

COMISIÓN DE SALUD Y POBLACIÓN

PERÍODO ANUAL DE SESIONES 2023-2024

Dictamen Nro. 05-2023-2024-CSP-CR

Señor presidente:

Han sido remitidos para estudio y dictamen de la Comisión de Salud y Población los proyectos de ley siguientes:

Proyecto	Grupo Parlamentario	Proponente	Sumilla
2228/2021-CR	PERÚ LIBRE	KELLY ROXANA PORTALATINO ÁVALOS	LEY QUE ESTABLECE MEDIDAS DE PROTECCIÓN Y ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS QUE PADECEN DE EPILEPSIA Y EPILEPSIA REFRACTARIA
5520/2022-CR	ALIANZA PARA EL PROGRESO	ALEJANDRO SOTO REYES	LEY DE PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

La Comisión de Salud y Población, en su Quinta sesión ordinaria, celebrada el 3 de octubre de 2023, debatió y aprobó, con el **voto unánime** de los presentes, este dictamen. Votaron a favor los congresistas Heidinger Ballesteros, Infantes Castañeda, Tello Montes, Agüero Gutiérrez, Cordero Jon Tay Luis, Córdova Lobatón, García Correa, Huamán Coronado, Jáuregui Martínez de Aguayo, Luque Ibarra, Marticorena Mendoza, Mori Celis, Picón Quedo, Portero López, Revilla Villanueva, Saavedra Casternoque y Sánchez Palomino.

Se deja constancia de que en la sesión se acordó por unanimidad la dispensa del trámite de aprobación del acta para la ejecución de los acuerdos.

I. SITUACIÓN PROCESAL

1.1 Ingreso de los proyectos a la Comisión

Proyecto	Sumilla	Fecha de presentación
2228/2021-CR	LEY QUE ESTABLECE MEDIDAS DE PROTECCIÓN Y ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS QUE PADECEN DE EPILEPSIA Y EPILEPSIA REFRACTARIA	01/06/2022
5520/2022-CR	LEY DE PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA	04/07/2023

Ambos proyectos de ley han sido decretados únicamente a la Comisión de Salud y Población.



1.2 Cumplimiento de los requisitos reglamentarios

Las iniciativas legislativas materia de dictamen han sido remitidas a esta Comisión de conformidad con lo establecido en el artículo 77 del Reglamento del Congreso de la República.

Cabe precisar que los proyectos cumplen con los requisitos generales y específicos señalados en los artículos 75 y 76 del Reglamento del Congreso de la República, en mérito a lo cual se realizó el estudio correspondiente.

1.3 Vinculación con las Políticas de Estado del Acuerdo Nacional

En el Acuerdo Nacional, desarrollado en el año 2002 con el fin de definir un rumbo para el desarrollo sostenible del país y afirmar su gobernabilidad democrática, se asumió un conjunto de grandes objetivos, plasmados en políticas de Estado. El proyecto de ley materia de dictamen guarda vinculación, entre otras, con las siguientes políticas de Estado:

- 13. ACCESO UNIVERSAL A LOS SERVICIOS DE SALUD Y A LA SEGURIDAD SOCIAL.
- 43. REFORMA Y MODERNIZACIÓN DEL SISTEMA DE SALUD.
- 45. MEJORA EN EL SERVICIO DE SALUD.

II. CONTENIDO DE LAS PROPUESTAS LEGISLATIVAS Y PROBLEMAS QUE PRETENDEN RESOLVER

2.1 Proyecto de ley 2228/2021-CR

La fórmula legal del proyecto 2228/2021-CR consta de Título Preliminar y cinco capítulos, con 9 artículos en total y 2 disposiciones complementarias finales, y plantea, según la exposición de motivos, establecer medidas de protección y atención integral a toda persona que padece de epilepsia y epilepsia refractaria, para garantizar el ejercicio pleno de sus derechos y sancionar todo acto de discriminación. A continuación, se reproduce la fórmula legal del proyecto:

"LEY QUE ESTABLECE MEDIDAS DE PROTECCIÓN Y ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS QUE PADECEN DE EPILEPSIA Y EPILEPSIA REFRACTARIA

TÍTULO PRELIMINAR

Artículo 1.- Objeto

La presente ley, tiene por objeto establecer medidas de protección y atención integral a toda persona que padece de epilepsia y epilepsia refractaria, garantizar el ejercicio pleno de sus derechos y sancionar todo acto de discriminación.

Artículo 2.- Finalidad

La presente Ley es de aplicación a las personas naturales y jurídicas de derecho público y privado.



Artículo 3.- Ámbito de aplicación

La presente norma es de aplicación

Artículo 4.- Principios

La presente ley se sustenta fundamentalmente en los siguientes principios:

- a) **Universalidad.** - El Estado garantizará a todas las personas que padezcan de epilepsia y epilepsia refractaria, el ejercicio pleno de sus derechos en igualdad de condiciones a la atención integral.
- b) **Cooperación.** - La sociedad en general, las familias, organizaciones e Instituciones públicas privadas, y demás entes especializados nacionales e internacionales, participan en acciones conjuntas para prevenir, promover, educar y proteger a las personas que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria.
- c) **Dignidad.** - El Estado garantizará a las personas que padecen de epilepsia y Epilepsia refractaria un desarrollo armónico, propiciará su incorporación a la sociedad a través de políticas públicas, estrategias y acciones con respeto y aplicación de los derechos humanos.
- d) **Igualdad.** - El Estado adoptará medidas para que las personas que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria gocen de los mismos derechos y oportunidades sin discriminación.
- e) **Integración.** - Las autoridades de salud, la sociedad civil, las instituciones tanto públicas como privadas en las que se relacionen las personas que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria, propiciarán un trato preferente y con calidad basado en el respeto a los derechos humanos.

CAPÍTULO

I

Definiciones, plan nacional de prevención, diagnóstico, atención integral de salud, tratamiento, rehabilitación, monitoreo y registro de pacientes que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria

Artículo 1.- Definiciones

- a) **Atención Integral de Salud en ERH.** - Se entiende a las intervenciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en salud, provistas de manera integral, integrada y continua por el establecimiento de salud o la red de salud, con calidad, equidad y sin discriminación, teniendo como eje de intervención a la persona afectada por cualquier enfermedad rara y/o huérfana, su familia y su comunidad.
- b) **Epilepsia.** - La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica que afecta a personas de todas las edades, alrededor del mundo, y se caracteriza por provocar crisis de forma recurrente que pueden durar entre unos segundos hasta unos pocos minutos. Sus causas son múltiples. En algunos casos subyace una base genética, pero otras causas de la epilepsia son el daño cerebral causado por lesiones prenatales o perinatales; anomalías congénitas o malformaciones cerebrales; traumatismos craneoencefálicos; accidentes cerebrovasculares; infecciones tales como las meningitis, encefalitis y neurocisticercosis, demencia, acumulación de líquido en la cavidades cerebrales, anomalías en los vasos sanguíneos, trastornos del metabolismo tumores cerebrales y otras causas que dañen el sistema nervioso central.
- c) **Epilepsia refractaria (farmacoresistente).** - La epilepsia es refractaria cuando las crisis epilépticas son tan frecuentes que limitan la habilidad del paciente para vivir plenamente



acorde con sus deseos y su capacidad mental y/o física o cuando presenta un control insatisfecho de las crisis epilépticas con la utilización de fármacos antiepilépticos (farmacorresistente) que impactan sobre la calidad de vida del paciente y esta generan efectos secundarios, limitantes para un desarrollo normal de la persona y su familia.

d) Evaluación de Tecnologías Sanitarias. - Es la evaluación sistemática de las propiedades, efectos y otros impactos de una tecnología sanitaria que proporciona evidencia científica de calidad para apoyar la toma de decisiones. El proceso de evaluación de tecnología sanitaria incluye: seguridad, eficacia, efectividad clínica, evaluación económica, implicancias organizacionales, consecuencias sociales, éticas y legales.

e) Registro Nacional de Pacientes que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria. - Es la herramienta que sirve para registrar datos y generar información sobre la epilepsia y epilepsia refractaria y proporcionar un mayor conocimiento respecto de la incidencia, prevalencia y mortalidad en cada área geográfica, entre otros indicadores y promueve la investigación.

Artículo 2.- Plan nacional de prevención, diagnóstico, atención integral de salud, tratamiento, rehabilitación y monitoreo de pacientes que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria.

El Ministerio de Salud elabora el Plan nacional de prevención, diagnóstico, atención integral de salud, tratamiento, rehabilitación y monitoreo de pacientes que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria, siguiendo las recomendaciones de la Organización Panamericana de la Salud; además se presenta anualmente ante la Comisión de salud y población del Congreso de la República.

Artículo 3.- Registro de pacientes que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria

El Ministerio de Salud implementa el Registro nacional de pacientes que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria, con la finalidad de generar el sistema de información que proporcione un mayor conocimiento de la incidencia, prevalencia y mortalidad en cada área geográfica.

CAPÍTULO II

Derechos y deberes de las personas con epilepsia y epilepsia refractaria

Artículo 4.- Derechos

Son derechos que asisten a las personas con epilepsia y epilepsia refractaria los siguientes:

- a) Acceso a la salud, educación, la cultura, el deporte y esparcimiento en sus distintos niveles sin limitación alguna.
- b) A no ser impedido para postular, ingresar y desempeñarse laboralmente; salvo prescripción médica especializada que disponga lo contrario a solicitud del paciente donde se acredite la aptitud laboral y de ser necesario las recomendaciones del caso.
- c) A recibir asistencia médica, hospitalaria y farmacéutica de manera integral, oportuna y continua.
- d) Tanto el paciente como sus familiares, tienen derecho a recibir información actualizada y completa sobre su padecimiento.



DICTAMEN RECAÍDO EN LOS PROYECTOS DE LEY 2228/2021-CR Y 5520/2022-CR, QUE PROPONE LA LEY DE PROTECCIÓN DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA.

- e) Las personas que padezcan de epilepsia y epilepsia refractaria tendrán cobertura del Sistema Integral de Salud (SIS), Seguro Social, toda IPRESS, IAFA pública, privada y/o mixta, fuerzas armadas, policía nacional del Perú.
- f) Asegurar el acceso mediante un sistema de referencia y contra referencia adecuado para los tratamientos quirúrgicos, biológicos u otros (quizá sean tratamientos de alta especialización en general) para pacientes con epilepsia refractarias.
- g) Asegurar que las instituciones cuenten con ambientes de recreo y lugares de atención al público en general seguro y libre de discriminación o estigmatización.
- h) El Estado debe garantizar personal capacitado en la atención de una persona durante una crisis epiléptica en centros de salud, escuelas, universidades, centros laborales u otros ámbitos de la comunidad.
- i) El familiar tiene derecho a los ajustes razonables en el puesto de trabajo.
- j) Asegurar el derecho a la rehabilitación integral.
- k) Se debe garantizar los derechos a un sistema de cuidados comunitario local, regional, sea profesional y pre profesional que garanticen el desarrollo pleno de la persona y su familia.

Artículo 5.- Deberes

Son deberes que asisten a las personas con epilepsia y epilepsia refractaria los siguientes:

- a) Las personas que padezcan de epilepsia y epilepsia refractaria no se podrán rehusar a recibir el tratamiento ordenado por el médico tratante.
- b) Las personas que padezcan de epilepsia y epilepsia refractaria no podrán realizar actividades peligrosas que conlleven un riesgo para la sociedad.

CAPÍTULO III

Investigación y gestión del conocimiento sobre epilepsia y epilepsia refractaria

Artículo 6.- Investigación y gestión del conocimiento

- a) El Ministerio de Salud a través del Instituto Nacional de Salud, fomenta la investigación sobre la epilepsia y epilepsia refractaria, con respeto a los principios éticos.
- b) El Ministerio de Salud, el Seguro Social de Salud, los gobiernos regionales y locales y demás prestadoras de servicios de salud, promueven la elaboración y ejecución de protocolos de investigación sobre epilepsia y epilepsia refractaria en coordinación con el Instituto Nacional de Salud, Institutos especializados, las universidades, como también con los entes especializados nacionales e internacionales.
- c) El Ministerio de Salud generará las guías clínicas para atención de pacientes, con epilepsia y epilepsia farmacorresistente, estado epiléptico, cirugía epiléptica entre otras de aplicación a nivel nacional.



CAPÍTULO IV

Del financiamiento

Artículo 7.- La regulación presupuestaria para cada año fiscal destina como gasto prioritario, dentro del pliego salud, los recursos para la prevención, el diagnóstico, el tratamiento médico quirúrgico, los medicamentos y la atención integral de salud a las personas que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria.

CAPÍTULO V Sanciones, vigilancia y control

Artículo 8.- Sanciones

En caso de contravención a las presentes disposiciones, las autoridades competentes impondrán las sanciones administrativas, disciplinarias, penales y/o civiles que amerite a consecuencia de los daños físicos o psicológicos hacia el paciente epiléptico y/o a sus familiares.

Artículo 9.- Vigilancia y control

La Autoridad Nacional de Salud, en cada jurisdicción deberá ejercer las funciones propias de prevención, inspección vigilancia y control para el debido cumplimiento del objeto de la presente norma.

DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS FINALES

Primera. - Vigencia

La presente ley entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el diario oficial El Peruano.

Segunda.- Reglamentación

El Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Salud, en un plazo no mayor a noventa (90) días de publicada la presente norma, elaborará la reglamentación."

2.2 Proyecto de ley 5520/2022-CR

La fórmula legal del proyecto 5520/2022-CR consta de cinco artículos y una disposición complementaria, y plantea, según la exposición de motivos, establecer el marco normativo de protección para las personas con diagnóstico de epilepsia. A continuación, se reproduce la fórmula legal del proyecto:

"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

- a) Promocionar e incentivar la investigación científica sobre la epilepsia.
- d) Promover programas dirigidos a lograr que las personas con epilepsia participen de forma real y efectiva en la sociedad.
- e) Impulsar la capacitación para el empleo y la inserción laboral de las personas con epilepsia.
- b) 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 disponer 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."

III. OPINIONES E INFORMACIÓN

3.1 Solicitudes de opinión sobre el proyecto de ley 2228/2021-CR

La Comisión ha remitido solicitudes de opinión a las siguientes instituciones:

Institución	Nro. de oficio	Fecha
ANGR	2119-2021-2022/CSP/CR	10-06-2022
Colegio Médico del Perú	2116-2021-2022/CSP/CR	10-06-2022
Asociación Peruana de Epilepsia	2120-2021-2022/CSP/CR	10-06-2022
Ministerio de Salud	2117-2021-2022/CSP/CR	10-06-2022
Sociedad Peruana de Neurología	2118-2021-2022/CSP/CR	10-06-2022

3.2 Solicitudes de opinión sobre el proyecto de ley 5520/2022-CR

La Comisión ha remitido solicitudes de opinión a las siguientes instituciones:



Institución	Nro. de oficio	Fecha
Seguro Social de Salud	255-CSP/2023-2024-CR	25-09-2023
Ministerio de Salud	2582-CSP/2022-2023-CR	21-07-2023
Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables	2596-CSP/2022-2023-CR	21-07-2023

3.3 Opiniones recibidas del proyecto de ley 2228/2021-CR¹

1. **Ministerio de Salud:** mediante oficio N° D000815-2022-SG-MINSA, recibido el 19 de setiembre del 2022, el Ministerio de Salud nos hace llegar la opinión institucional que señala:

En virtud de lo analizado en el presente Informe, y considerando las opiniones técnicas de la Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública, de la Dirección General de Aseguramiento e Intercambio Prestacional, del Seguro Integral de Salud, de la Dirección General de Operaciones en Salud, del Instituto Nacional de Salud y de la Oficina General de Planeamiento, Presupuesto y Modernización, esta Oficina General considera que el Proyecto de Ley N° 2228/2021-CR, que propone la Ley que establece medidas de protección y atención integral de personas que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria, **no es viable por las consideraciones expuestas en el presente informe.**

2. **Asociación Duchenne Parent Project Perú:** mediante carta N° 018-2022-ADPP PERÚ, recibida el 5 de octubre de 2022, señala lo siguiente:

En la medida que nuestra asociación se ocupa de los niños que padecen de distrofia Muscular Duchenne y que conocemos de forma muy somera la problemática que los pacientes con epilepsia es que **nos abstenemos de opinar sobre el proyecto de Ley.**

3. **Asamblea Nacional de Gobiernos Regionales:** mediante Oficio N° 999-2022-ANGR/P, recibido el 23 de setiembre de 2022, señala lo siguiente:

N° de Proyecto de Ley	Proyecto de Ley N° 2228-2021-CR
Título/Sumilla	PROPUESTA DE INICIATIVA LEGISLATIVA QUE ESTABLECE MEDIDAS DE PROTECCIÓN Y ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS QUE PADECEN DE EPILEPSIA Y EPILEPSIA REFRACTARIA
Opinión (de acuerdo o en desacuerdo)	De Acuerdo (con observaciones)
Aspectos importantes que sustentan la opinión	Bajo los argumentos expuestos líneas abajo, es que estamos de acuerdo con el proyecto de Ley presentado, bajo las siguientes condiciones:

¹ Cuando corresponde, se reproduce textualmente el contenido de las opiniones, a fin de garantizar la integridad de los pronunciamientos.



N° de Proyecto de Ley	Proyecto de Ley N° 2228-2021-CR
	-Ello debe extenderse a todas las enfermedades neurológicas, no únicamente a los pacientes de epilepsia. - Que se determine el presupuesto necesario para la implementación de esta especialidad en los hospitales regionales. La iniciativa legislativa presentada tiene como objetivo establecer medidas de protección y atención integral a toda persona que padece de epilepsia y epilepsia refractaria, garantizar el ejercicio pleno de sus derechos y sancionar todo acto de discriminación. Para la Organización Mundial de la Salud (2019), «la epilepsia es una enfermedad cerebral caracterizada por una actividad eléctrica anormal que provoca convulsiones o comportamientos y sensaciones inusuales, y, a veces, pérdida de conciencia, que tiene consecuencias neurológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, y que representa una proporción significativa de la carga mundial de morbilidad, pues afecta a unos 50 millones de personas». La epilepsia es definida como una enfermedad que se caracteriza por una predisposición continuada a la aparición de crisis epilépticas y que se acompaña de consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, una condición neurológica crónica definida como la presente de dos o más crisis convulsivas no provocadas con un tiempo entre crisis mayor a las 24 horas. Al respecto es de precisar que requerimos, como personas atención digna y oportuna en diversas especialidades, entre ellas, las vinculadas a las enfermedades neurológicas, consideramos que no podemos distinguir por enfermedad sino por las características generales que las vinculan. Así será necesario contar con centros médicos especializados en enfermedades neurológicas. La Constitución Política del Perú y otras leyes de jerarquía reconocen los servicios de salud y la atención a la salud, como un derecho fundamental de toda persona. Al respecto, es necesario precisar que el órgano rector en materia de salud es el Ministerio de Salud, y conforme lo determinado por la Ley Orgánica de Gobiernos regionales, Ley N° 27867, el artículo 10° numeral 2) Competencias compartidas, literal b), los gobiernos regionales tienen competencia compartida en materia de salud Pública.



N° de Proyecto de Ley	Proyecto de Ley N° 2228-2021-CR
	Asimismo, la citada norma precisa las funciones que ejercen los gobiernos regionales en materia de salud: Artículo 49.- Funciones en materia de salud - Formular, aprobar, ejecutar, evaluar, dirigir, controlar y administrar las políticas de salud de la región en concordancia con las políticas nacionales y los planes sectoriales.
Base legal	- Ley N° 27867. Ley Orgánica de Gobiernos regionales. Artículo 10° Competencia compartida en materia de salud pública.

4. **Colectivo Yo cuido Perú:** mediante Oficio Múltiple N° 027CYCP, recibido el 5 de setiembre de 2022, señala lo siguiente:

APORTES PARA SER TOMADOS EN CUENTA COMO TEXTOS SUSTITUTORIOS AL P.L. 2228/2021-CR LEY QUE ESTABLECE MEDIDAS DE PROTECCION Y ATENCION INTEGRAL; DE PERSONAS QU PAOWCEN DE EPILEPSIA Y EPILEPSIA REFRACTARIA.

CAPITULO I: Sobre conceptos:

- Podrían aclarar más si la epilepsia es una enfermedad, condición o trastorno.
- A que se llama refractaria, y que farmacorresistente.
- Sobre el plan nacional: ya no se da planes nacionales, ahora son políticas nacionales.
- Nos preocupa pues por ejemplo padecemos mucho con el plan nacional y reglamento de autismo, y no deseamos pase igual con esta ley.
- Sobre registro de pacientes:
- Es necesario también se registre a sus familiares cuidadores primarios, cuidador particular, apoyo o asistente personal a cargo de los cuidados y apoyo y asistencia de los pacientes y así coordinar bien los soportes, apoyos y seguimiento de tratamiento de manera eficaz y con monitoreo.

CAPITULO II: Sobre los Derechos de los Pacientes:

Así mismo lograr el acceso a servicios higiénicos que cuenten con cambiadores inclusivos, camilla y asientos con los ajustes razonables y adaptaciones urbanas dentro de las entidades del estado y sector salud.

Sobre ajustes razonables, reconocer al familiar cuidador y en trabajo articulado con el ministerio de trabajo y en concordancia con el proyecto presentado por el ejecutivo del Derecho al cuidado y un Sistema de cuidados en Perú, lograr la conciliación trabajo familia, licencias maternas y paternas, flexibilidad laboral para conciliar trabajo de cuidados en el hogar y el trabajo seglar sin detrimento de los ingresos del familiar cuidador esto respaldado por el convenio 156 de la OIT, conciliación trabajo familia para personas con responsabilidades familiares de cuidados.



El Derecho a la rehabilitación debe ser de manera gratuita dada por el estado a nivel nacional creándose más hospitales y centros de rehabilitación, redes de apoyos a pacientes y capacitación de parte del sector salud en cuidados y apoyos en la vida diaria a sus familiares.

Acompañamiento a través de asistencia social y terapias soporte psicológicos para los pacientes previniendo estrés, depresión y suicidios.

Simplificar el trámite de referencias y contra referencias, así como más médicos neurólogos en todo el país y citas más cercanas, como también la continuidad de la medicación asegurando las compras de medicamentos de parte de los centros de salud, Essalud y SIS.

Acceso a tratamiento con cannabis medicinal, prescrito por médico especialista, llevamos nosotras 5 años en este tema e incidencia sobre cannabis medicinal para epilepsia refractaria.

En el área Educativa la ley debe precisar que ejecutará en coordinación Ministerio de Salud junto a Ministerio de Educación los apoyos a estudiantes con epilepsia que tengan la necesidad de apoyos y asistencia para lograr su inclusión educativa el acompañamiento de un asistente personal o maestra sombra subvencionada por el Estado Peruano.

Continuar con clases tanto virtuales y presenciales según el caso ya que por lo general debido a las frecuencia de crisis epilépticas hay faltas justificadas al centro de estudios, y por lo mismo que en los CEBES debe haber terapias y priorizar que los estudiantes con epilepsia accedan a este servicio.

CAPITULO III: Sobre el artículo D: Debería mencionar que el MINSA, TRABAJO DE LA MANO JUNTO A LA ACADEMIA, PROFESIONALES DE LA SALUD, CON EXPERIENCIA EN EPILEPSIA, ASOCIACIONES DE PACIENTES CON EPILEPSIA Y SUS FAMILIARES VISIBILIZARANDO EL TEMA DE LA EPILEPSIA, promoviendo charlas, capacitaciones de apoyo, eventos de concientización, talleres de cuidados y autocuidados. Solicitamos Proclamar el Día Nacional de la Epilepsia en Perú para concientización y difusión a nivel nacional.

Sugerimos la fecha 26 de marzo que coincidiría con el PURPLE DAY O DIA PÚRPURA el cual se conmemora a nivel mundial.

Necesitamos políticas públicas que desarrollen y asignen recursos financieros y humanos para implementar programas nacionales de atención a la Epilepsia. Políticas y estrategias de salud pública, promover embarazos y partos seguros, control de la cisticercosis, traumas craneales y accidentes cerebros vasculares. Reducción de brechas en tratamiento para más niños con epilepsia en las escuelas



y adultos en los empleos.

5. **Opiniones ciudadanas:** Al 27 de setiembre de 2023 se registra una opinión favorable en el portal institucional del Congreso de la República.

3.4 Opiniones recibidas del proyecto de ley 5520/2022-CR²

1. **Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables:** mediante oficio N° D001688-2023-MIMP-SG, recibido el 1 de setiembre de 2023, el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables nos hace llegar la opinión institucional que señala:

(...) Teniendo en consideración el marco que regula las competencias del MIMP, el DVMPV ha emitido opinión sobre el Proyecto de Ley N° 5520/2022-CR, a través del Informe N° D000132-2023-CONADIS-DPI, elaborado por la Dirección de Políticas e Investigaciones del CONADIS, en el que se señala que: - La epilepsia puede estar acompañada de otras deficiencias, lo cual puede colocar a la persona en una situación de discapacidad.

Sin embargo, no se puede considerar que las personas con epilepsia se encuentren en situación de discapacidad. Ahora bien, desde el modelo social de discapacidad, las intervenciones deberían centrarse en la eliminación de barreras que impone la sociedad.

Por lo que, dependiendo de las diferentes características de la persona con epilepsia, ésta debería acceder a un conjunto de servicios puestos a disposición y disponibles considerando el nivel más alto de calidad y accesibilidad a la ciudadanía.

- En cuanto al artículo 3 del proyecto normativo, se debe tener en consideración que el derecho a la salud se encuentra reconocido tanto en la Constitución Política del Perú como en los convenios internacionales que ha suscrito el Estado peruano, así como en la legislación nacional, por lo que es recomendable analizar y proponer acciones específicas en beneficio de la población objetivo.

- En lo referente al artículo 4 del proyecto normativo, se recomienda que las acciones del Estado deben abocarse a mejorar los servicios actuales de salud y acciones de concientización, razón por la que sugiere que se modifique el artículo bajo comentario con el siguiente texto:

"Artículo 4. Deberes del Estado Son deberes del Estado:

- a) Promocionar e incentivar la investigación científica sobre la epilepsia.
- b) Promover programas de concientización sobre la participación real y efectiva en la comunidad de las personas con epilepsia.
- c) Impulsar la capacitación sobre el otorgamiento de ajustes razonables e inclusión laboral de las personas con epilepsia.

² Cuando corresponde, se reproduce textualmente el contenido de las opiniones, a fin de garantizar la integridad de los pronunciamientos.



d) Promover programas sobre concientización de la detención y tratamiento de epilepsia".

La propuesta antes mencionada se encuentra sustentada no solo en observar las acciones actuales sobre los servicios de salud que realizan los diferentes sectores en el marco de sus competencias, sino que para el caso específico de las personas con discapacidad, la Política Nacional Multisectorial en Discapacidad para el Desarrollo al 2030, aprobada por Decreto Supremo N° 007-2021-MIMP, cuenta con los siguientes servicios:

-Servicio 10: Capacitación para la atención de las personas con discapacidad en los establecimientos de salud.

-Servicio 11: Prevención, detección en intervención temprana de la discapacidad con perspectiva interdisciplinaria.

-Servicio 21: Concientización para el respeto de los derechos de las personas con discapacidad. - Corresponde al Ministerio de Salud, al Ministerio de emitir opinión en lo referido al artículo 5, siendo que en este punto cabe señalar que si bien se reconoce la importancia del reconocimiento de derechos y deberes del Estado de cara a la situación de las personas con epilepsia en Perú, se recomienda considerar una evaluación sobre la propuesta de medidas que tengan un impacto efectivo sobre los derechos de la población objetivo, ello a la luz de la normativa actual y la implementación de políticas públicas sobre la materia.

- En este contexto, el Informe N° D000132-2023-CONADIS-DPI, concluye que Proyecto de Ley N° 5520-2022/CR, "Ley de Protección de las Personas con Epilepsia", resulta VIABLE CON OBSERVACIONES, por las siguientes consideraciones:

- La iniciativa legislativa debe tener en cuenta la implementación de medidas efectivas que mejoren los servicios actuales de atención en salud de la población objetiva.
- Es necesario tener en cuenta el modelo social y sus implicancias en el planteamiento de la propuesta legislativa; de forma que, si bien se aseguren servicios de salud de calidad, estos se vean reforzados con programas de concientización sobre la eliminación de prejuicios y estereotipos sobre las personas con discapacidad.
- Se requiere evaluar la exclusión del artículo 3 del proyecto de ley, toda vez que la regulación planteada puede resultar una sobreregulación de la materia desarrollada en el proyecto.

2.3.2 Por su parte, el literal b) del artículo 23 del ROF del MIMP señala que la OGAJ es el órgano encargado de asesorar en la formulación de proyectos de dispositivos legales, convenios, contratos y otros documentos afines que se sometan a su consideración, cuando lo disponga la Alta Dirección, emitiendo opinión jurídica y



visando cuando corresponda, siempre que no resulten incompatibles con las funciones específicas de los sistemas administrativos y cuenten previamente con el informe técnico elaborado por el órgano correspondiente, por lo que el presente informe se ciñe a dichas competencias.

En ese sentido, teniendo en consideración lo señalado en el Informe N° D000132-2023- CONADIS-DPI, el mismo que cuenta con la conformidad del DVMPV, según lo precisado en el Memorándum N° D000508-2023-MIMP-DVMPV; esta oficina conviene con lo expresado por el DVMPV.

2.4 Del trámite para emitir opinión sobre proyectos de Ley remitidos por el Congreso de la República

2.4.2 La Directiva N° 003-2022-MIMP "Directiva para la atención de pedidos de información y de opinión sobre proyectos de ley remitidos por el Congreso de la República, pedidos de opinión sobre autógrafas de ley remitidos por la Secretaría del Consejo de Ministros del Despacho Presidencial al Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables", aprobada por Resolución Ministerial N° 305-2022-MIMP, tiene por objeto establecer los lineamientos generales, trámites y plazos para la atención, entre otros, de los pedidos de opinión sobre proyectos de Ley solicitados por el Congreso de la República.

2.4.3 En el numeral 6.2.1 señala que los pedidos de opinión sobre proyectos de ley buscan conocer la viabilidad sobre la base de criterios técnicos del sector y/o de aspectos vinculados a los ámbitos de competencia del MIMP.

2.4.4 El numeral 7.2.5.1 de la Directiva establece que la suscripción del oficio de respuesta puede ser realizada por el/la Ministro/a o la Secretaría General, en caso de encargo. En este último supuesto, la Secretaría General remite, en el plazo de un (1) día hábil, una copia del cargo de recepción del oficio de respuesta al Gabinete de Asesoramiento, para conocimiento.

III. CONCLUSIÓN: El Proyecto de Ley N° 5520/2022-CR que propone la "Ley de protección de las personas con epilepsia", es viable con observaciones, de conformidad con lo señalado en el numeral 2.3 del presente informe."

2. **Opiniones ciudadanas:** Al 27 de setiembre de 2023 se registra una opinión favorable en el portal institucional del Congreso de la República.

IV. MARCO NORMATIVO

- Constitución Política del Perú.
- Reglamento del Congreso de la República.
- Ley 29973, Ley general de la persona con discapacidad.



- Decreto Supremo 002-2014, Reglamento de la Ley 2997, Ley general de la persona con discapacidad.
- Decreto Supremo 073-2007-RE, Entrada en vigencia de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo.
- Ley 26842, Ley General de Salud.

V. ANÁLISIS DE LA PROPUESTA

5.1 Definiciones:

En la prestigiosa publicación en ELSEVIER (volumen 13, Número 72, febrero 2023, páginas 4205-4219) se consigna la siguiente información:

Crisis epilépticas: definición. La primera definición moderna de crisis epiléptica se la debemos al neurólogo inglés John Hughlings Jackson que, en 1873, la definió como aquellos síntomas relacionados con una «descarga ocasional, excesiva y desordenada del tejido nervioso sobre el músculo».³

Definición de epilepsia: La epilepsia es una condición que asocia no solo las crisis que la definen, sino también los problemas psiquiátricos, sociales, cognitivos y laborales que asocian. En ocasiones estos problemas pueden ser más importantes que la propia epilepsia.

La Sociedad española de Neurología en un artículo de revisión (Neurología, Volumen 38, número 2 de marzo del 2023, páginas 114-123) define a la epilepsia de la siguiente manera:

Definiciones de epilepsia y crisis epiléptica

La epilepsia es una enfermedad crónica del sistema nervioso central que afecta a individuos de todas las edades y su distribución es global. Estimados del 2016 del estudio de costo global por enfermedad, lesiones y factores de riesgo (del inglés Global Burden of Diseases [GBD]) sugieren que la epilepsia contribuye con un 0,5% de los años de vida ajustados a la discapacidad (del inglés, años de vida ajustados por discapacidad [AVAD]) debido a todas las enfermedades y heridas, además de contribuir con un 5,0% de los AVAD atribuibles a desórdenes neurológicos. De acuerdo con el estudio GBD, 45,9 millones (39,9-54,6) de pacientes tuvieron epilepsia (considerando a la epilepsia idiopática y secundaria).

La epilepsia es un desorden del cerebro caracterizado por una predisposición duradera a generar crisis epilépticas ya las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicosociales y sociales de esta condición. Una crisis epiléptica es una ocurrencia transitoria de signos o síntomas debidos a la actividad excesiva o sincronizada de actividad neural en el cerebro⁴.

³ <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S030454122300029X>

⁴ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485320302139>



Según la Organización Mundial de la Salud, la epilepsia es un trastorno crónico no transmisible del cerebro, que afecta a personas de todas las edades en todo el mundo, y se caracteriza por convulsiones recurrentes no provocadas. La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes y se estima que hasta el 70% de las personas con epilepsia pueden llevar una vida normal si reciben el tratamiento adecuado. La epilepsia tiene muchas causas y puede ser genética. La epilepsia puede ocurrir en personas que tienen antecedentes de traumatismos de nacimiento, lesiones cerebrales (incluyendo traumatismo craneal y accidentes cerebrovasculares) o infecciones cerebrales. La epilepsia no es contagiosa, y en algunas personas, no se puede identificar ninguna causa.⁵

EL PROBLEMA: de acuerdo con la OMS se puede graficar el problema de la siguiente forma:

"Repercusiones sociales y económicas"

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 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 costoeficaz.

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 reprochable, pueden hacer que las personas se mantengan aisladas y desanimarlas de buscar tratamiento.

Derechos humanos

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".

⁵<https://www.paho.org/es/temas/epilepsia#:~:text=La%20epilepsia%20es%20un%20trastorno,por%20convulsiones%20recurrentes%20no%20provocadas>



*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*⁶.

El proyecto de ley 2228/2021-CR menciona lo siguiente:

Desde el año 2015, la Organización Mundial de la Salud ha venido recomendado a los diferentes países miembros de este organismo intencional responsable de la promoción de políticas públicas en el mundo, se puedan adoptar algunas medidas en favor de mejorar la atención integral de las personas que padecen de epilepsia. Entre estas medidas incluye «formular y aplicar políticas y legislaciones nacionales encaminadas a promover y proteger los derechos de las personas con epilepsia, así como prohibir la discriminación».

Dentro de las publicaciones oficiales de la OMS, el 9 de febrero del 2023 señala en su página oficial lo siguiente: *"En ese mismo sentido, la 75.ª Asamblea Mundial de la Salud adoptó el Plan de Acción Mundial Intersectorial sobre la Epilepsia y Otros Trastornos Neurológicos 2022-2031, en el que se reconocen las soluciones preventivas, farmacológicas y psicosociales comunes a la epilepsia y a otros trastornos neurológicos que pueden servir como valiosas puertas de acceso para acelerar y fortalecer los servicios y el apoyo a estas afecciones.*

Recientemente, la OMS publicó un resumen técnico sobre la epilepsia en el que se destacan las medidas que pueden adoptar los responsables de la formulación de políticas y los planificadores de la atención de salud para reducir la carga de la epilepsia en los países localizando las soluciones más eficaces en un amplio espectro de sectores de la sociedad y otorgándoles prioridad.

*Esos esfuerzos han contribuido a otorgar prioridad a la epilepsia en muchos países y se han llevado a cabo proyectos para reducir la brecha terapéutica y la morbilidad de las personas con epilepsia, capacitar y educar a los profesionales de la salud, acabar con la estigmatización, determinar posibles estrategias preventivas y elaborar modelos que integren el control de la epilepsia en los sistemas de salud locales. Estos proyectos, que combinan varias estrategias innovadoras, han demostrado que existen medios sencillos y costoeficaces de tratar la epilepsia en entornos de escasos recursos*⁷.

En el Perú según una publicación en el diario "El peruano" del 29 de marzo del 2022 se informa lo siguiente:

"Se calcula que en el Perú, 20 de cada 1000 personas tendrían epilepsia, una enfermedad frecuente que se identifica cuando los pacientes tienen crisis o convulsiones, informó el director general del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN), el doctor Jorge Medina.

⁶ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

⁷ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>



En el contexto del Día Mundial de Concientización de la Epilepsia, conocido también como el "Día Púrpura", el especialista explicó que esta se produce por causas congénitas, por parásitos, postraumáticas, metabólicas o malformaciones vasculares, y las crisis pueden ser psicomotoras, motoras, sensitivas, sensoriales y pueden afectar la calidad de vida de los que la padecen.

"La atención de esta enfermedad no es solo por parte del neurólogo, sino también deben participar los psicólogos y psiquiatras para dar una atención integral. Recordemos que si las convulsiones se presentan cuando la persona es adulta, puede conllevar la depresión u otras afecciones, puesto que la persona pierde la autoestima, la confianza en sí mismo y entonces es importante otro tipo de acompañamiento para el paciente y su familia", señaló el galeno.

Precisó que la mayoría de los pacientes pueden tener una vida normal con un tratamiento médico adecuado, llevando una vida saludable que incluya el cuidado de las horas de sueño, una alimentación saludable y buscando reducir el estrés.

El especialista señaló que para la epilepsia también existe la cirugía, y esta se aplica cuando son pacientes refractarios al tratamiento médico, con 50 a 80 convulsiones diarias. "Estos casos ascienden al 30%", dijo.

"Se calcula que son 660 000 pacientes con epilepsia en el Perú y de estos solo el 15% recibe atención en el Instituto de Ciencias Neurológicas, debido a que muchos pacientes de distintas regiones del país son derivados a este centro", señaló el neurocirujano.

Ante el retorno a clases presenciales, el especialista recomendó que se efectúen evaluaciones psicológicas para reconocer patrones en los niños que podrían desarrollar esta enfermedad y hacer el diagnóstico adecuado anticipándose a las convulsiones".

En el mismo diario, el 7 de febrero del 2021 se precisa que: "Cada segundo lunes de febrero se celebra el Día Internacional de la Epilepsia, una enfermedad considerada como tabú dentro del grueso de la población mundial. La epilepsia es un trastorno del sistema nervioso central (neurológico) en el que la actividad cerebral se altera, lo que provoca convulsiones o períodos de comportamiento y sensaciones inusuales, y, a veces, pérdida de la conciencia. (...) La epilepsia afecta tanto a hombres como a mujeres de todas las razas, grupos étnicos y edades. La Organización Mundial de la Salud (OMS), por su parte, calcula que casi 10 de cada 1000 personas en todo el mundo padecen epilepsia, lo que equivale a casi 50 millones de pacientes. La mayor parte de estos casos (un 90 por ciento) se registran en países en vías de desarrollo, mientras que los países desarrollados se estima que hay entre 40 y 70 nuevos casos por cada 100.000 personas.

Cerca de un 75% de las personas que tienen epilepsia no acuden a los establecimientos de salud para recibir tratamiento médico adecuado, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), advirtieron especialistas de EsSalud."



La epilepsia como un problema de salud pública

La epilepsia representa un problema de salud pública, ya que es la segunda condición neurológica más frecuente a nivel mundial y constituye la condición neurológica con mayores perjuicios a nivel mundial por incapacidad, mortalidad, comorbilidad, estigma y costos. Si bien la prevalencia en los países del hemisferio norte está entre 5-6 por cada 1000 personas, en Latino América es más alta. **En el Perú, se estima que la prevalencia de epilepsia es de 11,9-32,1 por cada 1000 personas⁸.**

Adicionalmente, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) señala lo siguiente:

- *Aproximadamente 50 millones de personas en todo el mundo tienen epilepsia, lo que la convierte en una de las enfermedades neurológicas más comunes a nivel mundial. Cinco millones de ellos viven en la Región de las Américas.*
- *El 62% de los países de América Latina y el Caribe han reportado tener al menos un anticonvulsivo, pero la mayoría de las veces, estos solo están disponibles en los niveles secundario y terciario de atención, lo que hace que sea muy difícil para las personas acceder al nivel de atención primaria.*
- *En América Latina y el Caribe, más de la mitad de las personas no reciben atención de ningún tipo por parte de los servicios de salud.*
- *Dos tercios de los países de América Latina y el Caribe no tienen un programa para la atención de la epilepsia y el 80% no tiene una legislación adecuada sobre la epilepsia.*
- *La mortalidad por epilepsia en América Latina y el Caribe es de 1,04 por 100.000 habitantes, superior a la de Estados Unidos y Canadá, donde es de 0,50 por 100.000 habitantes.*
- *La Región tiene una tasa de 0,7 neurólogos por cada 100.000 habitantes (superior al promedio de 2010 de 0,3). A nivel mundial, ese indicador también es más bajo que en la Región de las Américas (0,4).⁹*

Debido a que la OPS reconoce que la epilepsia es un importante problema de salud pública, se compromete a cooperar con los Estados Miembros a medida que trabajan para mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con epilepsia. En el 2011, el 51° Consejo Directivo de la OPS aprobó la Estrategia y Plan sobre Epilepsia 2012-2021 (CD51. R8), que establece cuatro áreas estratégicas de acción: programas y legislación para la atención de las personas con epilepsia y la protección de sus derechos humanos; red de servicios de salud para el tratamiento de las personas con epilepsia, con énfasis en la atención primaria de salud y el suministro de medicamentos; educación y sensibilización de la población, incluidas las personas con epilepsia y sus familias; y el

⁸ http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972017000300005

⁹ <https://www.paho.org/es/temas/epilepsia#:~:text=La%20epilepsia%20es%20un%20trastorno,por%20convulsiones%20recurrentes%20no%20provocadas>.



fortalecimiento de la capacidad de producir, evaluar y utilizar información sobre la epilepsia. La Resolución insta a los Estados miembros a que adopten medidas coordinadas contra la epilepsia y sus consecuencias¹⁰.

Por lo tanto, podemos concluir que, en el Perú es una debilidad no contar con una norma específica la cual nos permita mejorar la calidad de vida de los pacientes y enfrentar este problema de salud pública disminuyendo el impacto de la enfermedad, tanto social como laboral y familiar.

Legislación comparada:

MESA y ACEVEDO, en la publicación "Taller I: La ley y las epilepsias en Latinoamérica"¹¹, señalan en el prólogo lo siguiente:

"En relación al Taller "La Ley y las Epilepsias en Latinoamérica" realizado en el 9° Congreso Latinoamericano de Epilepsia en Cancún, México, el 21 de agosto de 2016, uno de los compromisos fue editar dicho taller con el objetivo de informar y discutir la realidad en nuestra región sobre las Leyes y Epilepsias con énfasis en los Derechos Humanos de las personas con epilepsia. A continuación, se presentan las exposiciones, discusión y conclusiones de dicho taller".¹²

Siendo este un documento técnico pertinente citamos el análisis del mismo¹³:

La Ley y Epilepsia en Latinoamérica: Abogado Marlón Ávila. (Honduras)

¿Por qué la epilepsia es una prioridad?

- *La epilepsia es un trastorno crónico no transmisible del cerebro que afecta a personas de todas las edades. Aproximadamente, 50 millones de personas en el mundo viven con epilepsia, haciéndola una de las enfermedades neurológicas más comunes a nivel global.*
- *Alrededor de 80% de las personas con epilepsia viven en países de ingresos bajos y medios*
- *La muerte prematura es hasta tres veces mayor que en la población general; las tasas más altas encontradas pertenecen a países de ingresos bajos y medios, y en el área rural versus el área urbana.*
- *La discriminación contra las personas con epilepsia conlleva dificultades con la educación, el empleo y las relaciones sociales.*

¹⁰<https://www.paho.org/es/temas/epilepsia#:~:text=La%20epilepsia%20es%20un%20trastorno,por%20convulsiones%20recurrentes%20no%20provocadas>.

¹¹ Dr. Tomás Mesa L. presidente del Comité L.A. del IBE (International Bureau for Epilepsy) vicepresidente del Comité Ejecutivo Internacional del IBE. 2. Dr. Carlos Acevedo Sch director Centro Colaboración OPS. Liga Chilena contra la Epilepsia. Coordinador de Estrategias y Plan de Acción sobre Epilepsia en Latinoamérica

¹² https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/12/1401587/revista-sopnia_2018-02-67-91.pdf

¹³ Rev. Chil. Psiquiatr. Neurol. Infanc. Adolesc. / Volumen 29, N° 2, agosto 2018



Incidencia y prevalencia

A nivel mundial, alrededor de 2.4 millones de personas son diagnosticadas con epilepsia cada año. En la actualidad, la proporción estimada de la población con epilepsia activa (convulsiones continuas o necesidad de tratamiento) está entre 4 y 10 por cada 1000 personas.

Sin embargo, algunos estudios en países de ingresos bajos y medios sugieren que la proporción es mucho mayor, entre 7 y 14 por cada 1000. En países de ingresos altos, los casos nuevos anuales en la población general son entre 30 y 50 por cada 100.000 personas. En los países de ingresos bajos y medios, esta cifra puede ser hasta dos veces mayor, probablemente debido al riesgo creciente de condiciones endémicas, como malaria o neurocisticercosis; a una mayor incidencia de accidentes de tránsito; a lesiones en el momento del nacimiento; a variaciones en cuanto a infraestructura médica; a disponibilidad de programas preventivos en salud; y al grado de accesibilidad a la atención.

Estigma

Aunque los efectos sociales varían de un país a otro, el estigma y la discriminación social que rodean a la epilepsia en todo el mundo, son a menudo más difíciles de superar que las mismas convulsiones. En la mayoría de los países persisten brechas en el conocimiento y las actitudes relacionadas con la epilepsia, independientemente de la edad.

Este estigma es multifacético y puede abarcar varias áreas y etapas de la vida de las personas con epilepsia como, por ejemplo, los niños que no son capaces de asistir a la escuela y los adultos que tienen dificultades en obtener y retener un empleo. También puede extenderse más allá del individuo, a los miembros de la familia y otros allegados. El estigma del trastorno puede desalentar a las personas en cuanto a la búsqueda de tratamiento para los síntomas y así evitar ser identificado con la enfermedad.

Las personas con epilepsia pueden sufrir prejuicios, incluyendo el reducido acceso a la atención de salud y a un seguro de vida, impedimentos para obtener una licencia de conducir y barreras para entrar en determinadas ocupaciones, entre otras limitaciones. En muchos países la legislación refleja siglos de incompreensión sobre la epilepsia.

Por todo esto es que necesitamos leyes que amparen a las personas que padecen epilepsia. En Latinoamérica, que son países en desarrollo, es donde estadísticamente se concentra el mayor número de pacientes, y sólo se ha legalizado en Argentina y Colombia que ya cuentan con una Ley, y nos preguntamos ¿Qué pasa con el resto de países que se están quedando atrás? Hay políticas que se tiene que usar en contra de ellos mismos como son el respeto a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, Resoluciones OMS, las Constituciones de la República de cada país en Latinoamérica que cuentan en ellas un Capítulo de las Declaraciones, Derechos y Garantías, ya que la mayoría de los países son signatarios de la Declaración Universal de Derechos Humanos y de La



Convención Americana sobre Derechos Humanos, Código de Salud Honduras y demás que apliquen. Latinoamérica tiene que ser más unida en cuanto a Legislar sobre el tema de Epilepsia que como hemos dicho es desconocido, ignorado donde se abarquen los temas como estigma, discriminación, salud, trabajo, educación, todo de una forma integral en un documento aunque sea amplio.

Esta enfermedad tiene que estar "SALIENDO DE LAS SOMBRAS" como dice el eslogan de nuestra Fundación, donde tenemos muchos problemas aquí en Honduras, pero, donde la Academia Médica, ya se pronuncia a favor de esta Ley, que está siendo discutida en el Congreso Nacional de la República y ya se declaró el segundo lunes de febrero como "Día Nacional de la Epilepsia".

Este ante-proyecto de Ley nace de la Estrategia y plan de acción sobre epilepsia. Dentro del Ante Proyecto presentado están: Finalidad. La presente ley es de interés público y tiene como finalidad garantizar plenamente a la persona que padece de epilepsia el disfrute de sus derechos, promover y proveer con equidad su desarrollo integral dentro de la sociedad.

Objetivos. Son objetivos de la presente ley:

- 1) Coordinar, fomentar y armonizar las políticas públicas, privadas o mixtas que sean de iniciativa nacional o internacional que coadyuven a mejorar la calidad de vida a la persona que padece de epilepsia;*
- 2) Crear las condiciones jurídicas institucionales que sean necesarias, para garantizar la integración a la sociedad de las personas que padecen de epilepsia;*
- 3) Asegurar a la persona que padecen de epilepsia la accesibilidad a su entorno, servicios de salud, educación, formación profesional e inserción laboral con igualdad de oportunidades;*
- 4) Lograr mayor atención de parte del Estado y de otras instituciones privadas o mixtas a la persona que padece de epilepsia a través de las políticas, regulaciones, medidas y acciones directas contenidas en esta ley, convenciones, acuerdos y recomendaciones ratificadas o aceptadas por el Estado de Honduras y las que en el futuro se establezcan;*
- 5) Coadyuvar a que la persona que padece de Epilepsia sea incorporada a una vida socio-económica activa, que le permita ingresos a fin de satisfacer sus necesidades básicas;*
- 6) Establecer con las Secretarías de Estado y otras instituciones, programas de educación, de salud y otros análogos;*
- 7) Proporcionar formación especial a los maestros y a los familiares de las personas que padecen de epilepsia a fin de ayudarlos a resolver los problemas de convivencia y convertirlos en agentes activos del desarrollo Físico, mental y emocional;*



8) *Propiciar y fortalecer la formación de organizaciones sociales de; y, para el desarrollo integral de las personas que padecen de epilepsia.*

Garantías de derechos. Se garantizan plenamente a las personas que padecen de epilepsia, todos los derechos inherentes a la dignidad humana, establecidos en la Constitución de la República, las leyes, y los convenios internacionales, sobre Derechos Humanos ratificados por Honduras.

Se prohíbe la discriminación. Se prohíbe todo tipo de discriminación sea directa o indirecta que tenga por finalidad tratar de una manera diferente y menos favorable a una persona que padece de epilepsia.

Discriminación. Se entenderá que existe discriminación:

- 1) Cuando una persona que padece de epilepsia, sufra de conductas de acoso que tengan como objeto atentar contra su dignidad o crearle un ambiente intimidatorio, hostil, degradante, humillante, cruel u ofensivo.*
- 2) Cuando una disposición legal o reglamentaria, acto de autoridad pública, ya sea de cualquiera de los tres (3) poderes del Estado, instituciones descentralizadas, centralizadas o municipalidades ocasione una desventaja de cualquier tipo a una persona respecto a otras por razones de padecer de epilepsia.*
- 3) Cuando existan relaciones contractuales, cláusula convencional o pacto individual, que dispongan condiciones que puedan ocasionar una desventaja particular a una persona que padece de epilepsia; y,*
- 4) Cualquier acto o hecho que lesione a las personas que padecen Epilepsia.*

Estos son los Fines de la Ley, Objetivos, Garantías y lo que es estigmatización, discriminación y Derechos Sociales a los que se tiene Derecho Constitucionalmente, que no puede ser objetado por la Cámara de Diputados ya que se encuentran dentro del Marco de la Constitución y las leyes. No se pide nada fuera de lo legal.

Espero que muy pronto en todos los países de Latinoamérica contemos con Leyes para personas que padecen epilepsias.

Tenemos que unimos porque es una enfermedad incomprendida, ya sea por desconocimiento o por la misma ignorancia que se encuentran en las diferentes culturas y hay que buscar maneras en que los Estados, impartan el conocimiento necesario de la enfermedad que puede prevenirse en un alto porcentaje.

CHILE

La Constitución Chilena. Derechos y Obligaciones de las personas con epilepsia. Abogada Gloria Quiero

"El ejercicio de los derechos humanos es fundamental para las personas con epilepsia, en especial si tienen algún grado de discapacidad"



Documento Estrategia y Plan de Acción sobre Epilepsia adoptado por la OPS (51 Consejo Directivo septiembre de 2011).

¿Cuáles son los principales obstáculos que enfrentan actualmente muchos pacientes con epilepsia en los países que integran la OPS?

- 1. No tener acceso a los servicios de salud.*
- 2. Restricciones a la libertad personal.*
- 3. Exclusión de los sistemas educativos.*
- 4. Falta de oportunidades laborales.*
- 5. Limitaciones legales para ejercer determinados derechos.*

Estrategia y Plan de Acción

El Programa y Legislación para la atención de las personas con epilepsia y la protección de sus derechos humanos propone:

- 1. Disponer de Programas nacionales de atención de epilepsia.*
- 2. Actualizar la legislación de los países en relación con la epilepsia.*
- 3. Disponer de los recursos financieros y humanos necesarios para la ejecución de programas nacionales de atención de epilepsia.*
- 4. Crear y fortalecer las alianzas del sector salud con otros sectores y actores claves, incluido el sector privado.*

El plan de acción se basa en una visión general de las Américas en el campo de la epilepsia. Sin embargo, reconoce que existen grandes diferencias entre los países y aun dentro de un mismo país. Es importante entonces conocer la situación legislativa de cada país.

¿Están resguardados estos derechos en la Constitución Política y la Ley chilena?

- 1. El artículo 19 Numero 9 de la Constitución de Chile establece el derecho a la protección de la salud:*

(9º). El derecho a la protección de la salud.

El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo. Le corresponderá, asimismo, la coordinación y control de las acciones relacionadas con la salud. Es deber preferente del Estado garantizar la ejecución de las acciones de salud, sea que se presten a través de instituciones públicas o privadas, en la forma y condiciones que determine la ley, la que podrá establecer cotizaciones obligatorias. Cada persona tendrá el derecho a elegir el sistema de salud al que desee acogerse, sea este estatal o privado; El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo. Sin embargo, solo el derecho a elegir el sistema de salud está garantizado por vía judicial (Recurso de Protección).

¿Qué pasa con la necesidad de atención médica?:



No tiene resguardo para una efectiva aplicación porque no se contempla la defensa judicial a través del Recurso de Protección.

Ley GES (ex AUGE) N19.966 Diario Oficial de 3 de septiembre de 2004:

Esta ley estableció un Régimen de Garantías en Salud para asegurar a todas las personas residentes en el territorio nacional independiente de su edad, sexo educación, etnia, preferencias sexuales o ingreso, el acceso universal a una atención de salud adecuada y oportuna para enfrentar las situaciones de enfermedad.

“¿Qué implicancias tiene el AUGE desde el punto de vista constitucional?”

Sabemos que como no todos los servicios sanitarios son igualmente importantes (una parte salva vidas mientras que otra solo mejora la calidad de vida) debemos responder a la cuestión de que necesidades sanitarias debemos satisfacer cuando no podemos cubrirlas todas. Una respuesta posible y justa (avalada por la OMS y por los mejores sistemas sanitarios del mundo) es la que entrega el actual Sistema Nacional de Salud que, con la reforma del AUGE, garantiza la cobertura de un cierto número de patologías –definidas como prioridades sanitarias al ser los problemas de salud que causan mayor mortalidad y morbilidad en Chile- de modo universal.

Como se sabe, la Reforma AUGE obliga a los prestadores públicos (Fondo Nacional de Salud “FONASA”) y privados (Instituciones de Salud Previsional “ISAPRE”) a proporcionar planes de salud contruidos sobre la base de ciertas prioridades sanitarias con las siguientes garantías explícitas:

- a) Garantía de acceso, conforme a la cual todos los individuos deberán recibir atención y ser parte de una red de salud en su lugar de residencia;*
- b) Garantía de oportunidad, según la cual habrá un límite máximo de tiempo preestablecido para asegurar tanto la primera atención de las personas, como la atención pos diagnóstico;*
- c) Garantía de calidad, que asegura que las prestaciones seguirán patrones de exigencia técnica preestablecidos y contruidos a partir de pruebas de evidencia médica y;*
- d) Garantía de cobertura financiera, en virtud de la cual el pago de las prestaciones no será un obstáculo para recibir los servicios asociados al sistema AUGE.*

Además, dispone financiamiento fiscal para la atención de salud de los carentes de ingresos o indigentes y establece la obligatoriedad de cotizar para salud de los trabajadores independientes.

Ello permite reconocer en la norma constitucional que se refiere al derecho a la protección de la salud, un contenido específico y mínimo, proporcionado por la nueva ley, la cual contempla garantías explícitas para un conjunto priorizado de prestaciones de salud en términos de acceso, calidad, oportunidad y costo. Se establece un estándar básico para la atención de salud de las enfermedades prioritarias -con un tiempo máximo para recibir atención y un desembolso financiero acotado para los pacientes- que constituye el núcleo del derecho constitucional a la salud reconocido por la Carta Fundamental.



En cumplimiento con la obligación que se genera del derecho establecido en el Artículo 19 N° 9 de la Constitución, hoy los prestadores de servicios sanitarios deben ofrecer a todos sus beneficiarios un "plan de salud mínimo" construido sobre la base de ciertas prioridades sanitarias, con garantías explícitas, cuya infracción puede denunciarse a la Superintendencia de Salud.

De este modo, el núcleo básico del derecho a cuidado sanitario se garantiza "a todas las personas" sin discriminación y en condiciones de igualdad (recordemos que AUGE significa Acceso Universal a Garantías Explícitas). Por tanto, podemos concluir que a consecuencia de esta reforma legal, existe hoy un derecho a la protección de la salud constitucional y legalmente determinado."
(Alejandra Zúñiga. Artículo de Opinión. 11 agosto 2011. [www.medwave. cl](http://www.medwave.cl)).

Si bien la Ley de Garantías Explícitas de Salud ha sido un gran avance en materia de protección a la salud porque vino a establecer un régimen de garantías de salud, que permitiría el acceso universal a una atención de salud adecuada y oportuna, lo cierto es que no existe garantía a los derechos humanos de un grupo de paciente con epilepsia, porque se incluye LA EPILEPSIA pero atendiendo al alto costo que implica para el Estado, se excluye expresamente de esta garantía y protección a los pacientes con EPILEPSIA REFRACTARIA o de difícil manejo.

En Chile existe un Programa Nacional de Epilepsia y el sistema público da cobertura a los pacientes (atención médica, algunos fármacos y exámenes) con excepción de la epilepsia refractaria). "Desde la perspectiva del proceso de la Reforma de Salud en Chile y del Plan de Garantías Explícitas en Salud o Plan GES, la epilepsia fue incorporada a este Plan durante el año 2005, con aportes crecientes de inversión del Estado, logrando asegurar en materia de tratamiento farmacológico los cuatro Fármacos Antiepilépticos (FAE) básicos (Ácido Valproico, Fenobarbital, Fenitoina y Carbamacepina), agregándose posteriormente Levetiracetam, Lamotrigina, Acido Valproico de liberación prolongada y Carbamacepina de acción prolongada).

Además se establecieron plazos para la primera atención del especialista neurólogo y se garantizaron algunos exámenes de laboratorio. Estas prestaciones están garantizadas por ley, por lo que deben existir estrategias que permitan su acceso y uso íntegramente a los usuarios. Por otra parte, las personas con epilepsia refractaria, que no están incluidos dentro del plan GES de epilepsia y no cuentan con un flujo de atención claramente definido, siendo atendidos de acuerdo a recursos, profesionales y protocolos locales, careciendo de un enfoque nacional que permita optimizar el tratamiento y los resultados.

Por lo tanto, es esencial contar con un "Programa Nacional de Epilepsia" (Párrafo textual del Programa de Epilepsia en Chile 2016).

Ley RICARTE SOTO N20.850 (Diario Oficial de 6 de junio de 2015).

Esta ley contempla un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, que posee una cobertura universal. Otorga protección financiera a todos los usuarios de los sistemas previsionales de salud (públicos o



privados) sin importar su situación socioeconómica. Sin embargo, la epilepsia refractaria o de difícil manejo tampoco ha sido cubierta por esta ley.

La Constitución chilena (art 19) también contempla el derecho a la libertad personal, a la educación y la no discriminación en el trabajo.

Ha habido avance legislativo en materia de inclusión para personas con discapacidad (Ley 20.422 Diario Oficial 10 de febrero de 2010). También ha habido avance legislativo con el objeto de disminuir la discriminación. (Ley Zamudio. Ley 20.609. 24 de julio de 2012) Sin embargo, por diversas razones estas leyes no han sido suficiente protección para los pacientes con epilepsia que continúan afectados por tratos discriminatorios tanto en la educación como en el trabajo.

CONCLUSIÓN

Si bien Chile tiene avances en materia legislativa que favorecen a gran parte de los pacientes con epilepsia, es necesario ampliar la protección que otorga la Constitución para garantizar el derecho a atención de salud a todos los chilenos y así permitir un efectivo respeto a los derechos humanos. El derecho a la salud es un derecho humano, universal e imprescriptible por lo que debe estar consagrado en la Constitución.

Se requiere de una regulación (una ley o varias leyes) con sus respectivos reglamentos, que aborden en forma más directa la situación de los pacientes con epilepsia de todo el país y que no se excluya la epilepsia de mayor gravedad que es la epilepsia refractaria o de difícil manejo.

COLOMBIA

Estigma y Discriminación a la Persona con Epilepsia. La Ley como Instrumento para su Defensa. Jaime Fandiño-Franky, Colombia Presidente de la Fundación Centro Colombiano de Epilepsia y Enfermedades Neurológicas FIRE (Capítulo para Colombia de IBE)

El camino legal hacia la protección de las PCE.

Hay varios hitos de vital importancia en la historia reciente en este tema. La primera fue la fundación del International Bureau for Epilepsy (IBE) en Holanda para defender los derechos psicosociales de la PCE y hasta la fecha, con gran energía y dedicación, persiste en 120 capítulos en el mundo.

Otro gran acontecimiento es la Declaración de Santiago del año 2.000, que en su art 8° pide a todos los gobiernos hacer leyes que protejan a las personas con epilepsia. Esta declaración fue firmada por las ligas de América latina, delante de los embajadores de la mayoría de estos países. Otro suceso fue la creación de la Campaña Global contra la Epilepsia, que se hizo en unión de la OMS, la ILAE y el IBE. Aquí se aboga por la creación también de leyes para proteger a las PCE. Un cuarto acontecimiento fue la clasificación de las epilepsias, o "clasificación de Buenos



Aires" aprobado en el Congreso Internacional de Epilepsia de Buenos Aires en 2004 en la que se estableció la V columna que es el impedimento que la epilepsia produce. Aquí entraron a hacer parte importante en el tratamiento de la epilepsia todas las profesiones de la rehabilitación, psicología, educación especial, trabajo social y ciencias del derecho.

Otro hito es la aprobación por el Parlamento colombiano, la Corte Constitucional y la sanción por el Presidente de Colombia, de la Ley 1414 del 2010 "por la cual se establecen medidas de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan principios y lineamientos para su atención integral". La ILAE ha ilustrado a sus capítulos para que se incorporen todos los asuntos concernientes a las PCE en una sola legislación o se hagan agregados a las leyes ya existentes.

No ha habido una respuesta clara de los capítulos. Argentina hizo un proyecto de Ley que ha quedado estancado pues aún no ha sido sancionado por el Presidente y faltan provincias que lo aprueben. Existen intentos de incorporar la epilepsia en legislaciones.

Así la Ley ADA en EEUU (1990), La ley ADA en Australia (1990) y la Ley DDA (1994) en el Reino Unido. Pero estas leyes son para los discapacitados en general y no llenan las expectativas modernas de defensa de los pacientes con epilepsia ya que tiene lagunas para su atención. (Delaney).

La legislación colombiana en favor de las personas con epilepsia.

Como un resultado de todos los esfuerzos mundiales en favor de la legislación independiente para las PCE, Colombia tomo la iniciativa de hacer aprobar por el parlamento una Ley en este sentido. 5 largos años tomo la discusión en el parlamento.

La H. Corte Constitucional la aprobó y el Sr. Presidente la sanciono en el año 2010. Ya está en pleno uso y ha servido enormemente para que los pacientes y sus familias apelen a ella cuando son tratados indiferentemente o no le autorizan tratamientos o medicaciones.

Tiene la bondad de ser una ley integral, es decir que cubre todos los derechos y deberes de los pacientes y se basa en defenderlos de la discriminación y la estigmatización. El secreto para hacerla muy fuerte, fue apelar a muchas instancias internacionales, como la ILAE, el IBE, muchos capítulos del mundo, los presidentes para América Latina de la ILAE y del IBE y algunos gobiernos la apoyaron. Internamente, las sociedades científicas, la Academia nacional de Medicina de Colombia y muchas firmas de pacientes.

Ante el parlamento colombiano hablaron la jefe de la campana Global contra la epilepsia, Hanneke de Boer y el director para A.L. del IBE, Carlos Acevedo, quienes también visitaron al Sr, Ministro de salud Pública de Colombia.

Básicamente esta ley se puede resumir en los siguientes aspectos: Ley de integralidad, educación masiva y obligatoria en epilepsia, tratamiento y diagnóstico obligatorio, rehabilitación, atención primaria en epilepsia; defiende



los derechos humanos de la PCE, obligación de tener tecnología apropiada todos los hospitales de II nivel hacia arriba. Obliga a tener personal especializado y el servicio militar está exonerado para las PCE.

ARGENTINA Legislación en EPILEPSIA en Argentina. Prof. Dra. Silvia Kochen Directora de la "Unidad Estudios en Neurociencias y Sistemas Complejos", CONICET, Hosp. El Cruce, Univ. A. Jauretche. Prof de la Fac Medicina, UBA. Jefa Sección de Epilepsia, Hosp. R. Mejía, Ciudad de Buenos Aires, Argentina.

Argentina: Ley Nacional de Epilepsia N°25.404/Decreto Reglamentario N°53.

Historia

Se presentó en forma individual como Proyecto en la Cámara de Diputados de la Nación por la Prof. Dra. Silvia Kochen y el Sr. Jorge Loventi, en 1999, se aprobó el 8/3/2001 y se Reglamentó en 2009.

Algunos de los puntos salientes:

Artículo 1°. La presente ley garantiza a toda persona que padece epilepsia el pleno ejercicio de sus derechos, proscribiendo todo acto que la discrimine y dispone especiales medidas de protección que requiere su condición de tal.

Artículo 2°. La epilepsia no será considerada impedimento para la postulación, el ingreso y desempeño laboral, salvo lo expresado en el artículo 8°.

Artículo 3°. Todo paciente con epilepsia tiene derecho a acceder a la educación en sus distintos niveles sin limitación alguna que reconozca como origen su enfermedad.

Artículo 4°. El paciente con epilepsia tiene derecho a recibir asistencia médica integral y oportuna, con todos los adelantos tecnológicos de que dispongan la ciencia y el arte de curar.

Artículo 5°. La epilepsia no será considerada de por sí como enfermedad que acrecienta el riesgo de siniestralidad en lo que se refiere a los servicios que brindan las entidades aseguradoras de vida y/o de salud.

Artículo 6°. El desconocimiento de los derechos emergentes de los artículos 2o, 3o y 5o de la presente ley será considerado acto discriminatorio en los términos de la ley No 23.592. Artículo 7°. Las prestaciones médico asistenciales a que hace referencia la presente ley quedan incorporadas de pleno derecho al Programa Médico Obligatorio aprobado por resolución No247/96 de Ministerio de Salud y Acción Social, sin perjuicio de aplicar, cuando correspondiere, lo dispuesto por las leyes No22.431 Y No 24.901 y sus normas reglamentarias y complementarias.

Artículo 8°. El médico tratante, extenderá al paciente, a requerimiento de este, una acreditación de su aptitud laboral, en la que se indicaran, si fuere necesario, las limitaciones y las recomendaciones del caso.



Artículo 9º. En toda controversia judicial o extrajudicial en la cual el carácter de persona con epilepsia fuere invocado para negar, modificar y extinguir derechos subjetivos de cualquier naturaleza, será imprescindible el dictamen de los profesionales afectados al programa a que se refiere el artículo 10 de la presente, el que no podrá ser suplido por otras medidas probatorias.

Artículo 11. Dejase sin efecto toda norma que se oponga a lo dispuesto en la presente.

Artículo 12. Los gastos que demande la presente se tomaran de los créditos que correspondan a la partida presupuestaria del Ministerio de Salud y Acción Social.

Artículo 13. Invítase a las provincias y a la ciudad de Buenos Aires a dictar para el ámbito de sus respectivas jurisdicciones normas de similar naturaleza.

VII IMPACTO DE LA VIGENCIA DE LA NORMA SOBRE LA LEGISLACIÓN NACIONAL

Actualmente nuestra legislación no contempla una norma específica sobre la protección a los pacientes que padecen epilepsia. En Latinoamérica, con países en desarrollo, y donde estadísticamente se concentra el mayor número de pacientes, sólo se ha aprobado normas específicas en Argentina y Colombia.

El Perú no cuenta con una norma específica que regule la protección de los pacientes con epilepsia. Dentro de los antecedentes legislativos encontramos, que durante el Período Parlamentario 2016-2021 ingresaron al Congreso de la República los proyectos de Ley 398/2016-CR, propuesto por el ex congresista Octavio Salazar Miranda, y en el Período Parlamentario 2011-2016 el proyecto de Ley 2357/2012-CR, del ex congresista Francisco Ccama Layme.

Por lo tanto el impacto sería positivo ya que cubriría la necesidad de una legislación específica para este grupo de pacientes.

ANÁLISIS COSTO - BENEFICIO

En el dictamen que se ha elaborado, se ha creído conveniente realizar un análisis cualitativo que identifique los efectos sobre las personas o los grupos de personas en las que impactará la norma propuesta, es decir, los involucrados.¹⁴ La presente iniciativa no irroga gastos al erario nacional.

Los involucrados en las propuestas legislativas y los efectos que tendrían sobre estos, de aprobarse, se detallan en el cuadro siguiente:

¹⁴ Cf. Guerra García, Gustavo y otro. *Guía para la evaluación de proyectos de Ley*. Segunda edición. Lima, Asociación Civil Transparencia, 2013, p. 20.



Involucrados	Efectos directos	Efectos indirectos
SECTOR SALUD	El Ministerio de Salud a través del Instituto Nacional de Salud, fomentará la investigación sobre la epilepsia, con respeto a los principios éticos. El Ministerio de Salud, el Seguro Social de Salud, los gobiernos regionales y locales y demás prestadores de servicios de salud, promoverán la elaboración y ejecución de protocolos de investigación sobre epilepsia en coordinación con el Instituto Nacional de Salud. Establecer medidas de protección y atención integral a toda persona que padece de epilepsia y epilepsia refractaria, garantizar el ejercicio pleno de sus derechos y sancionar todo acto de discriminación.	Al contar con un marco legal específico el Sector Salud podrá orientar de manera más eficiente sus presupuestos para el correcto manejo de este problema de salud pública.
PACIENTES CON EPILEPSIA	A recibir asistencia médica, hospitalaria y farmacéutica de manera integral, oportuna y continua A no ser impedido para postular, ingresar y desempeñarse laboralmente; salvo prescripción médica especializada que disponga lo contrario a solicitud del paciente donde se acredite la aptitud laboral y de ser necesario las recomendaciones del caso.	Tanto el paciente como sus familiares, de corresponder, tendrán derecho a recibir información actualizada y completa sobre su padecimiento.

I. CONCLUSIÓN

Por lo expuesto, la Comisión de Salud y Población, de conformidad con el literal b) del artículo 70 del Reglamento del Congreso de la República, recomienda la **APROBACIÓN** del dictamen recaído en los proyectos de ley 2228/2022-CR y 5520/2022-CR con el texto sustitutorio siguiente:



TEXTO SUSTITUTORIO

El Congreso de la República.
Ha dado la Ley siguiente:

LEY DE PROTECCIÓN DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

Artículo 1. Objeto de la Ley

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

Artículo 2. Plan nacional de prevención, diagnóstico, cuidado integral de la salud, tratamiento, rehabilitación y monitoreo de pacientes que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria

El Ministerio de Salud elabora el Plan Nacional de prevención, diagnóstico, cuidado integral de la salud, tratamiento, rehabilitación y monitoreo de pacientes que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria, siguiendo las recomendaciones de la Organización Panamericana de la Salud. El Ministerio de Salud presenta anualmente a la Comisión de Salud y Población del Congreso de la República los avances y metas alcanzadas en la ejecución del plan nacional

Artículo 3. Registro de pacientes que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria

El Ministerio de Salud implementa el Registro nacional de pacientes que padecen de epilepsia y epilepsia refractaria, con la finalidad de generar el sistema de información que proporcione un mayor conocimiento de la incidencia, prevalencia y mortalidad en cada área geográfica.

Artículo 4. Derechos

Son derechos que asisten a las personas con epilepsia y epilepsia refractaria los siguientes:

- a) Acceso a la salud, sin limitación alguna.
- b) A no ser impedido de realizar sus actividades normales, salvo prescripción médica especializada que disponga lo contrario, a solicitud del paciente, y siempre que se acredite, de ser necesario, las recomendaciones del caso.
- c) El paciente como sus familiares, de corresponder, tienen derecho a recibir información actualizada y completa sobre la situación de su salud.
- d) Recibir servicios de detección y diagnóstico de la enfermedad.
- e) El paciente y sus familiares tienen derecho a recibir atención y orientación sobre la enfermedad.
- f) Recibir intervención temprana y adecuada en el caso de los niños que padezcan cualquier tipo de epilepsia.
- g) Las personas que padezcan de epilepsia y epilepsia refractaria tendrán cobertura, según los planes contenidos en el Plan Esencial de Aseguramiento en Salud del Seguro Integral de Salud (SIS), ESSALUD, Fuerzas Armadas, Policía Nacional del Perú, sector privado y mixto.



Artículo 5. Investigación y gestión del conocimiento

- a) El Ministerio de Salud, a través del Instituto Nacional de Salud, fomenta la investigación sobre toda forma de epilepsia, respetando los principios éticos.
- b) El Ministerio de Salud, el Seguro Social de Salud, los gobiernos regionales y locales y demás prestadoras de servicios de salud, promueven la elaboración y ejecución de protocolos de investigación sobre toda forma de epilepsia, en coordinación con el Instituto Nacional de Salud, Institutos especializados, las universidades, como también con los entes especializados nacionales e internacionales.
- c) El Ministerio de Salud aprobará las guías de práctica clínica para la atención de pacientes, con epilepsia en todas sus formas clínicas, las mismas que se actualizarán de manera periódica, para incluir los avances científicos.

DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA FINAL

ÚNICA. Reglamento

El Poder Ejecutivo aprueba el reglamento y demás normas complementarias de la presente ley, dentro de los ciento veinte días calendario contados a partir de la entrada en vigor de la ley.

Dese cuenta.

Sala "Carlos Torres y Torres Lara" - Plataforma Microsoft Teams.
Lima, 3 de octubre de 2023.

NELCY HEIDINGER BALLESTEROS **Presidenta** **Comisión de Salud y Población**



Firmado digitalmente por:
TELLO MONTES Nivardo
Edgar FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 05/10/2023 08:28:15-0500



Firmado digitalmente por:
HEIDINGER BALLESTEROS
Nelly Lidia FAU 20161749126
soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 04/10/2023 15:07:37-0500



Firmado digitalmente por:
INFANTES CASTAÑEDA Mery
Biana FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 05/10/2023 15:15:25-0500



Firmado digitalmente por:
JAUREGUI MARTINEZ DE
AGUIRO Maria De Los Milagros
Jackeline FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 05/10/2023 15:43:21-0500



Firmado digitalmente por:
SANCHEZ PALOMINO Roberto
Helbert FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 06/10/2023 17:02:44-0500



Firmado digitalmente por:
AGÜERO GUTIERREZ Maria
Antonieta FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 10/10/2023 18:06:49-0500

**CONSEJO DIRECTIVO DEL
CONGRESO DE LA REPÚBLICA**

Lima, 6 de noviembre de 2023

Al orden del día



JAIME ABENSUR PINASCO
Director General Parlamentario
CONGRESO DE LA REPÚBLICA

DICTAMEN RECAÍDO EN LOS PROYECTOS DE LEY 2228/2021-CR Y
5520/2022-CR, QUE PROPONE LA LEY DE PROTECCIÓN DE LA SALUD
DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA.



Firmado digitalmente por:
CORDOVA LOBATON Maria
Jessica FAU 20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 11/10/2023 12:03:32-0500



Firmado digitalmente por:
GARCIA CORREA Idelso
Manuel FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 11/10/2023 12:39:43-0500



Firmado digitalmente por:
HUAMAN CORONADO Raul FAU
20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 11/10/2023 14:42:23-0500



Firmado digitalmente por:
CORDERO JON TAY LUIS
GUSTAVO FIR 15300817 hard
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 11/10/2023 15:40:30-0500



Firmado digitalmente por:
PICON QUEDO Luis Raul FAU
20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 11/10/2023 16:41:54-0500



Firmado digitalmente por:
MARTICORENA MENDOZA Jorge
Alfonso FAU 20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 12/10/2023 12:13:33-0500



Firmado digitalmente por:
SAAVEDRA CASTERNOQUE
Hitler FAU 20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 12/10/2023 15:04:54-0500



Firmado digitalmente por:
PORTERO LOPEZ Hilda
Marleny FAU 20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 12/10/2023 15:12:27-0500



Firmado digitalmente por:
MORI CELIS Juan Carlos
FAU 20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 12/10/2023 15:26:50-0500



Firmado digitalmente por:
REVILLA VILLANUEVA Cesar
Manuel FAU 20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 12/10/2023 16:38:05-0500



Firmado digitalmente por:
LUQUE IBARRA Ruth FAU
20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 12/10/2023 15:59:50-0500