



DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

COMISIÓN DE TRABAJO Y SEGURIDAD SOCIAL PERÍODO ANUAL DE SESIONES 2025-2026

Señor presidente:

Ha sido remitido para dictamen por la Comisión de Trabajo y Seguridad Social el Proyecto de Ley 11592/2024-CR, Ley que fortalece la lucha contra las enfermedades raras o huérfanas, presentado por la congresista Yorel Kira Alcarraz Agüero, a través del Grupo Parlamentario Podemos Perú.

En la quinta sesión ordinaria semipresencial, celebrada el 30 de setiembre de 2025, la Comisión de Trabajo y Seguridad Social, aprobó por unanimidad el Dictamen recaído en el Proyecto de Ley 11592/2024-CR que, con texto sustitutorio, propone la Ley que modifica el Decreto Legislativo 650, Ley de compensación por tiempo de servicios, para facultar el retiro de hasta el 100% de la compensación por tiempo de servicios a los trabajadores con diagnóstico de enfermedades raras o huérfanas. Votaron a favor los señores congresistas Alex Antonio PAREDES GONZALES, presidente, Segundo Teodomiro QUIROZ BARBOZA, vicepresidente, Isabel CORTEZ AGUIRRE, secretaria, María Antonieta AGÜERO GUTIÉRREZ, Carlos ALVA ROJAS, Juan Bartolomé BURGOS OLIVEROS, Eduardo Enrique CASTILLO RIVAS, Jorge Samuel COAYLA JUÁREZ, Elva Edhit JULÓN IRIGOÍN, Jorge Alfonso MARTICORENA MENDOZA, Tania Estefany RAMÍREZ GARCÍA, Germán Adolfo TACURI VALDIVIA, María Elizabeth TAIPE CORONADO, Adriana Josefina TUDELA GUTIÉRREZ, Héctor José VENTURA ANGEL y Cruz María ZETA CHUNGA. No se registraron votos en abstención ni votos en contra.

1. SITUACIÓN PROCESAL

1.1 Antecedentes procedimentales

1.1.1 Ingreso del proyecto a la Comisión

El Proyecto de Ley 4772/2022-CR (el proyecto legislativo) ingresó al Área de Trámite y Digitalización de Documentos el 12 de junio del 2025. Fue enviado a la Comisión de Trabajo y Seguridad Social (CTSS), el 13 de junio del 2025, como segunda comisión dictaminadora, siendo la primera la Comisión de Economía, Banca, Finanzas e Inteligencia Financiera.

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

1.1.2 Cumplimiento de los requisitos reglamentarios

El envío del proyecto legislativo guarda correspondencia con lo establecido en el artículo 77 del Reglamento del Congreso de la República.

Asimismo, cumple con los requisitos generales y específicos señalados en los artículos 75 y 76 del Reglamento del Congreso de la República, por cuya razón se procedió al estudio y dictamen.

1.1.3 Vinculación con las Políticas de Estado del Acuerdo Nacional

El Acuerdo Nacional, desarrollado el año 2002, tuvo como propósito definir el rumbo para el desarrollo sostenible del país y afirmar su gobernabilidad democrática, para ello se asumió un conjunto de grandes objetivos, plasmados en políticas de Estado.

El proyecto de ley materia de dictamen guarda vinculación con el segundo objetivo **Equidad y Justicia Social** y la Política de Estado 13. **Acceso universal a los servicios de salud y a la seguridad social.**

1.2 Antecedentes parlamentarios

Revisado el Sistema de Proyectos de Ley publicado en el Portal Institucional del Congreso de la República se advierte que se han presentado diversos proyectos legislativos que guardan relación con el proyecto materia del presente dictamen.

1.2.1 Período Parlamentario 2021-2026

Hasta la fecha de emisión del presente dictamen se han presentado los siguientes:

- **Proyecto de Ley 10166/2024-CR**, Ley que modifica la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, presentado por el congresista Elvis Hernán Vergara Mendoza. Se encuentra en etapa de estudio Comisión de Salud y Población.

- **Proyecto de Ley 10108/2024-CR**, Ley que modifica la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, presentado por la congresista María del Carmen Alva Prieto. Se encuentra en etapa de estudio Comisión de Salud y Población.

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

- **Proyecto de Ley 6661/2023-CR**, Ley que declara de necesidad pública la incorporación del curso de enfermedades raras o huérfanas (ERH) a la currícula nacional de educación básica regular, presentado por el congresista Idelso Manuel García Correa. Se encuentra en etapa de estudio Comisión Educación, Juventud y Deporte
- **Proyecto de Ley 6640/2023-CR**, Ley que declara de necesidad pública la creación de la Plataforma Nacional de Gestión de Información de Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) para un adecuado uso de los recursos disponibles destinados a la atención de personas que padecen estas enfermedades, presentado por el congresista Idelso Manuel García Correa. Se encuentra en etapa de estudio Comisión de Salud y Población.
- **Proyecto de Ley 6639/2023-CR**, Ley que crea la Plataforma Nacional de Gestión de Información de Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) para un adecuado uso de los recursos disponibles destinados a la atención de personas que padecen estas enfermedades, presentado por el congresista Idelso Manuel García Correa. Se encuentra en etapa de estudio por la Comisión de Salud y Población.
- **Proyecto de Ley 3112/2022-CR**, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, presentado por el congresista Alejandro Soto Reyes. Fue aprobado y se publicó la Ley 31738, Ley que modifica la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.
- **Proyecto de Ley 2589/2021-CR**, Ley que fortalece el tamizaje neonatal de enfermedades raras y huérfanas a través de la implementación de centros de despistaje genético en cada macro región del país, presentado por el congresista César Manuel Revilla Villanueva. Se publicó la Ley 31738, Ley que modifica la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.
- **Proyecto de Ley 1668/2021-CR**, Ley que fortalece el acceso a medicamentos para los pacientes con enfermedades raras o huérfanas y cáncer, presentado por la congresista Diana Carolina Gonzales Delgado. Se publicó la Ley 31738, Ley que modifica la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.
- **Proyecto de Ley 01299/2021-CR**, Ley que promueve el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, presentado

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

por la congresista Diana Carolina Gonzales Delgado. Se publicó la Ley 31738, Ley que modifica la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.

1.2.2 Período Parlamentario 2016-2021

- **Proyecto de Ley 225/2016-CR**, Ley que modifica Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, presentado por la congresista Leyla Chihuán Ramos.

Mereció dictamen favorable por la Comisión de Salud y Población, fue aprobado por el Pleno del Congreso y luego observado por el presidente de la República. Se emitió dictamen de allanamiento. Fue remitido al archivo por Acuerdo 19-2021-2022/CONSEJO-CR.

2. CONTENIDO DEL PROYECTO LEGISLATIVO

El texto normativo del Proyecto de Ley 11592/2024-CR consta de 2 artículos y 1 disposición complementaria final.

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 650, Ley de Compensación por Tiempo de Servicios.

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

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

"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.

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 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.

3. MARCO NORMATIVO

- Constitución Política del Perú.
- Ley 26790, Ley de Modernización de la Seguridad Social en Salud.
- Ley 26842, Ley General de Salud, y modificatorias.
- Ley 27658, Ley Marco de Modernización de la Gestión del Estado.
- Ley 29158, Ley Orgánica del Poder Ejecutivo.
- Ley 29344, Ley Marco de aseguramiento Universal en Salud,
- Ley 29414, Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud.
- Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.
- Ley 29761, Ley de Financiamiento Público de los regímenes Subsidiado y Semicontributivo del Aseguramiento Universal en Salud.
- Ley 29885, Ley que declara de interés nacional la creación del Programa de Tamizaje Neonatal Universal.

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

- Ley 31738, Ley que modifica la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.
- Ley 32322, Ley que modifica el Decreto Legislativo 650, Ley de compensación por tiempo de servicios, a efectos de facultar el retiro de hasta el 100% de la compensación por tiempo de servicios para casos de enfermedad terminal o diagnóstico de cáncer, y cubrir necesidades por la crisis económica.
- Decreto de Urgencia 017-2019, que establece medidas para la Cobertura Universal de Salud.
- Decreto Supremo 004-2019-SA, Reglamento de la Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.
- Resolución Ministerial 230-2020-MINSA que aprueba el Documento Técnico: Listado de Enfermedades Raras o Huérfanas.
- Resolución Ministerial 109-2022-MINSA.
- Directiva Administrativa 327-MI NSA/DIG I ESP-2022, Directiva Administrativa que establece los lineamientos para la determinación de las enfermedades raras o huérfanas de alto costo y la estimación del umbral de medicamentos de alto costo para las enfermedades raras o huérfanas.

4. OPINIONES E INFORMACIÓN

4.1 Solicitudes de opinión

La Comisión ha solicitado opinión a las siguientes entidades de la administración estatal, instituciones privadas y organizaciones representativas de los trabajadores y de gremios empresariales:

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

Tabla 1. Opiniones solicitadas

Proyecto de Ley 11592/2024-CR		
Institución	Nro. de oficio	Fecha
Presidencia del Consejo de Ministros	2883 - 2024-2025-P-CTSS-CR	17/6/2025
Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo	2881- 2024-2025-P-CTSS-CR	17/6/2025
Ministerio de Salud	2884 - 2024-2025-P-CTSS-CR	17/6/2025
Ministerio de Economía y Finanzas	2882 - 2024-2025-CTSS-CR	17/6/2025
Confederación General de Trabajadores del Perú	2885 – 2024-2025-CTSS-CR	17/6/2025
Centro Unión de Trabajadores del Seguro Social de Salud (ESSALUD) del Perú (FED-CUT-ESSALUD)	2886-2024-2025-CTSS/P-CR	17/6/2025

4.2 Opiniones recibidas¹

A la fecha de emisión del presente dictamen se ha recibido las siguientes respuestas de opinión.

- **Ministerio de Economía y Finanzas.** Oficio 2871-2025-EF/13.01, fechado el 17 de julio del 2025, adjunta el Memorando 0921-2025-EF/42.02 emitido por la Oficina General de Asesoría Jurídica. Señala que:

[...] Conforme a la exposición de motivos del proyecto de ley, las medidas de disposición permanente de los fondos por concepto de compensación por tiempo de servicio (CTS). Es dinero de los trabajadores.

En consecuencia, de la lectura del Proyecto de Ley 11592/2024-CR y de su exposición de motivos, se puede colegir que la propuesta normativa no contiene materias relacionadas con las competencias de los órganos de este Ministerio; por lo que, el MEF no resulta competente para emitir opinión sobre el referido proyecto de ley.

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

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

- **Presidencia del Consejo de ministros.** Oficio D001504-2025-PCM-SG, fechado el 9 de julio del 2025, adjunta el Informe D001071-2025-PCM-OGAJ señalando que no tiene competencia para emitir pronunciamiento sobre el proyecto legislativo.

5. ANÁLISIS DE LA PROPUESTA

Las enfermedades raras o huérfanas son tratadas en las normas supra nacionales como “enfermedades raras” mostrando un avance progresivo por los efectos que causan en la persona.

5.1 LAS ENFERMEDADES RARAS EN LAS NORMAS CONVENCIONALES

A nivel global el tratamiento convencional de las enfermedades raras se consolidado en diversos pronunciamientos con el propósito en los Estados el diseño e implementación de políticas públicas para prevenir y atender a las personas afectadas eliminando cualquier tipo de discriminación que pueda generarse.

A continuación, se listan los principales instrumentos, los órganos internacionales que lo expidieron, así como sus principales fundamentos y disposiciones que vinculan a los Estados integrantes de cada órgano internacional quedando obligados a cumplir lo estipulado.

5.1.1 Organización de las Naciones Unidas (ONU)

Durante la Asamblea General realizada el 16 de diciembre del 2021, sobre la base del Informe de la Tercera Comisión A/76/454, párrafo 51, se aprobó la Resolución 76/132,² para abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias. El marco jurídico y convencional de esta resolución, como se señala en su texto con las citas respectivas que se reproducen, está integrado por la Declaración Universal de Derechos Humanos,³ el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales,⁴ la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación

² <https://docs.un.org/es/A/RES/76/132>

³ Resolución 217 A (III).

⁴ Véase la resolución 2200 A (XXI), anexo.

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

contra la Mujer,⁵ la Convención sobre los Derechos del Niño⁶ y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.⁷

La parte dispositiva de esta resolución contiene aspectos sumamente relevantes que han inspirado pronunciamientos posteriores de la Organización Panamericana de la Salud, la Organización Mundial de la Salud y otras instancias.

Entre sus principales disposiciones:

1. Exhorta a los Estados Miembros a que fortalezcan los sistemas sanitarios, especialmente la atención primaria, a fin de proporcionar acceso universal a una amplia gama de servicios de salud que sean seguros, de calidad, accesibles, asequibles y oportunos, y estén disponibles y clínica y financieramente integrados, lo que ayudará a empoderar a las personas que viven con una enfermedad rara para satisfacer sus necesidades de salud física y mental a fin de realizar sus derechos humanos, incluido su derecho al más alto nivel posible de salud física y mental, y a mejorar la equidad y la igualdad sanitarias, poner fin a la discriminación y la estigmatización, eliminar las lagunas en la cobertura y crear una sociedad más inclusiva;
2. Alienta a los Estados Miembros a que adopten estrategias, planes de acción y legislación nacionales que tengan en cuenta las cuestiones de género para contribuir al bienestar de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias, incluso en lo que respecta a la protección y el disfrute de sus derechos humanos, con arreglo a sus obligaciones en virtud del derecho internacional;
3. Alienta también a los Estados Miembros a que aborden las causas profundas de todas las formas de discriminación contra las personas que viven con una enfermedad rara, incluso mediante actividades de concienciación, la difusión de información exacta sobre las enfermedades raras y otras medidas, según proceda;
4. Pone de relieve la importante función de los factores culturales, familiares, éticos y religiosos, incluido el papel clave que desempeñan los líderes religiosos en el

⁵ Naciones Unidas, Treaty Series, vol. 1249, núm. 20378.

⁶ Ibid., vol. 1577, núm. 27531.

⁷ Ibid., vol. 2515, núm. 44910.

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

tratamiento, la atención y el apoyo a las personas que viven con una enfermedad rara;

5. Alienta a los Estados Miembros y a los organismos competentes de las Naciones Unidas a que recopilen, analicen y difundan datos sobre las personas que viven con una enfermedad rara desglosados por ingresos, sexo, edad, raza, origen étnico, situación migratoria, discapacidad, ubicación geográfica y otras características pertinentes en los contextos nacionales, cuando proceda, para detectar la discriminación y evaluar los avances hacia la mejora de la situación de las personas que viven con una enfermedad rara;
[...]

5.2.2 Organización Panamericana de la Salud

Los días 7 y 8 de mayo del 2025 se realizó en Montevideo, Uruguay, el IV Foro de Alto Nivel y XII Congreso Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, organizado por la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), realizada en la ciudad de Montevideo, Uruguay, reuniendo a representantes ministeriales, expertos y organizaciones de pacientes para alinear esfuerzos y consensuar acciones frente a las enfermedades raras que afecta a millones de personas en el mundo.⁸

En este importante foro y congreso, la Organización Panamericana de la Salud participó con una conferencia titulada *Enfermedades raras: una prioridad global de salud para la equidad y la inclusión*, a cargo del doctor Pablo Durán, asesor regional en salud perinatal de dicha institución y de la Organización Mundial de la Salud. Las consideraciones principales fueron que las enfermedades raras:

- Afectan a 1 de cada 2000 personas en la población general.
- Actualmente existen más de 7000 enfermedades raras conocidas que afectan a más de 300 millones de personas en todo el mundo.
- 70 % se originan en la infancia.
- La frecuencia de la mayoría de las enfermedades raras se puede describir por prevalencia; algunas enfermedades raras se pueden describir con mayor precisión por incidencia.

⁸ <https://www.paho.org/es/noticias/8-5-2025-enfermedades-raras-ops-aboga-por-abordaje-integral-equitativo-con-participacion>

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

- Son enfermedades complejas y multisistémicas, afectan a múltiples órganos y dando lugar a comorbilidades,
- Muchas son crónicas y progresivas, pudiendo provocar discapacidades graves y muerte prematura.
- Las personas que viven con una enfermedad rara presentan discapacidades con un mayor impacto en su salud, que deberán enfrentarse a diversas barreras.
- Las enfermedades raras son un reto complejo y multisistémico. Exigen una respuesta articulada que combine ciencia, política pública y participación social. Deben dejar de ser invisibles para ocupar un lugar prioritario en la agenda de salud. Asimismo, se debe generar y sistematizar información para la toma de decisiones, fortalecer la vigilancia epidemiológica, apoyar la creación de registros nacionales y promover el trabajo en red de centros de excelencia.
- Los Estados Miembros de la OPS deben fomentar la educación sobre estas patologías entre profesionales de la salud, impulsar el uso de tecnologías como la telemedicina, y garantizar la participación activa de las familias y organizaciones de pacientes.

5.2.3 Organización Mundial de la Salud

La Organización Mundial de la Salud en su 78ª Asamblea Mundial de la Salud, realizada el 24 de mayo del 2025, tomando el resultado del trabajo conjunto entre España y Egipto, aprobó **la primera resolución que reconoce a las enfermedades raras como una prioridad global en materia de salud, equidad e inclusión.**⁹

La parte considerativa de dicha resolución,¹⁰ entre otros aspectos, señala:

Reconociendo que una enfermedad rara a menudo se describe como un estado de salud específico que afecta a 1 de cada 2000 personas o menos en la población general, y que actualmente hay más de 7000 enfermedades raras conocidas que afectan a más de 300 millones de personas en todo el mundo, y que el 70% de estas afecciones comienzan en la infancia;² y que, si bien la frecuencia de la mayoría de las enfermedades raras se puede describir por prevalencia, algunas enfermedades raras se pueden describir con mayor precisión por incidencia.

⁹ <https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/la-oms-aprueba-por-primera-vez-una-resolucion-que-reconoce-las-enfermedades-raras-como-una-prioridad-de-salud-publica>

¹⁰ <https://www.who.int/es/news/item/24-05-2025-seventy-eighth-world-health-assembly---daily-update--24-may-2025>

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

Teniendo en cuenta que las enfermedades raras suelen ser complejas y multisistémicas y afectan a múltiples órganos y dan lugar a comorbilidades, y que muchas de estas afecciones son crónicas, progresivas y, en consecuencia, pueden dar lugar a discapacidades graves y muerte prematura;

Reconociendo que algunas personas que viven con una enfermedad rara tienen discapacidades que pueden tener un mayor impacto en su salud y que también pueden enfrentar diversas barreras que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás

Reconociendo también que, además del impacto físico, algunas personas que viven con una enfermedad rara, sus familias y sus cuidadores pueden experimentar discriminación y consecuencias psicosociales como aislamiento, estigmatización y oportunidades limitadas de inclusión social, que a menudo se intensifican por la falta de concienciación y conocimiento públicos y la ausencia, el alcance limitado o la mala aplicación de políticas y apoyo social.
[...]

Reconociendo además que, si bien cada país, de acuerdo con su contexto y prioridades nacionales, enfrenta desafíos únicos para satisfacer las necesidades de las personas que viven con una enfermedad rara, existen problemas comunes, como presupuestos de salud limitados y escasez de servicios, recursos y experiencia especializados que generan inequidades en materia de salud dentro de los Estados Miembros y entre ellos.

Destacando el compromiso de la OMS de promover la equidad sanitaria y apoyar a los Estados Miembros, los Estados deben garantizar que todas las personas que viven con una enfermedad rara, independientemente de su condición, reciban servicios de atención de salud oportunos y adecuados;
[...]

La fundamentación de la precitada resolución titulada *Enfermedades raras: una prioridad sanitaria mundial para la equidad y la inclusión*, además de los aspectos transcritos, es bastante amplia y sustanciosa e incide en los altos precios de los productos sanitarios para enfermedades raras y de la desigualdad; la necesidad de adoptar un enfoque holístico centrado en el paciente que permita eliminar las barreras para el acceso a la salud, educación, el empleo y otros ámbitos de la vida; y reconoce la importancia de la

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

atención integrada a las personas que viven con una enfermedad rara, entre otros aspectos. Su texto dispone:

1. INSTA a los Estados Miembros, teniendo en cuenta el contexto y las prioridades nacionales a:

(1) Cometer:
[...]

b) integrar las enfermedades raras en la planificación sanitaria nacional mediante el desarrollo y la aplicación de políticas nacionales, programas y acciones eficaces, incluido el desarrollo de acciones y estrategias preventivas primarias y secundarias basadas en la evidencia destinadas a prevenir y mejorar los servicios de atención de la salud para las personas que viven con una enfermedad rara mediante un enfoque integrado, garantizando el acceso equitativo a un diagnóstico oportuno, rentable y asequible, disponible y preciso, en particular para los recién nacidos mediante programas universales de detección, y los servicios de tratamiento, sociales y de atención de la salud rentables necesarios;

c) implementar programas efectivos que promuevan la salud mental y el apoyo psicosocial para las personas que viven con una enfermedad rara, así como políticas e iniciativas que mejoren el bienestar de sus familias y cuidadores;

d) acelerar los esfuerzos para lograr y ampliar la cobertura sanitaria universal para 2030, garantizando una vida sana y el bienestar de todas las personas, incluidas las personas que viven con una enfermedad rara, a lo largo de su vida, a fin de detener el aumento y revertir la tendencia de los gastos catastróficos de bolsillo en materia de salud, según corresponda, volviendo a destacar el compromiso de proporcionar progresivamente a las personas que viven con una enfermedad rara productos sanitarios esenciales de calidad, servicios de atención de la salud y medicamentos, diagnósticos y tecnologías sanitarias asequibles para 2030;

e) fortalecer los sistemas de salud, en particular la atención primaria de salud, para garantizar el acceso universal a una amplia gama de servicios de atención de salud asequibles y de alta calidad para las personas que viven con una enfermedad rara, especialmente los niños;
[...]

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

Solicita al director general:

[...]

(7) presentar un proyecto de plan de acción mundial sobre enfermedades raras para su consideración por la Consejo Ejecutivo en su 162ª reunión, con la intención de presentar este proyecto de plan de acción mundial a la 81.ª Asamblea Mundial de la Salud para su adopción;

[...]

m) fomentar el establecimiento de un registro nacional de enfermedades raras, o colaborar con los registros internacionales existentes de enfermedades raras, según corresponda, para fortalecer su capacidad de recopilación, análisis y difusión de datos desglosados sobre las personas que viven con una enfermedad rara, respetando al mismo tiempo la protección de los datos y la privacidad, a fin de lograr decisiones basadas en evidencia a todos los niveles;

(8) informar sobre la aplicación de la presente resolución a la 79ª Asamblea Mundial de la Salud en 2026, por conducto del Consejo Ejecutivo en su 158.ª reunión, y presentar informes sobre los progresos realizados a la Asamblea de la Salud en 2028 y 2030.

En este sentido, se valoró el rol estratégico de RIBERSER, la Red Iberoamericana de Expertos en Salud de las Enfermedades Raras, como plataforma para el intercambio de conocimiento y buenas prácticas.

5.1 LAS ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS EN EL PERÚ

Según el Ministerio de Salud (MINSA)¹¹ las enfermedades raras o huérfanas (ERH) Son aquellas que afectan a un número reducido de personas en comparación con la población general. Debido a su rareza, son difíciles de diagnosticar, por lo general, son enfermedades:

- Graves, crónicas y progresivas.
- Pueden manifestarse desde el nacimiento, la infancia o la edad adulta.

Estas enfermedades se caracterizan por:

- Su baja frecuencia.

¹¹ <https://www.gob.pe/17066-que-son-las-enfermedades-raras-o-huerfanas-erh>

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

- Su origen desconocido en la mayoría de los casos.
- Escasez de datos epidemiológicos disponibles.

En cuanto al tratamiento, las opciones terapéuticas son limitadas o inexistentes, su manejo y seguimiento son complejos y costosos.

Sin embargo, el diagnóstico precoz y el tratamiento adecuado pueden mejorar significativamente la calidad de vida y la expectativa de vida de los pacientes.

Afirma el MINSA que lleva a cabo diversas acciones para brindar atención integral a las personas con diagnóstico de ERH. La red de establecimientos de salud de dicho Ministerio ofrece, en todo el país, servicios de consulta externa, atención de emergencias y hospitalización, mediante el Seguro Integral de Salud (SIS) y el Fondo Intangible Solidario de Salud (Fissal).

En la misma página, se publica un listado discriminado de ERH considerando los aparatos circulatorio, respiratorio, digestivo, genitourinario; anomalías cromosómicas; complicación de la atención quirúrgica; dermatológicas; endocrinológicas; hematológicas; infecciosa; infecciones otorrinolaringológicas; músculo esquelético; malformaciones congénitas; neoplásica; oftalmológicas; sistema nervioso; trastornos metabólicos y trastornos mentales.

Según cifras del MINSA **existen alrededor de dos millones de personas** que sufren alguna enfermedad rara o huérfana. Estas enfermedades afectan a grupos pequeños de personas individualmente, lo que dificulta su detección, estudio, desarrollo de tratamientos y financiamiento.¹²

Fuera de la acción de Poder Ejecutivo, el Parlamento nacional ha construido el marco normativo para enfrentar las enfermedades materia del presente análisis poniendo como base la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente la atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, publicada en el diario oficial El Peruano el sábado 4 de junio del 2011.¹³ Dicha norma establece:

¹² <https://www.gob.pe/institucion/minsa/campa%C3%B1as/56242-campana-de-concienciacion-sobre-las-enfermedades-raras-o-huerfanas>

¹³ https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/553097/Ley_29698.pdf?v=1583774544

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

- En el artículo 3, que el Ministerio de Salud elabora el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas.
- En el artículo 4, que el Poder Ejecutivo dicta las medidas necesarias para garantizar el diagnóstico de las enfermedades raras o huérfanas, asimismo, dispone que se incluyan en los programas universitarios de educación a los estudiantes de instituciones educativas y al cuerpo médico sobre este tipo de enfermedades.
- En el artículo 5, crea el Registro Nacional de Pacientes que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas.
- En el artículo 6, dispone que el Ministerio de Salud adopta las medidas necesarias que garanticen la adquisición de los medicamentos para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, en concordancia con la normativa vigente.

Desde la vigencia de esta ley -5 de junio de 2011-, se han dictado diversas normas infra legales para materializar su objeto:¹⁴

- Resolución Ministerial 579-2011/MINSA. Declaran el último día del mes de febrero de cada año como el "Día Nacional de las Enfermedades Raras o Huérfanas".
- Resolución Ministerial 691-2012/MINSA. Conformación de comisión sectorial encargada de proponer acciones que permitan implementar las disposiciones contenidas en la Ley 29698.
- Decreto Supremo 004-2019. Aprueba el Reglamento de la Ley que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas.
- Resolución Ministerial 497-2019/MINSA. Crea la Comisión Sectorial encargada de elaborar los Lineamientos para la determinación de las Enfermedades Raras y Huérfanas de Alto Costo, con la estimación del umbral para el medicamento de Alto Costo.
- Resolución Ministerial 526-2019/MINSA. Comisión Sectorial encargada de elaborar el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral De Salud, Tratamiento, Rehabilitación Y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas.

¹⁴ <https://www.gob.pe/institucion/minsa/colecciones/2440-normatividad-sobre-enfermedades-raras-y-huerfanas>

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

- Resolución Ministerial 565-2019/MINSA. Comisión Sectorial encargada de elaborar el Listado de Enfermedades Raras y Huérfanas.
- Resolución Ministerial 109-2022-MINSA. Aprueba la Directiva Administrativa 327-MINSA/DGIESP-2022, Directiva Administrativa que establece los lineamientos para la determinación de las enfermedades raras o huérfanas de alto costo y la estimación del umbral de medicamentos de alto costo para las enfermedades raras o huérfanas, que como Anexo forma parte integrante de la presente Resolución.
- Resolución Ministerial 112-2022/MINSA. Aprueba el Documento Técnico: Manual de Evaluación de Tecnologías Sanitarias - Versión Corta.
- Resolución Ministerial 113-2022/MINSA. Aprueba el Reglamento Interno de la Comisión Consultiva Institucional del Ministerio de Salud.

Asimismo, el 11 de mayo del 2023 se publicó la **Ley 31738, Ley que modifica la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas**. Los artículos modificados son los 3, 4, 5, 6, 7 y se incorporan los artículos 8 y 9, conforme se detalla.

El artículo 3 se modifica para establecer que el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas, fomenta la incorporación de contenidos, en los programas universitarios y en los programas de formación de la educación básica regular, que promuevan un mayor conocimiento y comprensión de las enfermedades raras o huérfanas.

El artículo 4 se modifica para establecer que la atención y cobertura integral en salud de las enfermedades raras o huérfanas y educación sobre este tipo de enfermedades debe incluir a las enfermedades clasificadas de alto costo y que el Ministerio de Salud como ente rector garantiza el acceso a ambas.

El artículo 5 se modifica para enfatizar que el Ministerio de Salud como ente rector es responsable de implementar el Registro Nacional de Pacientes que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas.

El artículo 6 se modifica para establecer que, además del Ministerio de Salud, el Seguro Social de Salud (ESSALUD) y las sanidades de las Fuerzas Armadas y de la Policía Nacional del Perú adoptan las medidas necesarias para garantizar la adquisición o contratación de productos farmacéuticos, dispositivos médicos y servicios sanitarios que garanticen la atención integral, oportuna, racional, eficaz, de calidad, sin discriminación y transparente de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

El artículo 8 se incorpora para establecer que i) el Ministerio de Salud, el Seguro Social de Salud (ESSALUD) y las sanidades de las Fuerzas Armadas y de la Policía Nacional del Perú, a través del órgano competente, garantizan en el menor plazo el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas en su respectiva Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPRESS), luego del diagnóstico correspondiente; que el único profesional idóneo para decidir si un paciente requiere algún tratamiento médico es el médico tratante, sobre la base de los criterios médico-científicos, el estado de salud de su paciente, así como los requerimientos especiales para el manejo de su enfermedad y el inicio del tratamiento con un entorno de inmediatez razonable, los cuales dependen de la condición clínica del paciente.

El artículo 9 incorporado establece que los productos farmacéuticos para el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas obtendrán registro sanitario sin más requisitos técnicos o médicos que la acreditación de dicho registro previo. La información de seguridad y eficacia de los productos farmacéuticos que presenten los titulares será aquella que sustentó el registro correspondiente en el país de alta vigilancia sanitaria, entre otros aspectos.

Finalmente, a la acción del Congreso de la República y del Poder Ejecutivo se sumó el Tribunal Constitucional mediante la sentencia recaída en el Expediente 05031-2022-PA/TC. El Centro de Estudios Constitucionales realizó, el 10 de septiembre del 2025, un conversatorio denominado Sentencias emblemáticas del Tribunal Constitucional: caso enfermedades raras y huérfanas, tratado en la Sentencia recaída en el Expediente 05031-2022-PA/TC. Ello demuestra que estamos ante un tema que no solo tiene un enfoque de salud o que debe abordarse considerando la perspectiva médica, sino por el contrario se encuentra incardinado al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental en el ordenamiento jurídico peruano, dada la importancia de la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad respecto de los establecimientos, bienes y servicios de salud.

Dicha sentencia emblemática declara fundada la demanda de amparo ordenando que se brinde atención, medicación, así como el otorgamiento de medicamentos al paciente que padece de ERH y, en los puntos 2, 3, 4, 5, 6, dispone:

2. Declarar que existe un estado de cosas inconstitucional en cuanto a la falta de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen de Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH) en el Perú,

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

específicamente en cuanto a: 1) deficiencias en el diagnóstico y tiempo de diagnóstico, genético o no; 2) deficiencia de tratamiento médico especializado (protocolos, juntas médicas especializadas, cronogramas de controles del tratamiento y servicios especializados); 3) falta de personal médico especializado, unidades especializadas, tecnología y medios de investigación especializados sobre ERH, tanto en Lima como en los otros departamentos del Perú; 4) deficiencia en la determinación y compra de medicamentos; 5) desarticulación entre las instituciones de salud pública del país respecto del manejo de información, protocolos, experiencia médica operativa o investigaciones sobre las ERH y los medicamentos que se necesitan; y, 6) insuficiente presupuesto para atender las ERH.

3. Ordenar al Ministerio de Salud, en tanto ente rector, así como a EsSalud, Sanidad de la Policía Nacional del Perú, Sanidad de las Fuerzas Armadas, instituciones de salud del gobierno nacional y de los gobiernos regionales y locales, el diseño y propuesta de un plan de acción general y un plan de acción específico por institución, que, en un plazo máximo de 6 meses, busque asegurar la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen de Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH), en los temas expuestos en el fundamento 48 de la presente sentencia. Dichos planes de acción deberán integrarse y ejecutarse conforme al Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación, Investigación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas. Todo esto bajo responsabilidad. Para tales efectos, también la Defensoría del Pueblo podrá supervisar el cumplimiento de lo aquí dispuesto, conforme a sus respectivas competencias.

4. Disponer que el Poder Ejecutivo (Ministerio de Economía y Finanzas), en coordinación con el Poder Legislativo, realicen las gestiones presupuestarias pertinentes que tiendan al aseguramiento de dicho plan de acción sobre ERH.

5. Ordenar al Ministerio de Salud, EsSalud, Sanidad de la PNP, Sanidad de las FFAA, instituciones de salud del gobierno nacional y de los gobiernos regionales y municipales, informen por escrito al Tribunal Constitucional y al juez de ejecución de este proceso constitucional, cada 6 meses, el avance de lo dispuesto en la presente sentencia, bajo responsabilidad.

6. Ordenar a EsSalud que asuma el pago de los costos procesales a favor de la parte demandante.

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

A pesar de la acción del Congreso de la República y del Poder Ejecutivo, el alcance de esta sentencia, emitida el 5 de agosto del 2025, visibiliza la desarticulación que existe entre las entidades de la administración estatal respecto a la calidad del servicio público de salud de las personas que padecen de Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH). Para corregirlo dispone que, el Ministerio de Salud, como ente rector, EsSalud, la Sanidad de la Policía Nacional del Perú, la Sanidad de las Fuerzas Armadas, las instituciones de salud del gobierno nacional y de los gobiernos regionales y locales, elaboren un plan de acción general y un plan de acción específico por institución dentro del plazo máximo de 6 meses, que busque asegurar la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen de ERH; asimismo, dispone que el Poder Ejecutivo a través del Ministerio de Economía y Finanzas en coordinación con el Congreso de la República realicen las gestiones presupuestarias para el aseguramiento de ambos planes.

Las disposiciones del Tribunal Constitucional deben atenderse en la forma y por las entidades comisionadas expresamente. El Congreso de la República, oportunamente deberá cuidar que en la ley de presupuesto público para el año 2026 se atienda la propuesta que realice el Ministerio de Salud como ente rector o el propio Poder Ejecutivo con la finalidad de cuidar que la asignación presupuestal sea la adecuada y razonable.

5.3 LA NORMA PROPUESTA MEDIANTE EL PROYECTO LEGISLATIVO MATERIA DE DICTAMEN

La norma propuesta mediante el proyecto legislativo materia de dictamen sigue la misma línea que las normas emitidas en el marco de las Leyes 31738, 29698 y la sentencia del Tribunal Constitucional antes glosadas, pero su impacto recae en una norma de naturaleza laboral, ergo, la modificación del Decreto Legislativo 650, Ley de Compensación de Tiempo de Servicios. El proyecto, comprende dos aspectos: i) fortalecer la lucha contra las enfermedades raras, huérfanas y de alto costo; y ii) faculta al trabajador que padece dichas enfermedades el retiro y disposición del 100% de su depósito CTS e intereses acumulados.

5.3.1 Lucha contra las enfermedades raras y huérfanas

Sobre el primer aspecto, no queda sombra de duda que la norma propuesta es necesaria considerando que, desde el punto de vista del derecho a la salud, existen serias deficiencias en el diagnóstico y tiempo de diagnóstico, genético o no; en el tratamiento

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

médico especializado; y en la compra de medicamentos por parte del Estado, las cuales se advierten al materializar las prestaciones por entidades de los 3 niveles de Gobierno (Ministerio de Salud, EsSalud, Sanidad de la PNP, Sanidad de las FFAA, instituciones de salud del gobierno nacional y de los gobiernos regionales y municipales). Dichas deficiencias se complican cuando las personas que padecen o tienen familiares (hijos, padres, etc.) con enfermedades raras o huérfanas necesitan acceder a medicamentos para el tratamiento apropiado debido a que el Estado no los otorga. Ello sumado a la falta de oferta en el mercado farmacéutico nacional, las obliga recurrir al exterior en busca de los medicamentos, pero esta última opción no es posible para la mayoría de los ciudadanos.

La Comisión de Trabajo y Seguridad Social, considera un deber ético alinear su trabajo con el macro principio contenido en el artículo 1 de la Constitución Política del Perú, cuyo texto establece que la defensa de la persona y de su dignidad es el fin supremo de la sociedad y el Estado, agregando, además, que debe contribuir con la concreción de los demás derechos fundamentales. En esta perspectiva, expresa plena coincidencia con el proyecto legislativo porque sigue la ruta trazada en los reiterados pronunciamientos contenidos en las leyes precitadas, las normas infra legales emitidas por el Poder Ejecutivo y concuerda con el amplio desarrollo ofrecido el Tribunal Constitucional en reciente sentencia ya comentada que fue analizada en la conferencia precitada.

5.3.2 Retiro de fondo CTSS para tratamiento de enfermedades raras o huérfanas

Con relación al segundo aspecto del proyecto dictaminado, la CTSS durante su trabajo correspondiente al Período Parlamentario 2021-2026 ha priorizado proyectos legislativos que tengan como finalidad fortalecer los derechos de la madre trabajadora, los adultos mayores, las personas en situación de discapacidad, los pacientes con diagnóstico de cáncer,¹⁵ entre otros.

Sobre este último aspecto la Comisión aprobó el dictamen que originó la Ley 32322, Ley que modifica el Decreto Legislativo 650, Ley de compensación por tiempo de servicios, a efectos de facultar el retiro de hasta el 100% de la compensación por tiempo de servicios

¹⁵ Ley 32431, ley que modifica el Decreto Legislativo 728, Ley de fomento del empleo; el Decreto Legislativo 276, Ley de bases de la carrera administrativa y de remuneraciones del sector público; y la Ley 30057, Ley del servicio civil, para proteger los derechos laborales de las trabajadoras y trabajadores con diagnóstico de cáncer.

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

para **casos de enfermedad terminal o diagnóstico de cáncer**, y cubrir necesidades por la crisis económica. (Resaltado y subrayado son nuestros).

En su artículo único se modifica el artículo 42 del Decreto Legislativo 650, Ley de Compensación por Tiempo de Servicios, con el siguiente texto:

Artículo único. Modificación del artículo 42 del Decreto Legislativo 650, Ley de Compensación por Tiempo de Servicios

Se modifica el artículo 42 del Decreto Legislativo 650, Ley de Compensación por Tiempo de Servicios, con el siguiente texto:

“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.

El trabajador en caso de ser diagnosticado con enfermedad terminal o cáncer, 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.

La CTSS debe reconocer que, al aprobar el dictamen precitado, solo facultó el retiro del 100% del depósito CTS e intereses acumulados al trabajador diagnosticado con enfermedad terminal o cáncer debidamente acreditados ante el empleador, pero omitió considerar al trabajador diagnosticado con enfermedad rara o huérfana a pesar de que las razones expuestas en la parte considerativa del presente dictamen justifican se les otorgue la misma facultad.

En tal sentido, en estricta aplicación de los criterios de equidad y de justicia corresponde recomendar la aprobación del proyecto legislativo con texto sustitutorio.

Respecto a las enfermedades de alto costo, que el proyecto legislativo propone incorporar a la norma propuesta junto a las enfermedades raras, debemos señalar que el Ministerio de Salud mediante Resolución Ministerial 325-2012/MINSA, publicada el 25 de abril de 2012, lo listó en su anexo 1 que presentamos a continuación.

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

FUENTE. Resolución Ministerial 325-2012/MINSA.

Esta lista está formada por un grupo de patologías consideradas como tipos de cáncer, los cuales están comprendidos en los alcances de la Ley 32322, no siendo de recibo su incorporación por cuanto significaría incurrir en sobrelegislación. Asimismo, la enfermedad renal crónica tiene atención a través de las entidades competentes resultando incompatible con la finalidad de la norma propuesta que es focalizar la atención de la enfermedades raras o huérfanas.

6. ANÁLISIS COSTO BENEFICIO

Respecto al análisis de impacto económico, queda claro que los recursos correspondientes a la compensación por tiempo de servicios pertenecen completamente al trabajador. En tal sentido, no afectan al erario nacional, no generan gasto público ni disminución de ingresos o recursos que requiere el presupuesto nacional.

Para determinar los beneficios debe considerarse lo señalado por la OMS en el sentido que una enfermedad rara a menudo se describe como un estado de salud específico que afecta a 1 de cada 2000 personas o menos en la población general, que actualmente hay más de 7000 enfermedades raras conocidas que afectan a más de 300 millones de personas en todo el mundo, que el 70% de estas afecciones comienzan en la infancia; y que, si bien la frecuencia de la mayoría de las enfermedades raras se puede describir por prevalencia, algunas se pueden describir con mayor precisión por incidencia.

ANEXO 1

Capítulo CIE 10	GRUPO DE PATOLOGÍAS
C	Cáncer de cuello uterino,
C	Cáncer de mama, ¹
C	Cáncer de colon, ¹
C	Cáncer de estómago,
C	Cáncer de próstata,
C	Leucemias (C91.0 a C95.9 y C90.1) ² .
C	Linfomas (C81.0 a C85.9 y C96.3),
N	Insuficiencia renal crónica (N18).

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

Según cifras del Ministerio de Salud uno de cada 100 000 habitantes presenta una enfermedad rara o huérfana¹⁶ y aproximadamente existen en el Perú más de 2 millones de personas que viven con estas enfermedades.¹⁷

Es decir, la norma propuesta beneficiará directamente a 2 millones de familias e indirectamente a todos los integrantes de estas, es decir, entre 5 y 6 millones de personas en el país, por ello, resulta manifiestamente claro que los beneficios de la norma son considerablemente altos.

**TABLA 3.
BENEFICIARIOS DE LA NORMA PROPUESTA**

I.

ACTORES	BENEFICIOS DIRECTOS	BENEFICIOS INDIRECTOS	COSTOS
Personas que padecen enfermedades raras o huérfanas	Acceso a su fondo CTS e intereses para su tratamiento y medicamentos.	Aliviar los gastos familiares para atender necesidades de la familia.	No aplica
Estado Peruano	Menor carga en compra de medicamentos y tratamiento de enfermedades raras.	Concretización del artículo 1 de la Constitución Política del Perú y del derecho a la salud.	No aplica

Elaboración. Propia.

7. ANÁLISIS DEL IMPACTO DE LA VIGENCIA DE LA NORMA EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO

La norma propuesta no generará impactos complicados en el ordenamiento jurídico nacional. Su propósito es incorporar la precisión de que los trabajadores con diagnóstico de enfermedad rara o huérfana pueda retirar el 100% de su fondo CTS más intereses. Los recursos de este fondo son propiedad exclusiva del trabajador.

¹⁶ <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/873621-uno-de-cada-100-000-habitantes-tiene-una-enfermedad-rara-o-huerfana-en-el-peru>

¹⁷ https://portal.andina.pe/edpespeciales/2025/enfermedades_raras_en_el_peru/index.html

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.

8. CONCLUSIÓN

Por lo expuesto, la Comisión de Trabajo y Seguridad Social, de conformidad con el literal b) del artículo 70 del Reglamento del Congreso de la República, recomienda la **APROBACIÓN** del Proyecto de Ley 11592/2024-CR, con el siguiente texto sustitutorio:

LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS

Artículo único. Modificación del artículo 42 del Decreto Legislativo 650, Ley de Compensación por Tiempo de Servicios

Se modifica el artículo 42 del Decreto Legislativo 650, Ley de Compensación por Tiempo de Servicios, con el siguiente texto:

"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.

El trabajador en caso de ser diagnosticado con enfermedad terminal o cáncer o **enfermedad rara o huérfana**, 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."

Sala de Comisión.

Lima, 30 de setiembre del 2025.



Firmado digitalmente por:
VENTURA ANGEL Hector Jose
FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 20/10/2025 14:24:09-0500



Firmado digitalmente por:
PAREDES GONZALES Alex
Antonio FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/10/2025 11:04:40-0500

ALEX ANTONIO PAREDES GONZALES
PRESIDENTE



Firmado digitalmente por:
CORTEZ AGUIRRE Isabel FAU
20181749126 soft
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 14/10/2025 13:15:19-0500

ISABEL CORTEZ AGUIRRE
SECRETARIA



Firmado digitalmente por:
AGÜERO GUTIERREZ Maria
Antonieta FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 15/10/2025 11:26:34-0500



Firmado digitalmente por:
QUIROZ BARBOZA Segundo
Teodomiro FAU 20181749126 soft
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 15/10/2025 11:03:30-0500



Firmado digitalmente por:
BURGOS OLIVEROS Juan
Bartolome FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 15/10/2025 11:54:47-0500



Firmado digitalmente por:
MARTICORENA MENDOZA Jorge
Alfonso FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 16/10/2025 16:07:46-0500

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

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.



Firmado digitalmente por:
ALVA ROJAS Carlos Enrique
FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 17/10/2025 11:53:09-0500



Firmado digitalmente por:
CORTEZ AGUIRRE Isabel FAU
20161749126 soft
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 14/10/2025 13:15:27-0500



Firmado digitalmente por:
TACURI VALDIVIA German
Adolfo FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 17/10/2025 15:03:04-0500



Firmado digitalmente por:
TAIPE CORONADO Maria
Elizabeth FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 17/10/2025 16:20:47-0500



Firmado digitalmente por:
COAYLA JUAREZ Jorge
Samuel FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 15/10/2025 13:48:47-0500



Firmado digitalmente por:
CASTILLO RIVAS Eduardo
Enrique FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 21/10/2025 16:21:33-0500

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

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.



Firmado digitalmente por:
TUDELA GUTIERREZ Adriana
Josefina FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 20/10/2025 11:06:56-0500



Firmado digitalmente por:
RAMIREZ GARCIA Tania
Estefany FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 17/10/2025 17:33:17-0500



Firmado digitalmente por:
JULON IRIGOIN Bva Edhit
FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 16/10/2025 10:15:52-0500



Firmado digitalmente por:
ZETA CHUNGA Cruz Maria
FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 20/10/2025 11:31:12-0500

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

DICTAMEN RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY 11592/2024-CR QUE, CON TEXTO SUSTITUTORIO, PROPONE LA LEY QUE MODIFICA EL DECRETO LEGISLATIVO 650, LEY DE COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS, PARA FACULTAR EL RETIRO DE HASTA EL 100% DE LA COMPENSACIÓN POR TIEMPO DE SERVICIOS A LOS TRABAJADORES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS.