



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

"Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional"



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

Los congresistas de la República quienes suscriben, a iniciativa de la congresista **KELLY ROXANA PORTALATINO ÀVALOS**, miembro de la Bancada Parlamentaria **PERÚ LIBRE**, de conformidad con lo señalado en el artículo 107 de la Constitución Política del Perú, así como de los artículos 75 y 76 del Reglamento del Congreso de la República, presenta la siguiente fórmula legal.

FÓRMULA LEGAL

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

TÍTULO PRELIMINAR

Artículo I.- 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 II.- Finalidad

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

Artículo III.- Ámbito de aplicación

La presente norma es de aplicación

Artículo IV.- Principios

La presente ley se sustenta fundamentalmente en los siguientes principios:



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

"Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional"

- 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



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

“Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional”

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 epiléticas con la utilización de fármacos antiepilépticos (farmacoresistente) 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.
- 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



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

“Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional”

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 seguros y libres 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



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

"Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional"

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 farmacoresistente, 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.



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

"Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional"

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.

Lima, 12 de mayo de 2022



Firmado digitalmente por:
CRUZ MAMANI Flavio FAU
20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 30/05/2022 14:15:47-0500



Firmado digitalmente por:
PORTALATINO AVALOS Kelly
Roxana FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 24/05/2022 18:41:52-0500



Firmado digitalmente por:
QUITO SARMIENTO Bernardo
Jaime FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 30/05/2022 18:02:46-0500



Firmado digitalmente por:
GONZA CASTILLO Américo
FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 30/05/2022 11:08:34-0500



Firmado digitalmente por:
FLORES RAMIREZ Alex Randu
FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 25/05/2022 10:14:51-0500



Firmado digitalmente por:
TAPE CORONADO Maria
Elizabeth FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 25/05/2022 12:16:37-0500

Dirección: Av. Abancay S/N - Cercado de Lima, Oficina 804 - Edificio Juan Santos Atahualpa
Correo electrónico: portalatino@congreso.gob.pe Teléfono: 311 7777 Anexo: 7276



Firmado digitalmente por:
CERRÓN ROJAS Waldemar
Jose FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 01/06/2022 09:03:14-0500



1. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1.1. Introducción

Según Moyano (2017) la historia de la humanidad registra a la epilepsia como una de las enfermedades más antiguas, siendo en Mesopotamia aproximadamente hace 3000 años las primeras descripciones neorológicas, immortalizadas en papiros antiguos de la India o antiguos textos en Grecia, donde esta enfermedad se percibía como un mal sagrado. Uno de los primeros sabios en señalar que esta enfermedad no tenía origen divino, fue Hipócrates, sino que, reconocía que se trataba de un problema que afectaba la parte cerebral de la persona¹.

Por otro lado, respecto a la concepción en la época incaica, señala el autor, no sería diferente a las descripciones mostradas por las antiguas civilizaciones en el mundo, destacando entre los teóricos, Federico Sal y Rosas, de procedencia huaracina (Ancash), seguidor de los postulados del gran psiquiatra peruano Honorio Delgado, quien pudo sistematizar la concepción sobre esta enfermedad y sobre cuáles eran los tratamientos de las personas².

Los estudios recientes de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), afiliada a la Organización Mundial de la Salud (OMS), cinco (5) millones de personas, padecen de esta enfermedad, en América Latina y el Caribe, de ellos más del 50% no tiene acceso a algún tipo de atención, pese a la evidencia de que la persona que recibe tratamiento adecuado, un 70% puede desarrollar su vida con normalidad³.

En el caso peruano, a nuestro Estado le cuesta reconocer la diversidad existente y lamentablemente, a partir de allí, tiende a desalentar la desconcentración de los profesionales en medicina, ocasionando la falta de atención en salud oportuna y especializada a las personas que padecen de esta penosa enfermedad. Igualmente, los escasos servicios que se les proporcionan rara vez consideran sus características propias, como en las comunidades nativas de nuestro Perú profundo, como en el caso de la salud pública, en que suele ser difícil que se reconozcan diversos problemas de

¹ Moyano, L. (2017). *Epidemiología de la epilepsia en el Perú: Neurosis como causa de epilepsia secundaria en la región norte del Perú*. [Tesis doctoral, Université de Lomoges]. Repositorio institucional de la Université de Limoges. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01544029/document>

² Moyano, L. (2017). *Epidemiología de la epilepsia en el Perú: Neurosis como causa de epilepsia secundaria en la región norte del Perú*. [Tesis doctoral, Université de Lomoges]. Repositorio institucional de la Université de Limoges. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01544029/document>

³ Organización Panamericana de la salud [OPS](2019, 24 de enero). *Más de la mitad de las personas con epilepsia no reciben ningún tipo de atención en América Latina y el Caribe*. https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14927:more-than-half-of-people-with-epilepsy-in-latin-america-and-the-caribbean-do-not-receive-treatment&Itemid=1926&lang=es



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

"Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional"

salud y que la epilepsia y la epilepsia refractaria no sería ajena, por falta de profesionales de salud especialistas.

En la actualidad, las poblaciones indígenas subsisten en condiciones paupérrimas, habitando en lugares hechos de madera y paja, sin ningún tipo de servicios o comodidades, requiriendo de un apoyo estatal adecuado, pues, sus necesidades abarcan todos los aspectos, por lo que se precisa poner en marcha para estos habitantes un programa integral salud que les asegure el acceso a los servicios sociales básicos, urgente y célere.

La epilepsia y epilepsia refractaria demandan un alto costo y en la epilepsia refractaria mayor aún porque se triplica estos gastos, dado que, utilizan fármacos de 3 a 4 tomas diarias, lo cual conlleva a diversas consecuencias para el paciente, sumado a ello, este tipo de tratamiento farmacológico, debe ser de forma constante y en la mayoría de las personas epilépticas es de difícil acceso.

Por otro lado, las limitaciones que le impiden conservar un puesto de trabajo por la enfermedad que padecen; diversos estudios definen que la población más afectada por esta enfermedad, se encuentra entre los 30 a 45 años de edad con predominio en el sexo masculino que muchas veces suelen ser responsables de la familia.

En esa línea, también se ven afectados por ser discriminados en sus centros de labores, limitándolos en sus habilidades y competencias que al cesar abruptamente, incide en las tasas de morbilidad y mortalidad prematura, dejando la familia en total desprotección.

Es por ello que, es urgente implementar un marco normativo que proteja a este grupo vulnerable en todas sus esferas biopsicosocial.

Dentro de los antecedentes sobre la presente iniciativa encontramos, que se han dedicado anteriormente en el Congreso de la República encontramos al Proyecto de Ley 398/2016-CR, propuesto por el congresista Octavio Salazar Miranda, así también el Proyecto de Ley 2357/2012-CR, del congresista Francisco Ccama Layme.

1.2. Marco Normativo

- Declaración Universal de Derechos Humanos.
- Decreto Supremo N° 073-2007-RE, Entrada en vigencia de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo.
- Constitución Política del Perú
- Ley 26842, Ley General de Salud.



- 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.

1.3. Definición de epilepsia

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»⁴.

Por su parte, López, et al. (2019) sostienen que, «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»⁵.

En esa línea, Moyano (2017) nos dice, «La epilepsia es 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»⁶.

Entonces, de las propuestas generadas por los autores citados podemos inferir que, la epilepsia es un trastorno del sistema nervioso, el cual produce ataques fortuitos de convulsiones, desmayos o pérdida del conocimiento.

1.4. Taxonomía de la fórmula legislativa

Nuestra fórmula legislativa se encuentra organizada en función de hacer entendible para la ciudadanía, por ello, contemplamos un título preliminar donde reúne tanto el objeto de la norma, su finalidad, el ámbito de aplicación, como también los principios.

⁴ Organización Mundial de la salud [OMS](2022). *Epilepsia: un imperativo de salud pública*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325445/WHO-MSD-MER-19.2-spa.pdf?ua=1>

⁵ López, F., y otros (2019). *Manual de práctica clínica en epilepsia. Recomendaciones diagnóstico – terapéuticas de la SEN2019*. <http://epilepsia.sen.es/wp-content/uploads/2020/06/Recomendaciones-Epilepsia-SEN-2019.pdf>

⁶ Moyano, L. (2017). *Epidemiología de la epilepsia en el Perú: Neurosis como causa de epilepsia secundaria en la región norte del Perú*. [Tesis doctoral, Université de Limoges]. Repositorio institucional de la Université de Limoges. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01544029/document>



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

“Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional”

Respecto a los principios, estos han sido descritos tomando como referencia los postulados por la Organización Mundial de la Salud⁷, en concordancia con la Carta de las Naciones Unidas, como instrumentos internacionales de los cuales el Perú forma parte, dado que estas disposiciones han sido ratificadas por nuestro Estado.

Asimismo, describimos una parte de definiciones sobre los principales conceptos a utilizar a lo largo de la norma; a su vez, disponemos que los organismos competentes elaboren un Plan nacional de prevención, diagnóstico, atención integral de salud, tratamiento, rehabilitación y monitoreo de pacientes, un registro de pacientes, que padecen de epilepsia y/o epilepsia refractaria.

También contemplamos un capítulo de derechos y deberes, regulamos la investigación sobre este tipo de enfermedades, las cuales son poco atendidas en este rubro, financiamiento, sanciones, vigilancia y control, para finalmente establecer el tiempo para una reglamentación de la presente norma.

1.5. Necesidad de contar con un marco normativo que permita mejorar la calidad de vida de los pacientes

Desde el año 2015, la Organización Mundial de 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»⁸

En nuestro país, una debilidad es que no contamos con un marco normativo el cual nos permita abordar mediante políticas integrales el problema; para el director general del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN) del Ministerio de Salud, en una entrevista para el diario El Peruano, señaló que, «se calcula que son 660 000 los pacientes con esta enfermedad y solo el 15% recibe atención en el Instituto Nacional

⁷ Organización Mundial de la Salud [OMS](2014). Documentos Básicos. 48ª edición.
<https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf>

⁸ Organización Mundial de Salud [OMS]. *El abordaje de la epilepsia desde el sector de la salud pública 2018*.
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49509/epilepsia_espan%cc%83ol_OK.pdf?sequence=2&isAllowed=y



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

“Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional”

de Ciencias Neurológicas. Asimismo detalla, 20 de cada 1000 personas sufren de epilepsia en el Perú»⁹.

Respecto a la epilepsia refractaria o farmacorresistente, el jefe del Departamento de Epilepsia del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN) precisó que, «En el Perú cerca de medio millón de personas tendrían epilepsia y por lo menos 150 000 padecerían epilepsia farmacorresistente (EFR). Llevan una vida de aislamiento social, sufren de depresión y están en mayor riesgo de muerte súbita»¹⁰.

Si bien, a través del Decreto Supremo N° 073-2007-RE, el Estado peruano ratifica, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad; aún se espera la regulación de las demás normas infraconstitucionales a efectos de sistematizar la regulación en favor de los pacientes que padecen de epilepsia.

1.6. La regulación internacional y nacional sobre los ajustes razonables

Los principios contemplados en la Carta de las Naciones Unidas (1945) proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana¹¹.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo, en su artículo 1, señala que, «El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto a su dignidad»¹².

Asimismo, en dicha Convención, en su artículo 2 incluye una definición importante, en la búsqueda de asegurar el goce pleno de los ejercicios de los derechos de las personas vulnerables - los ajustes razonables – entendidos como, «las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada

⁹ Diario El Peruano (2022, 29 de marzo). *Minsa: 20 de cada 1000 personas sufren epilepsia en el Perú*. <https://elperuano.pe/noticia/142272-minsa-20-de-cada-1000-personas-sufren-de-epilepsia-en-el-peru>

¹⁰ Diario El Peruano (2022, 15 de febrero). *Epilepsia farmacorresistente afecta en el Perú a 150 000 personas*. <https://elperuano.pe/noticia/139429-epilepsia-farmacorresistente-afecta-en-el-peru-a-150000-personas>

¹¹ Carta de las Naciones Unidas (1945). https://www.oas.org/36ag/espanol/doc_referencia/carta_nu.pdf

¹² Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2007). <https://spij.minjus.gob.pe/Graficos/Peru/2007/diciembre/31/DS-073-2007-RE-CONV.pdf>



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

“Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional”

o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todas los derechos y libertades fundamentales»¹³.

En nuestra legislación nacional, es importante destacar que se han logrado algunos avances a efectos de promover los derechos de las personas vulnerables, no obstante, estas medidas todavía son insuficientes. Entre estas normativas acordes con lo dispuesto en la Convención aprobada en el año 2007, en favor de las personas con discapacidad encontramos a la Ley 29973, Ley general de la persona con discapacidad, así como también su reglamento, aprobado mediante Decreto Supremo 004-2014-MIMP.

Como podemos apreciar, si bien existe un marco legislativo, de carácter internacional, como algunos avances a nivel nacional; en específico, sobre las personas que padecen de epilepsia o epilepsia refractaria, es carente la legislación.

2. ANÁLISIS COSTO – BENEFICIO

La presente iniciativa legislativa toma en cuenta a los pacientes con epilepsia, cuyo costo se verá reducido en las transacciones al ser atendidos con regularidad y sin discriminación; beneficiando la protección de su derecho a la salud, controlar el impacto de los consecuencias que acarrea la epilepsia, así como también, permite la inserción en el aparato productivo, a través de la inserción laboral.

Por otro lado, el costo para el Estado se verá reflejado en las medidas que se adopten para implementar una adecuada política de salud en favor de los pacientes; esto beneficiará, efectivizando políticas integrales en favor de los derechos humanos.

En cuanto a las entidades privadas, el costo se traduce al reconocimiento de la responsabilidad social, el cumplimiento en el pago de los seguros sociales, beneficiándose a través de la mejora continua de la imagen empresarial, y la puesta en escena de la responsabilidad social.

¹³ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2007).
<https://spij.minjus.gob.pe/Graficos/Peru/2007/diciembre/31/DS-073-2007-RE-CONV.pdf>



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

"Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional"

Los costos en cuanto a la familia, se avocarían a disminuir la nociva percepción hacia la atención del paciente con epilepsia; beneficiándose a través del fortalecimiento de los lazos familiares.

3. EFECTO DE LA VIGENCIA DE LA NORMA EN NUESTRA LEGISLACIÓN

La presente iniciativa legislativa aspira a establecer un marco normativo en favor de los pacientes con epilepsia y epilepsia refractaria. Esto se trata de un derecho a la salud, se trata de justicia social que demanda nuestra población; si no es posible llegar con profesionales de la salud especializados de manera presencial, hagámoslo a través de la virtualidad, definitivamente las centrales telefónicas permitirá que el médico pueda estar cada vez más cerca de la familia.

Por otro lado, el efecto de la presente iniciativa legislativa, se complementa a la legislación nacional, se trata de medidas que permitan dar un marco normativo para que nuestras autoridades de salud ejecuten el presupuesto nacional de manera propositiva en beneficio de nuestros ciudadanos.

4. CONCORDANCIA CON EL ACUERDO NACIONAL

La presente iniciativa legislativa la ubicamos dentro del marco de la décimo tercera Política de Estado la cual forma parte integrante del Acuerdo Nacional sobre política de desarrollo con equidad y justicia social, la misma que a la letra señala: «Nos comprometemos a asegurar las condiciones para un acceso universal a la salud en forma gratuita, continua, oportuna y de calidad, con prioridad en las zonas de concentración de pobreza y en las poblaciones más vulnerables. Nos comprometemos también a promover la participación ciudadana en la gestión y evaluación de los servicios públicos de salud.

Con este objetivo el Estado: (a) potenciará la promoción de la salud, la prevención y control de enfermedades transmisibles y crónico degenerativas; (b) promoverá la prevención y el control de enfermedades mentales y de los problemas de drogadicción; (c) ampliará el acceso al agua potable y al saneamiento básico y controlará los principales contaminantes ambientales; (d) desarrollará un plan integral de control de las principales enfermedades emergentes y re-emergentes, de acuerdo con las necesidades de cada región; (e) promoverá hábitos de vida saludables; (f) ampliará y descentralizará los servicios de salud, especialmente en las áreas más pobres del país, priorizándolos hacia las madres, niños, adultos mayores y discapacitados; (g) fortalecerá las redes sociales en salud, para lo cual garantizará y facilitará la



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

“Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional”

participación ciudadana y comunitaria en el diseño, seguimiento, evaluación y control de las políticas de salud, en concordancia con los planes locales y regionales correspondientes; (h) promoverá la maternidad saludable y ofrecerá servicios de planificación familiar, con libre elección de los métodos y sin coerción; (i) promoverá el acceso gratuito y masivo de la población a los servicios públicos de salud y la participación regulada y complementaria del sector privado; (j) promoverá el acceso universal a la seguridad social y fortalecerá un fondo de salud para atender a la población que no es asistida por los sistemas de seguridad social existentes; (k) desarrollará políticas de salud ocupacionales, extendiendo las mismas a la seguridad social; (l) incrementará progresivamente el porcentaje del presupuesto del sector salud; (m) desarrollará una política intensa y sostenida de capacitación oportuna y adecuada de los recursos humanos involucrados en las acciones de salud para asegurar la calidad y calidez de la atención a la población; (n) promoverá la investigación biomédica y operativa, así como la investigación y el uso de la medicina natural y tradicional; y (o) reestablecerá la autonomía del Seguro Social»¹⁴.

Asimismo, es compatible con la trigésima quinta política de estado, referida a la Sociedad de la información y sociedad del conocimiento, la cual desarrolla, «Nos comprometemos a impulsar una sociedad de la información hacia una sociedad del conocimiento orientada al desarrollo humano integral y sostenible, en base al ejercicio pleno de las libertades y derechos de las personas, y capaz de identificar, producir, transformar, utilizar y difundir información en todas las dimensiones humanas incluyendo la dimensión ambiental. Promoveremos el acceso universal al conocimiento a través de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC), acompañado de la generación de contenidos, servicios y bienes digitales así como del desarrollo de capacidades para que todos los peruanos puedan desempeñarse plenamente y de manera segura en el entorno digital, y de igual manera promoveremos mecanismos que fortalezcan el acceso, conectividad y su uso en las regiones del país»¹⁵.

¹⁴ ACUERDO NACIONAL. OBJETIVOS DEL ACUERDO NACIONAL. ACCESO UNIVERSAL A LOS SERVICIOS DE SALUD Y A LA SEGURIDAD SOCIAL. Rescatado de <https://www.acuerdonacional.pe/politicas-de-estado-del-acuerdo-nacional/politicas-de-estado%e2%80%8b/politicas-de-estado-castellano/ii-equidad-y-justicia-social/13-acceso-universal-a-los-servicios-de-salud-y-a-la-seguridad-social/>

¹⁵ ACUERDO NACIONAL. OBJETIVOS DEL ACUERDO NACIONAL. SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN Y SOCIEDAD DEL CONOCIMIENTO. Rescatado de: <https://www.acuerdonacional.pe/politicas-de-estado-del-acuerdo-nacional/politicas-de-estado%e2%80%8b/politicas-de-estado-castellano/iv-estado-eficiente-transparente-y-descentralizado/35-sociedad-de-la-informacion-y-sociedad-del-conocimiento/>



CONGRESISTA KELLY ROXANA PORTALATINO AVALOS

"Año del Fortalecimiento de la soberanía Nacional"

5. VINCULACIÓN CON EL ACUERDO DE LA AGENDA LEGISLATIVA

La presente iniciativa legislativa se enmarca en la Agenda legislativa para el periodo anual de sesiones 2021 – 2022, aprobada mediante Resolución Legislativa del Congreso 002-2021-2022-CR, cuyos objetivos apuntan a: II) Equidad y justicia social, 11) Promoción de igualdad de oportunidades 22) Leyes para atender los problemas de personas con discapacidad.