



Proyecto de Ley N° 1592/2024-CR

YOREL KIRA ALCARRAZ AGUERO

"Año de la recuperación y consolidación de la economía peruana"
"Decenio de la igualdad de oportunidades para mujeres y hombres"

Proyecto de Ley N° _____

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

PROYECTO DE LEY

El Congreso de la República,

Ha dado la siguiente Ley:



LEY QUE FORTALECE LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS Y DE ALTO COSTO

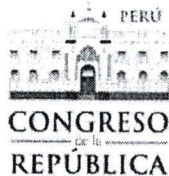
Artículo 1.- Objeto de la ley.

La presente ley tiene por objeto fortalecer la lucha contra las enfermedades raras, huérfanas y de alto costo de la población nacional, permitiendo la disposición permanente de los fondos por concepto de compensación por tiempo de servicio, con la finalidad de afrontar las dificultades económicas que se presentan ante el diagnóstico y tratamiento de dichas enfermedades.

Artículo 2.- Modificación del artículo 42 del Decreto Legislativo N° 650, Ley de Compensación por Tiempo de Servicios.

Modifícase el artículo 42 del Decreto Legislativo N° 650, Ley de Compensación por Tiempo de Servicios, en los siguientes términos:

"Artículo 42.- El trabajador podrá efectuar retiros parciales de libre disposición con cargo a su depósito CTS e intereses acumulados siempre que no exceda del 50% de los mismos.



YOREL KIRA ALCARRAZ AGUERO

"Año de la recuperación y consolidación de la economía peruana"
"Decenio de la igualdad de oportunidades para mujeres y hombres"

El trabajador en caso de ser diagnosticado con enfermedad terminal, cáncer, **rara, huérfana y/o cualquier otra considerada de alto costo**, debidamente acreditados ante el empleador, podrá efectuar, en cualquier momento, el retiro del 100% de su depósito CTS e intereses acumulados. El cálculo se efectúa a la fecha en que el trabajador solicita dicho retiro total"

DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA FINAL

ÚNICA: Adecuación del reglamento

El Poder Ejecutivo adecua el reglamento del Decreto Legislativo N° 650, Ley de Compensación por Tiempo de Servicios, en un plazo máximo de treinta días calendario, contados desde la entrada en vigor de la presente ley.

Comuníquese a la señora presidenta de la República para su promulgación.

Congreso de la República
José Alberto Arriola Tuero
Congresista



Firmado digitalmente por: Lima, 20 de marzo de 2025.
ALCARRAZ AGUERO Yorel
Kira FAU 20161749128 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 12/08/2025 15:51:27-0500

YOREL KIRA ALCARRAZ AGUERO
Congresista de la República

Kira Alcarraz



CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Lima, **13** de **junio** de **2025**

Según la consulta realizada, de conformidad con el Artículo 77° del Reglamento del Congreso de la República: pase la Proposición **N° 11592/2024-CR** para su estudio y dictamen, a la (s) Comisión (es) de:

- 1. ECONOMÍA, BANCA, FINANZAS E INTELIGENCIA FINANCIERA; Y**
- 2. TRABAJO Y SEGURIDAD SOCIAL.**



.....
GIOVANNI FORNO FLOREZ
Oficial Mayor
CONGRESO DE LA REPÚBLICA



EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. FUNDAMENTOS

La Constitución Política del Estado es el principal instrumento jurídico político en cuyo contenido se establece la forma y organización del Estado, las principales funciones de las entidades públicas y de los organismos constitucionalmente autónomos, así como los derechos fundamentales de las personas y las garantías constitucionales para resguardo y protección de los tales derechos. En ese sentido, la norma fundamental sobre el derecho a la salud y acceso a los servicios de salud, establece que:

"Artículo 7.- Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad"¹ (el subrayado y resaltado son nuestros).

"Artículo 9.- El Estado determina la política nacional de salud. El Poder Ejecutivo norma y supervisa su aplicación. Es responsable de diseñarla y conducirla en forma plural y descentralizadora para facilitar a todos el acceso equitativo a los servicios de salud"² (el subrayado y resaltado son nuestros).

"Artículo 10.- El Estado reconoce el derecho universal y progresivo de toda persona a la seguridad social, para su protección frente a las contingencias que precise la ley y para la elevación de su calidad de vida"³ (el subrayado y resaltado son nuestros).

¹ Ver en: <https://www.congreso.gob.pe/Docs/constitucion/constitucion/Constitucion-politica-Peru.pdf>

² Ver en: <https://www.congreso.gob.pe/Docs/constitucion/constitucion/Constitucion-politica-Peru.pdf>

³ Ver en: <https://www.congreso.gob.pe/Docs/constitucion/constitucion/Constitucion-politica-Peru.pdf>



"Artículo 11.- El Estado garantiza el libre acceso a prestaciones de salud y a pensiones, a través de entidades públicas, privadas o mixtas. Supervisa asimismo su eficaz funcionamiento

La ley establece la entidad del Gobierno Nacional que administra los regímenes de pensiones a cargo del Estado"⁴ (el subrayado y resaltado son nuestros).

"Artículo 12.- Los fondos y las reservas de la seguridad social son intangibles. Los recursos se aplican en la forma y bajo la responsabilidad que señala la ley"⁵ (el subrayado y resaltado son nuestros).

De los artículos del texto constitucional expuesto, podemos afirmar que nuestros constituyentes procuraron otorgar un lugar privilegiado en el catálogo de derechos a lo concerniente a la salud y a su progresiva universalidad, así como el derecho al acceso a los servicios de la salud.

Asimismo, resulta pertinente subrayar que por medio de las políticas de Estado y las políticas públicas en materia de salud que se diseñan, elaboran e implementan en nuestro país, el Estado procura proteger la vida y la salud de las personas, especialmente para que aquellas que se encuentren en especial situación de vulnerabilidad.

Además, nuestra Constitución Política en su disposición 55° señala que los "tratados celebrados por el Estado y en vigor forman parte del derecho nacional"⁶, y en su Cuarta Disposición Final y Transitoria establece que las "normas relativas a los derechos y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretan de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y con los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por el Perú"⁷, razón por la cual, el derecho

⁴ Ver en: <https://www.congreso.gob.pe/Docs/constitucion/constitucion/Constitucion-politica-Peru.pdf>

⁵ Ver en: <https://www.congreso.gob.pe/Docs/constitucion/constitucion/Constitucion-politica-Peru.pdf>

⁶ Ver en: <https://www.congreso.gob.pe/Docs/constitucion/constitucion/Constitucion-politica-Peru.pdf>

⁷ Ver en: <https://www.congreso.gob.pe/Docs/constitucion/constitucion/Constitucion-politica-Peru.pdf>



internacional de los derechos humanos tiene especial vinculación con nuestro sistema jurídico nacional, puesto que los diversos tratados e instrumentos internacionales forman parte del derecho nacional y es menester seguir la orientación que la comunidad jurídica internacional ha establecido cuando se interpretan las normas peruanas y los derechos de nuestros connacionales.

En tal contexto, la Declaración Universal de Derechos Humanos es la principal herramienta internacional de protección de los derechos de la humanidad, que ha sido fundamento y base para la creación de los principales tratados en diversas materias, cuyo contenido con respecto al derecho a la salud es el siguiente:

"Artículo 25

1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad (...)"⁸ (el subrayado y resaltado son nuestros).

En esa línea, podemos mencionar también la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, aprobada por la "IX Conferencia Internacional Americana", que se llevó a cabo en el año 1948 en la ciudad de Bogotá (Colombia), y que, entre otras cosas, acordó la creación de la Organización de los Estados Americanos (OEA), y reconoció el derecho a la preservación de la salud; conforme al siguiente detalle:

"Artículo 11. Derecho a la preservación de la salud y al bienestar

⁸ Ver en: https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf

*Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad"*⁹ (el subrayado y resaltado son nuestros).

Adicionalmente, debe tenerse en cuenta el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 16 de diciembre de 1966, que entró en vigor el 3 de enero de 1976, y cuyo artículo 12° dispone que los *"Estados Partes (...) reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental"*¹⁰, para lo cual se deben adoptar medidas que aseguren la plena efectividad del referido derecho, así como las acciones pertinentes para la prevención y tratamiento de las distintas enfermedades¹¹.

Problemática

Las enfermedades raras o huérfanas son aquellas que afectan a un reducido número de personas en el mundo o en una región en particular, las cuales son complejas de ser diagnosticadas. Dichas enfermedades son consideradas graves, crónicas y progresivas, las mismas que pueden manifestarse desde el nacimiento o en cualquier etapa de la vida. Las características de estos diagnósticos son la baja frecuencia, el origen desconocido y la escases de datos epidemiológicos, entre otros¹².

En el Perú, *"de acuerdo con estimaciones del Ministerio de Salud y de EsSalud, con datos al cierre de 2023, (...) habría alrededor de 1.8 a 2.6 millones de pacientes con alguna enfermedad rara o huérfana en sus*

⁹ Ver en: <http://www.oas.org/es/cidh/mandato/Basicos/declaracion.asp>

¹⁰ Ver en: <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/cesr.aspx>

¹¹ Ibidem

¹² Ver en: <https://www.pob.pe/17066-que-son-las-enfermedades-raras-o-huerfanas-erh>



*organismos, y que el cálculo más certero es de por cada 100,000 personas en el mundo, hay una que padece de uno de esos males*¹³, lo cual representa un amplio sector de la población nacional con dichas enfermedades. En el país, por medio de la resolución ministerial N° 230-2020-MINSA, de fecha 24 de abril de 2020, se identificaron 546 tipos de enfermedades raras o huérfanas con su respectivo código CIE 10¹⁴.

Ahora bien, existe amplia literatura especializada sobre los gastos que se requiere para poder costear los tratamientos de las enfermedades raras o huérfanas. Las entidades y organizaciones rectoras en materia de salud la definen como enfermedades de alto costo o catastróficas, debido a que representan un gran impacto en la economía personal o familiar. El Ministerio de Salud (MINSA), estableció también por medio de la Resolución Ministerial N° 325-2012-MINSA, de fecha 24 de abril de 2012, el listado de enfermedades de alto costo en el país, las cuales deben tener un tratamiento especial por el grado de complejidad que requiere su tratamiento¹⁵.

En ese sentido, y en el marco de la presente propuesta legislativa, se ha llevado a cabo una revisión de tres investigaciones centradas en el contexto peruano, relacionadas con el gasto en salud y la percepción del gasto catastrófico. Estas investigaciones abordan la definición del gasto catastrófico en Perú, los factores que lo condicionan, así como un estudio de caso vinculado al tratamiento de enfermedades mentales en la región de Cajamarca.

El estudio titulado "*Vulnerabilidad financiera en salud: gasto catastrófico en los hogares peruanos*", aplicó una encuesta a pacientes y familiares, complementada con 120 entrevistas directas. Se identificó que el 63% de los

¹³ Ver en:

<https://www.elperuano.pe/noticia/236925-un-promedio-de-26-millones-de-peruanos-viven-con-alguna-enfermedad-rara-o-huerfana#:~:text=En%20el%20Per%C3%BA%20se%20ha,una%20actualizaci%C3%B3n%20de%20esa%20cantidad>

¹⁴ Ver en: https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/662616/RM_230-2020-MINSA.PDF?v=1588011851

¹⁵ Ver en: https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/271072/242173_RM325-2012-MINSA.PDF20190110-16386-1b405ik.PDF?v=1547159210

participantes cubrió los costos médicos con ingresos propios, con un rango de gasto diario entre S/3 y S/600. En el caso de pacientes del SIS, el promedio fue de S/45.73, y en EsSalud, de S/166. Las conclusiones del estudio señalan que:

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

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

Por otro lado, el estado de salud de los miembros del hogar, en tanto alguno tenga una discapacidad o una enfermedad crónica, y la presencia de adultos mayores son factores de riesgo. De esta manera, vemos que los shocks de salud inesperados no son los únicos que pueden llevar a un hogar a incurrir en un gasto catastrófico, sino que las personas con malestares crónicos, los cuales son persistentes y de larga duración ponen en situación de vulnerabilidad financiera a los hogares.

Los efectos de esta variable fueron los más grandes y significativos, lo que indica que las familias con miembros que tienen enfermedades crónicas se encuentran bastante desprotegidos financieramente. En ese sentido, si queremos avanzar como sociedad, protegiendo de dicha vulnerabilidad financiera al solventar gastos en salud a los hogares,



debemos alcanzar la cobertura universal del aseguramiento en salud.

Sin embargo, en tanto esta transición financiera de altos gastos de bolsillo a un sistema de fondos mancomunados puede ser larga, debiera prestársele especial atención a aquellos grupos que son más vulnerables, no solo en su estado de salud, sino desprotegidos de aseguramiento en un sistema en los que se debiera compartir los riesgos.

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

Por último, es necesario avanzar de igual manera en la cobertura de infraestructura y acceso a servicios de cuidado de la salud en todas las zonas del país, esto dado que estos servicios están menos presentes en zonas rurales.

*Según lo arrojado en los resultados, **en estas zonas el gasto catastrófico tiene una mayor incidencia en los hogares, lo que puede ser generado por un alto gasto de bolsillo en servicios menos especializados que no solucionan del todo los problemas de salud de los individuos.** De esta manera, esto podría llevar a que se produzcan gastos de bolsillo más recurrentes debido a tratamientos poco efectivos"¹⁶ (el subrayado y resaltado son nuestros).*

El mencionado estudio identifica como factores que reducen la posibilidad de gasto catastrófico los niveles altos de ingreso y educación, la ocupación del jefe de hogar, el acceso a seguros de salud y la residencia en áreas

¹⁶ Ver en: <https://tesis.pucp.edu.pe/server/api/core/bitstreams/a89b8b5f-b743-483e-8bab-def6b77a5417/content>

urbanas. En contraste, la presencia de enfermedades crónicas, discapacidades o adultos mayores en el hogar aumenta el riesgo de incurrir en este tipo de gasto. También destaca la necesidad de avanzar hacia una cobertura universal en salud, con especial atención a grupos vulnerables. Se menciona además que el impacto financiero es mayor en zonas rurales por la limitada infraestructura sanitaria y el acceso insuficiente a servicios efectivos, lo cual genera gastos recurrentes.

Por su parte, la investigación *"Análisis de los Factores que Determinan el Gasto Catastrófico en Salud de los Hogares con Adultos Mayores Afiliados al SIS, 2015-2019"*, presenta las siguientes conclusiones:

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

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

*El gasto catastrófico en salud entre el 2015 y 2018 se ha mantenido estable. **En promedio, 4.35% de hogares con presencia de adultos mayores afiliados al SIS que realizan gasto de bolsillo en salud incurrieron en gasto catastrófico;** mientras que para el 2019, este valor fue de 3.4%.*

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

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



derecho al acceso a la salud.

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

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

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

El SIS a pesar de ser un instrumento importante para la cobertura universal de aseguramiento, no ha logrado definir los costos reales para la atención de los afiliados, situación que limita llegar a optimizar un presupuesto real que atienda a los afiliados"¹⁷ (el subrayado y resaltado son nuestros).

Dicho estudio muestra que, aunque el SIS ha ampliado su cobertura, aún persisten brechas. En 2019, el 75.7% de hogares con adultos mayores afiliados al SIS reportó gasto de bolsillo en salud, y el 3.4% superó el 30% de su capacidad de pago, incurriendo en gasto catastrófico. Se advierte que incluso hogares no pobres enfrentan esta situación, revelando una

¹⁷ Ver en: <https://repositorio.up.edu.pe/backend/api/core/bitstreams/534fea56-b491-498a-b294-8e251e318a95/content>



problemática generalizada. El gasto se concentra principalmente en medicamentos, lo que limita el acceso efectivo a la salud. Además, se observa que los hogares urbanos gastan más que los rurales, y que comprar medicamentos fuera del sistema MINSA incrementa en 5.4 puntos porcentuales la probabilidad de gasto catastrófico. Se concluye que el SIS aún no ha logrado definir un presupuesto adecuado que cubra efectivamente las necesidades de sus afiliados.

En la investigación "*Gasto de Bolsillo en Medicamentos en Pacientes con Trastornos Mentales y de Adicción que Recibieron Atención Médica en el Consultorio de Psiquiatría del Hospital Regional Docente de Cajamarca Durante los Meses Enero y Febrero de 2020*", se exponen los siguientes hallazgos:

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

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

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

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

5. Existe un subsidio cruzado, debido a que el Seguro Integral de Salud



está brindando prestación del servicio de Salud Mental a los asegurados del Essalud, debido a que este último está dejando de lado la provisión de este servicio.

6. El desabastecimiento de medicamentos es la principal causa de gasto de bolsillo de los pacientes que asisten al Hospital de Cajamarca, factor que conlleva a investigar profundamente sus causas¹⁸ (el subrayado y resaltado son nuestros).

Durante los meses analizados en la referida investigación, los pacientes gastaron un total de S/ 8,935 soles en medicamentos. La mayoría pertenecía a los quintiles más pobres, dependía económicamente de familiares, estaba afiliada al SIS y requería tratamientos prolongados. A pesar de ello, el gasto de bolsillo persiste, reflejando que el SIS no cumple plenamente su objetivo de protección financiera. También se detecta que Essalud está relegando la atención de salud mental, la cual ha sido asumida por el SIS. El desabastecimiento de medicamentos en el Hospital Regional es identificado como la causa principal de estos gastos adicionales.

Por otro lado, en cuanto al marco normativo, el Decreto de Urgencia N° 017-2019, establece medidas para lograr la cobertura universal de salud, buscando cerrar la brecha de población sin seguro. No obstante, la simple afiliación no garantiza una cobertura efectiva, especialmente frente a enfermedades de alto costo que pueden empobrecer a las familias.

Sobre el particular, el informe conjunto de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial (BM), señala lo siguiente:

"[durante la pandemia] las dificultades financieras derivadas del gasto de bolsillo aumentaron considerablemente. Después de una caída inicial resultante de que el gasto de bolsillo cayó incluso más que el consumo de

¹⁸ Ver en: https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/9675/Gasto_GarciaPerez_Anali.pdf?sequence=1&isAllowed=y



los hogares en el primer trimestre de 2020, la proporción de población con gasto catastrófico en salud se incrementó rápidamente. **En el primer trimestre de 2021, el gasto catastrófico por salud aumentó 66% en comparación al año anterior**, siendo el caso que el aumento del gasto de bolsillo superó sustancialmente el crecimiento del consumo de los hogares. **No se ha visto ninguna señal de recuperación desde entonces. De hecho, en el primer trimestre de 2022, la tasa de gasto catastrófico en salud alcanzó un nuevo pico: 76% por encima de sus niveles del primer trimestre de 2019**. Considerando las variaciones anuales respecto a 2019, el incremento de la tasa de gasto catastrófico fue del 14% en 2020, pero saltó al 49 y 50% en 2021 y 2022, respectivamente¹⁹ (el subrayado y resaltado son nuestros).

Asimismo, la Defensoría del Pueblo, a través del Informe Especial N° 029-2020/DP, destaca las barreras de acceso a tratamientos oncológicos en niños, enfatizando que *"existe diferencia en la tasa de curación del cáncer infantil. En países de mayores ingresos, aproximadamente, el 80% de los niños y adolescentes con esta enfermedad logra curarse; en contraste, en países de medianos y bajos ingresos la tasa de curación es menor al 20%. Además, precisa que "la preocupación sobre el presupuesto ha sido también mencionada por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, quien indicó que el Estado debe disponer y movilizar el máximo de los recursos disponibles a nivel nacional para hacer efectivo el derecho a la salud. Ello con el objeto de prevenir y mitigar los efectos de la pandemia sobre los derechos humanos, incluso tomando medidas de política fiscal que permitan una redistribución equitativa, incluyendo el diseño de planes y compromisos concretos para aumentar sustantivamente el presupuesto público para garantizar el derecho a la salud"*²⁰. Es así que, la Defensoría del Pueblo subraya la necesidad de una mayor asignación presupuestaria, recomendada por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, a fin

¹⁹ Ver en: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/374059/9789240080379-eng.pdf?sequence=1>

²⁰ Ver en: <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2020/09/Serie-Infomes-Especiales-N%C2%BA-029-2020-DP-Problem%C3%A1tica-en-la-atenci%C3%B3n-de-ni%C3%B1os-y-adolescentes-con-c%C3%A1ncer-antes-y-durante-el-estado-de-emergencia-sanitaria-por-COVID-19.pdf>



de garantizar el derecho a la salud mediante políticas fiscales redistributivas y planes de financiamiento sostenido.

Finalmente, el informe de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) sobre enfermedades no transmisibles indica que:

"la Relatoría Especial ha recibido la denuncia de organizaciones de la sociedad civil del Perú en relación a la violación al derecho a la salud y el acceso a tratamiento que padecen las personas viviendo con enfermedades huérfanas en el Perú, lo cual afecta de manera particular a niños, niñas y adolescentes. La Comisión y su REDESCA recuerda a los Estados que el derecho a la salud incluye la atención de salud oportuna y apropiada, así como los elementos esenciales e interrelacionados de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los servicios, bienes e instalaciones de salud, incluyendo los medicamentos y los beneficios del progreso científico en esta área, en condiciones de igualdad y no discriminación"²¹ (el subrayado y resaltado son nuestros)..

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

²¹ Ver en: https://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/2023/redesca_enfermedades_notransmisibles_ddhh_spa.pdf

En ese orden de ideas, sin duda alguna existe la urgente necesidad de cubrir los gastos personales y/o familiares que se requieren ante el diagnóstico de una enfermedad rara, huérfana o de alto costo, especialmente porque se ha demostrado que los seguros de salud públicos no cubren la totalidad de dichos costos, en grave perjuicio para la población con estos diagnósticos.

En ese sentido, la presente propuesta legislativa busca la liberación de los fondos de los trabajadores por el concepto de compensación del tiempo de servicios (CTS) a fin de cubrir las necesidades de salud más complejas. Teniendo en consideración que el marco jurídico vigente en materia laboral permite la liberación de tales fondos ante el diagnóstico de una enfermedad terminal u oncológica del trabajador, es pertinente atender también la necesidad de cobertura económica a las personas que sean diagnosticadas con enfermedades costosas o catastróficas, como, por ejemplo, las enfermedades raras o huérfanas, entre otras.

Por todo lo expuesto, es necesario que fortalecer la lucha contra las enfermedades raras, huérfanas y de alto costo de la población nacional, permitiendo la disposición permanente de los fondos por concepto de compensación por tiempo de servicio (CTS), con la finalidad de afrontar las dificultades económicas que se presentan ante el diagnóstico y tratamiento de dichas enfermedades.

EFFECTO DE LA VIGENCIA DE LA NORMA SOBRE LA LEGISLACION NACIONAL

La dación de la presente ley no tendrá efectos sobre la legislación nacional toda vez que no colisiona con ninguna norma del ordenamiento jurídico peruano, sino más bien lo complementa. La presente iniciativa legislativa busca que la población nacional pueda disponer de forma permanente de



sus fondos por concepto de compensación por tiempo de servicio (CTS), con la finalidad de afrontar las dificultades económicas que se presentan ante el diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras, huérfanas y de alto costo, lo cual es concordante con nuestra Constitución Política, los diversos instrumentos internacionales ratificados por el Perú y el marco jurídico nacional.

ANÁLISIS COSTO – BENEFICIO

La presente iniciativa legislativa no genera ningún costo adicional para el presupuesto público, toda vez que las medidas de disposición permanente de los fondos por concepto de compensación por tiempo de servicio (CTS), es dinero de los trabajadores, lo cual exonera de gasto al Estado para la ejecución de estas acciones.

Por el contrario, dicha medida permitirá que las personas diagnosticadas con enfermedades raras, huérfanas y de alto costo, puedan cubrir los gastos elevados que se requiere para el tratamiento y procedimientos de dichas enfermedades, en especial si la persona se encuentra dentro de la población vulnerable o en condición de pobreza o pobreza extrema. Uno de los factores determinantes para la formulación de la presente propuesta ha sido comprender que América, en su inmenso porvenir, esta llamada transformar nuestras sociedades y erradicar toda forma de desigualdad, utilizando como instrumento este dispositivo legal –de aprobarse y entrar en vigencia– u otros que sean pertinentes.

Finalmente, la disposición permanente de los fondos por concepto de compensación por tiempo de servicio (CTS), es una medida oportuna y concordante con las políticas públicas implementadas por el Estado en materia de salud, existiendo por tanto partidas presupuestales específicas para el tratamiento de estas enfermedades, con lo cual se demuestra el

interés público por combatir la problemática de enfermedades raras, huérfanas y de alto costo; sin embargo, como se ha desarrollado en los parraos precedentes, los diferentes seguros no cubren la totalidad de los costos, siendo necesario complementar el referido financiamiento, por lo cual, la propuesta legislativa aborda la necesidad de la población sin requerir ni condicionar los recursos públicos.

RELACIÓN DE LA INICIATIVA CON EL ACUERDO NACIONAL

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

- Política de Estado N° 10. Reducción de la pobreza;
- Política de Estado N° 11. Promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminación;
- Política de Estado N° 13. Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social;
- Política de Estado N° 16. Fortalecimiento de la Familia, Promoción y Protección de la Niñez, la Adolescencia y la Juventud;
- Política de Estado N° 24. Afirmación de un Estado eficiente y transparente; y,
- Política de Estado N° 28. Plena vigencia de la Constitución y de los derechos humanos y acceso a la justicia e independencia judicial.

Lima, 20 de marzo de 2025.