsillo para los pacientes con cáncer y sus familiares	No irroga un gasto adicional, dado que los suministros médicos necesarios durante la atención oncológica están financiadas a través del Presupuesto Público para el Año Fiscal 2025.
IPRESS públicas	La implementación de la Historia Clínica electrónica con el fin de lograr la interoperabilidad en todas las IPRESS públicas, es parte de la estrategia que permite fortalecer la Vigilancia Epidemiológica del Cáncer, dónde se prioriza los indicadores de gestión para el manejo de los niños y adolescentes con cáncer.	No irroga un gasto adicional, dado que la implementación de la Historia Clínica electrónica requiere la inversión de recursos que se cuentan en las Unidades Ejecutoras del Pliego MINSA y Pliegos Regionales, descritos en el Presupuesto Público para el Año Fiscal 2025.
MINSA	El desarrollo de documentos normativos para la implementación de la gestión de la calidad y acreditación de los servicios; con el fin de mejorar la calidad y seguridad de la atención de los niños y adolescentes con cáncer, y disminuir la morbilidad y mortalidad por cáncer	No irroga un gasto adicional, dado que el Pliego MINSA cuenta con los recursos para financiar la formulación de documentos normativos, descritos en el Presupuesto Público para el Año Fiscal 2025.
SIS	Beneficio económico de sepelio para los afiliados al Seguro Integral de Salud, entregado de forma oportuna con el fin de disminuir el impacto económico en el gasto de bolsillo de la familia de un niño y adolescente que fallece del cáncer o sus complicaciones.	No irroga un gasto adicional, dado que el SIS cuenta con los recursos para financiar el Beneficio Económico de Sepelio para los afiliados al SIS, descritos en el Presupuesto Público para el Año Fiscal 2025.

VII. RELACIÓN DE LA INICIATIVA CON LA AGENDA LEGISLATIVA Y EL ACUERDO NACIONAL



ALEJANDRO AURELIO AGUINAGA RECUENCO

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"
"Año del Bicentenario, de la consolidación de nuestra
independencia y de la conmemoración de las heroicas batallas de
Junín y Ayacucho"

La presente iniciativa legislativa tiene relación con el Objetivo 2. Desarrollo con Equidad y Justicia Social del Acuerdo Nacional y, dentro de éste, las Políticas de Estado 13. Acceso Universal a los servicios de salud y a la Seguridad Social y 16. Fortalecimiento de la familia, promoción y protección de la niñez, la adolescencia y la juventud.

Asimismo, la presente iniciativa está relacionada con la agenda legislativa del Congreso de la República, aprobada mediante Resolución Legislativa del Congreso N° 006-2024-2025-CR, del 2 de noviembre de 2024, con relación a los Temas de proyectos de: Tema 48. Apoyo a los pacientes oncológicos, y Tema 67. Defensa y protección de la familia, la niñez, la adolescencia y la juventud.