



Firmado digitalmente por:
RUIZ RODRIGUEZ Magaly
Rosmery FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 22/08/2025 14:40:11-0500

HEIDINGER BALLESTEROS NELCY LIDIA

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres" "Año de la recuperación y consolidación de la economía peruana"



PROYECTO DE LEY QUE DECLARA DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EL 30 DE MAYO DE CADA AÑO

Los Congresistas de la República que suscriben, a iniciativa de la congresista de la República **NELCY LIDIA HEIDINGER BALLESTEROS**, del **Grupo Parlamentario Alianza para el Progreso**, en ejercicio del derecho a iniciativa legislativa previsto en el artículo 107 de la Constitución Política del Perú y en el literal c) del artículo 22 y los artículos 75 y 76 del Reglamento del Congreso de la República, proponen el siguiente Proyecto de Ley:

FÓRMULA LEGAL

LEY QUE DECLARA DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EL 30 DE MAYO DE CADA AÑO

Artículo único. – Declaración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

Declárese Día Nacional de la Esclerosis Múltiple el 30 de mayo de cada año, con el objetivo de concientizar y sensibilizar a la ciudadanía sobre la importancia de la detección temprana de esta enfermedad, con el fin de lograr la preservación de la función neurológica y facilitar la rehabilitación.

Firmado digitalmente por:
QUIROZ BARBOZA Segundo
Teodomiro FAU 20161749126 soft
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 22/08/2025 13:43:33-0500

DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA FINAL

ÚNICA. Autoridad competente y organización de actividades

El Ministerio de Salud, en coordinación con los gobiernos regionales y gobiernos locales, programa cada año diferentes actividades a ser realizadas cada 30 de mayo, con el objetivo de sensibilizar a la ciudadanía sobre la importancia de la detección temprana de la Esclerosis Múltiple, contribuyendo con mejor calidad de vida.



Firmado digitalmente por:
ACUÑA PERALTA Maria
Grimaneza FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 22/08/2025 11:05:40-0500



Firmado digitalmente por:
HEIDINGER BALLESTEROS
Nelcy Lidia FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 22/08/2025 09:32:59-0500

Lima, agosto de 2025



Firmado digitalmente por:
CHIABRA LEON Roberto
Enrique FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 22/08/2025 11:57:33-0500



Firmado digitalmente por:
SALHUANA CAVIDES Eduardo
FAU 20161749126 hard
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 21/08/2025 17:39:26-0500



Firmado digitalmente por:
GARCIA CORREA Idelso
Manuel FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 22/08/2025 10:55:39-0500



Firmado digitalmente por:
SALHUANA CAVIDES Eduardo
FAU 20161749126 hard
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 21/08/2025 17:39:07-0500

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS.

I. FUNDAMENTOS DE LA PROPUESTA.

El proyecto de Ley tiene como objetivo generar conciencia sobre la enfermedad de la esclerosis múltiple, y visibilizarla en todo el país promoviendo mejor calidad de vida de quienes la padecen. Asimismo, busca fomentar mayor conciencia social, investigación, acceso a la atención médica, promoción de la prevención y la detección temprana.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad desmielinizante, inflamatoria, inmunológica y degenerativa que ataca el Sistema Nervioso Central (SNC), que produce lesiones focales en la sustancia blanca de la médula espinal, tronco encefálico, cerebelo, nervio óptico, y hemisferios cerebrales (MINSA, 2020)¹. A nivel mundial, entre los signos y síntomas de inicio más frecuentes se encuentran los somatosensoriales (43%), seguidos por alteraciones motoras (32-41%), disfunción del tronco encefálico (25%), alteraciones visuales (20%), en menor frecuencia, disfunción de cerebelo (10-20%), mientras que la afectación cognitiva y esfinteriana es infrecuente como síntoma inicial². La Esclerosis Múltiple es una enfermedad con gran impacto social porque produce discapacidad en la población económicamente activa y como consecuencia los pacientes necesitan de cuidados desde sus actividades de la vida diaria hasta ser totalmente dependientes de otras personas. Actualmente los tratamientos sólo están dirigidos a modificar el curso natural de la enfermedad, disminuyendo la intensidad de los síntomas y la posibilidad de discapacidad³.

Declarar un día nacional de la esclerosis múltiple en el Perú contribuiría a sensibilizar y visibilizar la enfermedad, lo cual, es fundamental para crear una sociedad más comprensiva, promover la investigación y mejorar la atención médica, lo que a su vez puede tener un impacto positivo en la vida de quienes la padecen y sus familias; así como, para alentar a los responsables de las políticas públicas a promulgar normas jurídicas a favor del diagnóstico temprano y preciso, mejorando la calidad de vida de quienes la padecen y la dignidad de los mismos.

1.1 ANTECEDENTES.

1.1.1 Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

El **Día Mundial de la Esclerosis Múltiple**, también denominado como **Día Mundial de**

¹ MINSA (2020). *Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento de la Esclerosis Múltiple en el segundo y tercer nivel de atención*. <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/1487963/Resoluci%C3%B3n%20Ministerial%20N%C2%B01059-2020-MINSA.PDF?v=1611848524>

² Carretero, J., Bowakim, W. y Acebes, J. (2001). Actualización: esclerosis múltiple. *Medifam*, 11(9), 30-43. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682001000900002&lng=es&tlng=es.

³ Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. (2018). *Guía de práctica clínica de Esclerosis Múltiple*. <https://www.incn.gob.pe/wp-content/uploads/2020/08/2018-Gu%C3%ADa-de-pr%C3%A1ctica-cl%C3%ADnica-de-esclerosis-m%C3%BAltiples.pdf>

la EM, fue establecido por la **Federación Internacional de Esclerosis Múltiple - MSIF** (2009). Esta iniciativa, surgió con el objetivo de aumentar la concientización sobre la esclerosis múltiple, una enfermedad que afecta a millones de personas alrededor del mundo, y fortalecer la solidaridad y la esperanza entre la comunidad afectada.

Al respecto, el día de celebración es el 30 de mayo; dado que, la elección de esta fecha busca marcar un momento de unión y sensibilización durante este mes, período durante el cual se llevan a cabo múltiples eventos y campañas globales relacionadas con la enfermedad. La primera celebración tuvo lugar en 2009, coincidiendo con la ascensión del Monte Everest por Lori Schneider, la primera persona con esclerosis múltiple en lograrlo. Desde entonces, cada año se centra en un tema diferente para abordar distintos aspectos de la esclerosis múltiple y sus impactos (MSIF, 2024).

A partir del 2009, se abordaron diferentes temas cada año, y para el período 2024-2026 se programó el tema: Mi diagnóstico y su lema ***"Afrontando la esclerosis múltiple juntos"***.

1.1.2 Prevalencia de la Esclerosis Múltiple en el mundo

La prevalencia de la Esclerosis Múltiple (EM) en el mundo no es homogénea, sino que varía considerablemente de unos países a otros. Las tasas más elevadas se han detectado en los países situados más al norte, especialmente aquellos poblados por personas de raza blanca con ancestros escandinavos. Por el contrario, los países en vías de desarrollo, localizados en áreas tropicales y con población no caucásica son los que presentan cifras más bajas de EM (Compston et al., 2005)⁴.

John F. Kurtzke estableció una clasificación de las áreas de riesgo para EM en función de la prevalencia y, así, consideró áreas de riesgo bajo las que tenían una prevalencia < 5 casos/ 100.000 habitantes (Asia y Sudamérica), de riesgo medio las que tenían una prevalencia de 5-30 casos/100.000 habitantes (sur de Europa y Norteamérica) y de riesgo alto aquellas con > 30 casos/100.000 habitantes (norte de Europa y de Norteamérica) (Kurtzke, 1980). Sin embargo, debido al incremento progresivo en la prevalencia de la EM, en los años noventa se realizó una adaptación de esta clasificación, considerándose como zonas de riesgo bajo las que presentan una prevalencia < 50 casos/100.000 habitantes, riesgo medio entre 50 y 100 casos/100.000 habitantes y alto > 100 casos por 100.000 habitantes (Pryse, 1990)⁵.

Estas diferencias geográficas podrían deberse a una susceptibilidad genética a la enfermedad sobre la que actuarían distintos factores ambientales desencadenando el proceso autoinmune. Por otro lado, también jugarían un papel importante los factores socioeconómicos y la disponibilidad de servicios sanitarios para toda la población que

⁴ Compston, A.; Lassmann, H. & McDonald, I. (2005). The story of multiple sclerosis. En; Compston A, Confavreus C, Lassmann H. et al. (eds). McAlpine's multiple sclerosis (4th ed.) Londres: Elsevier.

⁵ Pryse, W. (1990). The epidemiology of multiple sclerosis. En: Cook S (ed.). Handbook of multiple sclerosis. Nueva York: Marcel Dekker.

permitan un diagnóstico correcto (Koch, 2010)⁶.

Durante décadas, se asumió como cierta la existencia de un gradiente latitudinal en la frecuencia de la EM. Sin embargo, tras estandarizar los datos de incidencia y prevalencia comunicados en áreas geográficas localizadas entre los 40° y los 60° norte, se demostró que este gradiente era muy débil para la prevalencia y nulo para la incidencia (Zivadinov et al., 2003)⁷. Un reciente metaanálisis confirmó estos hallazgos: la asociación entre la prevalencia de la EM y la latitud es mínima en Europa y Norteamérica (Koch, 2010). En latitudes por encima de los 55° norte se han comunicado prevalencias > 200 casos/100.000 habitantes, pero también < 100 casos/100.000 habitantes e incluso < 50 casos/100.000 habitantes (Koch, 2010)⁸.

1.1.3 Esclerosis Múltiple en el Perú.

En el Perú, Vizcarra et al. (2009), determinaron que la prevalencia de Esclerosis Múltiple es de 7.69 x 100 000 habitantes; la misma que, podría ser representativa ya que Lima concentra la mayor población del país. De igual modo, mediante la ley N.°29698 y su reglamento, se reconoce a la Esclerosis Múltiple como una enfermedad rara o huérfana; la misma que, se encuentra dentro de un listado de 546 enfermedades con códigos de la Clasificación Internacional de Enfermedades – CIE 10 (Ministerio de Salud, 2020)⁹.

Por otro lado, según el Atlas de la EM (el cual, es el estudio más extenso a nivel mundial sobre la epidemiología de la EM y la disponibilidad y accesibilidad global de recursos para personas con EM), detalla que, en el Perú, son 2 118 las personas que padecen la enfermedad y hay una prevalencia de 9 personas por cada 100,000 habitantes afectando (principalmente) a personas entre los 20 y 40 años de edad, con un mayor impacto en el género femenino que masculino (Atlas de Esclerosis Múltiple, 2024).

El Ministerio de Salud – MINSA (2020), como Autoridad Nacional de Salud en el Perú, ha elaborado el **"Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de Enfermedades Raras o Huérfanas 2021-2024"**, aprobado mediante Resolución Ministerial N.°1059-2020/MINSA, enfocado en los desafíos de la Ley descrita en el párrafo precedente; la misma que, fue modificada a través de la Ley N.°31738, priorizando una gestión integral en el marco de las políticas de Estado, impulsando una gestión de humanización de la atención, desarrollando un conjunto de acciones para garantizar la dignidad de cada ser humano como usuario del sistema de salud, ubicándolo en el centro de cada decisión como expresión de valores humanos que deben ser considerados.

⁶ Koch, N. (2010). The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology. *Lancet Neurol.* 9, 520-32.

⁷ Zivadinov, L.; Iona, L., Monti, L. et al. (2003). The use of standardized incidence and prevalence rates in epidemiological studies on multiple sclerosis. A meta-analysis study. *Neuroepidemiology.* 22, 65-74.

⁸ Ídem.

⁹ MINSA (2020). Listado de Enfermedades Raras o Huérfanas.

<https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/541093-230-2020-minsa>

Otro punto importante es la ***“Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento de la Esclerosis Múltiple en el segundo y tercer nivel de atención”***, aprobada mediante Resolución Ministerial N.º1004-2020/MINSA, la cual, detalla lo siguiente:

- **Finalidad**, contribuir a la reducción de la mortalidad y discapacidad por Esclerosis Múltiple, mejorando así la calidad de las personas con esta enfermedad.
- **Objetivo**, establecer los criterios para el diagnóstico y tratamiento de la EM, en el segundo y tercer nivel de atención.
- **Ámbito de aplicación**, para Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPRESS) del MINSA, del Seguro Social de Salud (EsSalud), las sanidades de las Fuerzas Armadas y la Dirección de la Sanidad Policial de la PNP, Gobiernos Regionales, Gobiernos Locales o las que hagan sus veces.
- **Consideraciones generales** como: definición operativa, etiología, fisiopatología, aspectos epidemiológicos y factores de riesgo asociados.
- **Consideraciones específicas** como: cuadros clínicos, diagnóstico, exámenes auxiliares, medidas terapéuticas, pronóstico, criterios de referencia y contrarreferencia.

1.2 IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA PÚBLICO.

En nuestro país la mayoría de pacientes con Esclerosis Múltiple se enfrentan a barreras como el alto costo de los medicamentos y dificultades para acceder a la atención en instituciones públicas de salud (Campó, 2025)¹⁰. Además, no sólo deben enfrentar los síntomas de su enfermedad, sino también barreras sociales que los llevan a sentirse solos y aislados (Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, 2020)¹¹.

Así mismo, algunos testimonios de personas con esta enfermedad; detallan que, se suele tener mucho desconocimiento sobre la evolución de la misma, dificultades de adaptación, problemas emocionales o en el estado de ánimo, dificultades para acceder al servicio de salud, entre otros (Asociación Hecho con Amor Esclerosis Múltiple Perú, 2024)¹².

¹⁰ Campó, S. (2025). Esclerosis múltiple en el Perú: menos del 17 % de los afectados recibe tratamiento adecuado.

<https://www.infobae.com/peru/2025/02/12/esclerosis-multiple-en-el-peru-menos-del-17-de-los-afectados-recibe-tratamiento-adecuado/>

¹¹ Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (2020). Esclerosis múltiple: el reto de conectar pacientes y sociedad en época de pandemia.

<https://www.incn.gob.pe/2020/04/15/esclerosis-multiple-el-reto-de-conectar-pacientes-y-sociedad-en-epoca-de-pandemia/>

¹² Asociación Hecho con Amor Esclerosis Múltiple Perú. (2024). Esclerosis Múltiple agradecemos a nuestros pacientes y compartimos sus testimonios de vida.

https://www.facebook.com/esclerosismultiplehechoconamor/photos_by

II. EFECTO DE LA VIGENCIA DE LA NORMA SOBRE LA LEGISLACIÓN NACIONAL.

La vigencia de esta norma no contraviene la Constitución Política del Perú, ni otras leyes de carácter imperativo. Por el contrario, declarar un día nacional de la Esclerosis Múltiple es importante porque nos ayuda a visibilizar la citada enfermedad, dado que, es crucial para mejorar la vida de quienes la padecen, al fomentar la conciencia social, la investigación y un mejor acceso a la atención médica.

La propuesta está alineada con la Constitución Política del Perú, en lo que se refiere a la defensa de la persona humana como fin supremo de la sociedad y del Estado. Así como, al artículo 7, que refiere el derecho a la protección de su salud de toda persona; igualmente, con el artículo 11 de la referida Constitución Política que establece la función del Estado a garantizar el libre acceso a prestaciones de salud.

III. ANÁLISIS COSTO BENEFICIO

La iniciativa legislativa no genera gasto adicional a lo presupuestado y asignado a los Sectores involucrados, todo lo contrario, sus efectos generarán los siguientes beneficios:

Análisis de Beneficios post proyecto de ley

Beneficiarios	Efectos Directos	Efectos Indirectos
Pacientes	Mayor conciencia social: La construcción de conciencia y visibilidad ayuda a que más personas comprendan la enfermedad, sus síntomas, causas y posibles consecuencias, lo que contribuye a reducir el estigma y la discriminación; además de fomentar la solidaridad compartiendo experiencias personales de pacientes diagnosticados con EM.	Mayor acceso a la atención médica: La visibilidad puede ayudar a garantizar que las personas con EM tengan mayor acceso a la atención médica que necesitan, incluyendo servicios especializados y apoyo social. Mejor calidad de vida Al desestigmatizar la EM y mejorar el acceso a la atención médica, se puede mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.
Estado	Mayor investigación y desarrollo: Mayor investigación, desarrollo y visibilidad significa mayor interés por la investigación, lo que a su vez puede llevar a avances en el	Mayor apoyo a las familias: Visibilizar la EM también puede ayudar a las familias y/o cuidadores (principales) a encontrar apoyo, recursos y comunidad.

	diagnóstico, tratamiento y prevención de la EM. Mayor prevención y detección temprana Una mayor conciencia sobre la EM puede ayudar a identificar los síntomas y buscar atención médica a tiempo, lo que puede mejorar los resultados del tratamiento.	Mayor formación y capacitación Un mayor avance en investigación, el diagnóstico, tratamiento y prevención de la EM, contribuye a la promoción de una mejor formación y capacitación sobre la EM entre los profesionales sanitarios.
--	--	--

IV. RELACIÓN CON LA AGENDA LEGISLATIVA Y LAS POLÍTICAS DE ESTADO DEL ACUERDO NACIONAL

La presente iniciativa legislativa guarda concordancia con la Política de Estado 13 del Acuerdo Nacional respecto al "Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social", la cual dispone lo siguiente:

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 reemergentes, 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 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.

La política de Estado 13 del Acuerdo Nacional se encuentra dentro del objetivo II. Equidad y Justicia Social y guarda relación con la Agenda Legislativa aprobada para el período anual de sesiones 2024-2025.

Lima, agosto de 2025