

## LEY QUE AMPLÍA EL BENEFICIO DE LA ASIGNACIÓN FAMILIAR A TRABAJADORES CON HIJOS MAYORES DE 18 AÑOS CON ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES Y RARAS O HUÉRFANAS

Los Congresistas de la República que integran el Grupo Parlamentario Bloque Democrático Popular, a la iniciativa del congresista **Edgard Reymundo Mercado**, al amparo de lo establecido en el Artículo 107° de la Constitución Política del Perú y de los artículos 75° y 76° del Reglamento del Congreso de la República, proponen el Proyecto de Ley:

### *Proyecto de Ley*

**EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA  
HA DADO LA SIGUIENTE LEY:**

#### **LEY QUE AMPLÍA EL BENEFICIO DE LA ASIGNACIÓN FAMILIAR A TRABAJADORES CON HIJOS MAYORES DE 18 AÑOS CON ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES Y RARAS O HUÉRFANAS**

##### **Artículo 1.- Objeto de la ley**

La presente ley tiene por objeto modificar la Ley 25129, *Los trabajadores de la actividad privada cuyas remuneraciones no se regulan por negociación colectiva*, percibirán el equivalente al 10% del ingreso mínimo legal por todo concepto de Asignación Familiar, con el objeto de ampliar dicho beneficio a aquellos trabajadores que cuenten con hijos mayores de 18 años que sean diagnosticados con enfermedades no transmisibles o con enfermedades de raras o huérfanas, debido a que requieren atenciones médicas especializadas y cuidados multidisciplinarios por lo que es vital contar con beneficios sociales y económicos.

**Artículo 2.- Modificación del artículo 2° de la Ley 25129, Los trabajadores de la actividad privada cuyas remuneraciones no se regulan por negociación colectiva, percibirán el equivalente al 10% del ingreso mínimo legal por todo concepto de Asignación Familiar**

Modifíquese el artículo 2 de la Ley 25129, en los siguientes términos:

(..)

**Asimismo, tienen derecho a percibir esta asignación los trabajadores que tengan uno o más hijos, mayores de 18 años, diagnosticados con enfermedades no transmisibles o enfermedades raras o huérfanas, debidamente certificada de conformidad con lo normado por la Autoridad Nacional de Salud. Este beneficio no genera la pérdida de otro beneficio o pensión adquirido por su condición médica.**

“Decenio de la Igualdad de Oportunidades para mujeres y hombres”  
“Año de la recuperación y consolidación de la economía peruana”

### **DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA FINAL**

**ÚNICA.** – El Poder Ejecutivo máximo en el plazo de 30 días de la vigencia de la presente norma, adecuará y deroga toda disposición legal y administrativa que se oponga a la misma.

Lima, octubre de 2025

## I. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

### 1. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA NORMATIVA

#### 1.1. Alto costo de las enfermedades no transmisibles en el Perú

Según la Organización Panamericana de la Salud señala que 4 de las enfermedades no transmisibles (ENT) – como las enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes – son la principal causa de morbilidad y mortalidad en todo el mundo.

Asimismo, en un informe la OPS precisa que dichas enfermedades no sólo suponen una importante carga para la salud de la población, sino también para el desarrollo económico y social. De hecho, las enfermedades no transmisibles conllevan un elevado coste de tratamiento, lo que supone una carga económica directa para los sistemas sanitarios, los hogares y la sociedad en su conjunto.

Las ENT también generan una carga económica indirecta a través de pérdidas de productividad significativas entre las que se encuentran la mortalidad prematura, el abandono prematuro de la población activa, el absentismo laboral y la disminución del rendimiento en el trabajo.<sup>1</sup>

En nuestro país, las enfermedades no transmisibles (ENT) como la hipertensión arterial, la diabetes, enfermedad renal crónica, las enfermedades cardiovasculares y el cáncer son un problema de salud pública importante, habiendo empeorado durante la época del COVID-19, debido al aumento en el consumo de alimentos procesados y una disminución de la actividad física, lo que llevó a un incremento en la obesidad y la diabetes. A estas ENT también se incluyen las enfermedades relacionadas con la salud mental, grupo que no es considerado muchas veces, siendo una población que ha venido en crecimiento, por los altos índices de niños con autismo, TDAH, entre otros, que originan que las personas sean dependientes de sus familiares para toda la vida.

Las atenciones médicas que requieren los pacientes con enfermedades transmisibles generan un alto costo económico y social, pues los factores de riesgo son latentes, por lo que su atención respecto a alimentación, salud física, evaluaciones constantes, exámenes complejos de alto costo, seguimiento médico, entre otros aspectos originan que muchas veces los familiares no cuenten con los recursos económicos para atenderlos y la carga sea trasladada al Estado para que los pacientes sean atendidos y las condiciones de salud pública de nuestro país son críticas, ocasionando que los pacientes empeoren o fallezcan por falta de atención óptima y oportuna.

---

<sup>1</sup> <https://www.paho.org/es/temas/economia-ent>

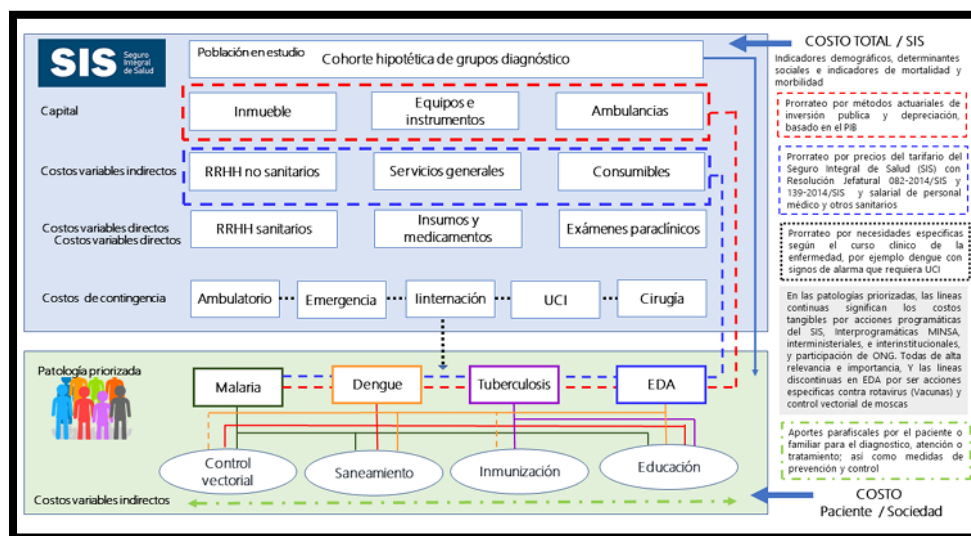
Los costos para la atención de las enfermedades no transmisibles (ENT) implican gastos directos de atención médica como a los costos indirectos por pérdida de productividad, ausentismo laboral y mortalidad prematura.

Nuestro país aborda estas enfermedades a través del Programa Presupuestal 0018 del Ministerio de Salud (Minsa), el cual según el MEF en el año 2021 ha tenido una ejecución presupuestal de alrededor de S/ 695,8 millones, considerando el gasto en tratamiento, la cual se destina a la atención y al tratamiento de enfermedades crónicas como la hipertensión arterial, para la cual la población requiere comprar o recibir medicamentos; sin embargo, no llega esta atención a todos los peruanos pues sabemos las brechas en salud sobre todo para las poblaciones vulnerables, las poblaciones de las zonas rurales y alejadas, que no reciben las atenciones ni mucho menos los medicamentos de manera oportuna y prioritaria.

Las ENT reducen la productividad económica de la fuerza laboral, pues los trabajadores con estas enfermedades suelen tener recaídas continuas por la falta de tratamiento o medicinas oportunas, lo que generan que la rentabilidad laboral se encuentre en riesgo. Asimismo, esta reducción no es solo para el paciente trabajador sino en su mayoría de veces del familiar cuidador que en su gran mayoría no cuentan con recursos para contratar a una enfermera o personal de salud que asista por ejemplo a su hijo con cáncer y deba estar pidiendo permisos continuos para atenderlo.

Esta carga recae directamente en el sistema de salud pública, pues estas personas deben ser atendidas mediante el SIS o el ESSALUD, por lo que dichas entidades deben atender enfermedades de larga duración y que a menudo requieren tratamientos complejos y costosos a lo largo de la vida del paciente.

Asimismo, las ENT son una de las principales causas de muerte prematura en el mundo, lo que representa una pérdida significativa de capital humano y potencial económico para el país.



Fuente: SIS

## 1.2. Alto costo de las enfermedades raras o huérfanas en el Perú

Las enfermedades raras o huérfanas son patologías que afectan a un número muy reducido de personas y, por su baja frecuencia, son difíciles de diagnosticar y tratar. A menudo son crónicas, graves e incapacitantes, la mayoría con origen genético, aunque también pueden ser infecciosas o ambientales, siendo algunas de estas: Fibrosis quística (afecta a los pulmones y el sistema digestivo), Fenilcetonuria (error congénito del metabolismo que requiere una dieta especial), Hemofilia (Trastorno hereditario de la coagulación sanguínea), Acondroplasia (Causa un tipo de enanismo común), Síndrome de West (Una forma de epilepsia infantil), Esclerosis múltiple (Afección que afecta el cerebro y la médula espinal).

### Características principales

- **Baja prevalencia:** Afectan a un número limitado de personas en comparación con la población general. Los criterios varían por país: por ejemplo, en la Comunidad Europea es menos de 5 por cada 10.000 personas, y en EE.UU. es menos de 1 por cada 500.
- **Dificultad en el diagnóstico:** Dada su rareza, es difícil que los profesionales de la salud las identifiquen rápidamente.
- **Escasez de tratamientos:** Existe poca investigación sobre tratamientos efectivos, lo que genera dificultades en el manejo y seguimiento. A menudo requieren tratamientos especializados y costosos.
- **Naturaleza grave y crónica:** Suelen ser enfermedades graves, crónicas y progresivas, con riesgo de muerte o invalidez.
- **Orígenes variados:** Aunque mucho son de origen genético, también pueden tener causas infecciosas o inmunológicas.

El costo económico de las enfermedades raras en nuestro país es significativo, aunque no hay cifras recientes consolidadas para todo el sistema de salud. Según, ESSALUD indica que en 2015 se invirtieron aproximadamente S/ 51 millones solo en tratamiento de estas enfermedades. El costo total incluye no solo la atención médica directa, sino también la carga social y laboral que estas patologías imponen a los pacientes y sus familias, como limitaciones en la educación y el empleo.

Algunos tratamientos pueden ser extremadamente costosos. Por ejemplo, un paciente con una enfermedad rara puede necesitar 10 ampollas mensuales, cada una valorizada en S/ 7000, lo que suma un costo de S/ 70,000 solo en medicamentos al mes para un caso específico.

La atención médica urge la asistencia continua y prioritaria de los pacientes, pues las condiciones complejas de no ser atendidas oportunamente generan incapacidad de trabajar o la reducción de horas laborales debido a la enfermedad genera una pérdida de ingresos para los pacientes y sus familias.

Las enfermedades raras pueden generar exclusión laboral, educativa y comunitaria, lo que representa una carga social adicional, sumándose a ello la carga emocional que genera por no tener un diagnóstico o tratamiento adecuado y sobre todo porque representa un costo económico muy fuerte que genera afectación emocional y de salud mental para el paciente y su entorno.

La falta de acceso a tratamientos para algunas enfermedades raras puede aumentar el costo total de atención médica hasta en un 21.2%, así como la dificultad para diagnosticar estas enfermedades puede llevar a un retraso en la atención y a un empeoramiento de la condición, incrementando los costos a largo plazo.

El SIS ha proporcionado un alivio económico a muchos pacientes con enfermedades raras, cubriendo los costos de tratamientos costosos, lo que demuestra la importancia de la cobertura de salud, pero la demora en la atención, citas y tratamiento obliga a los familiares que busquen recursos económicos para que sus pacientes sean atendidos de manera oportuna y óptima.

A pesar que, nuestro país cuenta desde 2011 con la Ley N° 29698, que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen de ERH; sin embargo, la ejecución y beneficios no son de alcance nacional debido a la existencia de grandes brechas en salud.

Año	Presupuesto total FISSAL	Ejecución presupuestal	Estimación (2,25% del presupuesto total) del presupuesto destinado a ERH
2019	348 122 954	346,3 millones	7,8 millones
2018	418 523 371	398,2 millones	9,4 millones
2017	257 726 602	257,4 millones	5,8 millones
2016	192 943 209	192,8 millones	4,3 millones
2015	190 196 344	189,5 millones	4,2 millones
2014	152 196 791	151,7 millones	3,4 millones

ERH: Enfermedades raras y huérfanas.  
FISSAL: Fondo Intangible Solidario de Salud.  
FUENTE: FISSAL, elaboración propia.

Fuente: FISSAL

Respecto al presupuesto, se ve mayormente una tendencia de aumento mientras pasan los años y el monto más alto asignado para las ERH fue el del año 2018 con 9,4 millones, si esta cifra la comparamos con los 53,4 millones de soles que se requieren para costear por lo menos las primeras 8 enfermedades de la lista, refleja que solo cubre el 17,6%. Por lo que, se evidencia el insuficiente presupuesto asignado a las ERH.

Son muchas personas en el país que aún no cuentan con un diagnóstico de enfermedades raras o huérfanas, pero que sus malestares, problemas de salud son latentes y el costo para poder acceder a un diagnóstico es difícil y lejano, sobre todo para aquellos que no cuentan con recursos económicos o se encuentran en zonas alejadas o rurales, situación que genera un problema económico para la familia y su entorno.

Según el MINSA, más de dos millones de personas viven con enfermedades raras en Perú. El diagnóstico y tratamiento es lo más difícil, por lo que la oportunidad de que los padres de estos pacientes tengan un beneficio adicional que les permita cubrir de alguna manera el diagnóstico y posteriormente su tratamiento, coadyuvaría a otorgarles el mismo derecho que tienen todas las personas al acceso a una salud de calidad y oportuna.

### **1.3. NECESIDAD DE AMPLIAR EL BENEFICIO DE LA ASIGNACIÓN FAMILIAR A TRABAJADORES CON HIJOS MAYORES DE 18 AÑOS CON ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES Y RARAS O HUÉRFANAS**

Por lo antes señalado, es claro y necesario que urge que los trabajadores cuyos hijos sean diagnosticados con enfermedades no transmisibles o con enfermedades raras o huérfanas cuenten con el beneficio que se encuentra contemplado en la Ley 25129, que otorga a los trabajadores de la actividad privada cuyas remuneraciones no se regulan por negociación colectiva, percibirán el equivalente al 10% del ingreso mínimo legal por todo concepto de Asignación Familiar, pues sus condiciones se justifican en la necesidad del mismo, debido a que requieren atenciones médicas especializadas y cuidados multidisciplinarios por lo que es vital contar con beneficios sociales y económicos.

En su oportunidad, este beneficio ha sido ampliado para aquellos trabajadores que tengan hijos con discapacidad severa, pues las condiciones físicas y socioeconómicas de estas familias se encuentran justificadas debido a que son hijos que requieren una atención de por vida de parte de sus padres y, por ello, se contemplo la oportunidad de otorgarles dicho beneficio.

La Central Autónoma de Trabajadores del Perú respecto a la inclusión de los hijos mayores de 18 años con discapacidad severa en la Ley 25129 señaló que dicha propuesta era beneficiosa porque ampliaba el sistema de protección social para un sector de la población que está invisibilizada en la regulación vigente.

En el caso de la presente propuesta normativa que busca ampliar el beneficio de asignación familiar para los hijos mayores de 18 años con enfermedades no transmisibles o raras y huérfanas también les aplicaría esa definición, de que son un sector que cada vez va creciendo y que no cuentan con asistencia o apoyo por lo que requieren de dicha protección social que coadyuven a otorgarles en parte una vida digna con salud oportuna y óptima.

La OIT, CEPAL y el BID han hecho un llamado a los estados a cerrar brechas en materia de protección social para sectores vulnerables, siendo estos pacientes un sector altamente vulnerable por sus condiciones de salud y sobre todo por el factor económico, porque en su mayoría son personas de escasos recursos económicos.

Para la Defensoría del Pueblo, el derecho a la salud y el derecho a la seguridad social son elementos complementarios: "El ejercicio de ambos derechos permite además alcanzar los valores y principios del Estado Social de Derecho consagrados en la Constitución Política del Estado.

Si bien los regímenes de seguridad social y los servicios de salud tienen antecedentes diferentes, desde un principio han tenido cierta similitud de objetivos y actualmente manifiestan relaciones de interdependencia (...) por ello existe una clara vinculación del derecho a la seguridad social y a la salud, pues la protección del primero, implica las prestaciones de salud que efectivamente garantizan el segundo.<sup>2</sup>

Asimismo, el marco legal vigente reconoce que "la salud es condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo" (Título Preliminar de la Ley 26842, Ley General de Salud). El Tribunal Constitucional, respecto del derecho a la salud, ha precisado que "La conservación del estado de salud en cuanto contenido del derecho constitucional a la salud comprende, a su vez, el derecho de acceso y goce de las prestaciones de salud. La conservación de la salud no es posible sin el acceso y sin el goce de las prestaciones correspondientes.

Por esto, el acceso y el goce de las prestaciones de salud también están comprendidos en cuantos ámbitos de protección o contenidos del derecho a la salud.

---

<sup>2</sup> Defensoría del Pueblo. Informe Defensorial 161 "Camino al Aseguramiento Universal en Salud (AUS): resultado de supervisión a hospitales", página 14.

En consecuencia, una denegación arbitraria o ilegal del acceso a la prestación, una restricción arbitraria de la prestación, una perturbación en el goce de la misma o finalmente, una exclusión o separación arbitraria o ilegal de la prestación, constituyen lesiones del derecho constitucional a la salud”.

El Tribunal Constitucional también ha señalado que el acceso a las prestaciones de salud (artículo 11 de la Constitución) constituye una manifestación -no única por cierto- de la garantía institucional de la seguridad social.

Por ello en el Estado recae el deber de "(...) garantizar una progresiva y cada vez más consolidada calidad de vida, invirtiendo en la modernización y el fortalecimiento de todas las instituciones encargadas de la prestación del servicio de salud, debiendo para tal efecto adoptar políticas, planes y programas en ese sentido. Los servicios de salud, por consiguiente, cobran vital importancia en una sociedad, pues de su existencia y funcionamiento depende no solo el logro de mejores niveles de vida para las personas que la integran, sino que incluso en la eficiencia de su prestación se encuentran en juego la vida y la integridad de los pacientes”.

En ese sentido, es necesario en el marco de mi competencia legislativa formular la presente ley, el cual no implica la actuación del Estado directamente pues el ámbito de la Ley a modificar de la actividad privada, cuyos trabajadores acceden al ESSALUD porque por su régimen no pueden acceder al SIS, sin embargo, en su mayoría de veces, debido a las condiciones laborales y no contar con recursos terminan siendo retirados de sus puestos de trabajo y acuden como corresponde al servicio de salud público a través del SIS, por lo que incidencia de esta ley también beneficiará al Estado.

## **II. ANÁLISIS COSTO BENEFICIO**

La presente iniciativa no genera gastos al tesoro público ni impacta negativamente al Estado, por el contrario, garantizará el derecho a la atención, sin discriminación a los hijos mayores de 18 años que padezcan de enfermedades no transmisibles o raras o huérfanas cuyos padres se encuentren laborando en la actividad privada.

Esta norma es beneficiosa para la población, pues coadyuvará con la labor de cuidado de las personas con enfermedades no transmisibles o raras o huérfanas, paliando los efectos del cuidado en el gasto, en desmedro de la economía familiar, permitiendo una atención oportuna y mejorar su calidad de vida.

Además, que, coadyuva con la aplicación del Estado de lo contenido en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, la cual reconoce que las ENT son un reto importante para el desarrollo sostenible en la meta 3.4 que, insta a reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles para 2030, mediante la prevención y el tratamiento de estas enfermedades y la promoción de la salud mental y el bienestar.

La carga económica de las enfermedades no transmisibles amenaza la consecución de otros ODS, en particular la reducción de la pobreza, las desigualdades y el hambre, así como el acceso a una educación de calidad y la igualdad de género.

Es así que este proyecto de ley se encuentra vinculado con las ODS respecto a que el Estado debe generar los mecanismos para coadyuvar a los pacientes con ENT.

### III. EFFECTOS DE LA VIGENCIA DE LA NORMA EN LA LEGISLACIÓN NACIONAL

La presente ley no colisiona con norma alguna vigente, al contrario, se plantea una iniciativa legislativa que no contradice con lo dispuesto en la Constitución Política del Perú, pues afirma lo dispuesto en ella, al coadyuvar la presente norma con el derecho a la salud, a la atención oportuna de la misma y a la dignidad de las personas.

Asimismo, esta norma se sustenta en lo señalado por el Código Civil, referente a la obligación de proveer asistencia a los hijos e hijas mayores de 18 años que no se encuentren en aptitud de atender a su subsistencia por causas de incapacidad física o mental debidamente comprobadas.

### IV. VINCULACIÓN CON EL ACUERDO NACIONAL Y SUS POLITICAS NACIONALES

La presente iniciativa se enmarca en las siguientes políticas del Acuerdo Nacional:

11. Promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminación.
13. Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social.
14. Acceso al Empleo Pleno, Digno y Productivo.<sup>3</sup>

Asimismo, tiene vinculación con los objetivos de Agenda Legislativa para el periodo anual de sesiones 2024 -2025.<sup>4</sup>

<sup>3</sup> <https://acuerdonacional.pe/politicas-de-estado-del-acuerdo-nacional/politicas-de-estado/politicas-de-estado-castellano/>

<sup>4</sup> <https://comunicaciones.congreso.gob.pe/noticias/congreso-aprueba-agenda-legislativa-para-el-periodo-anual-de-sesiones-2024-2025/>

“Decenio de la Igualdad de Oportunidades para mujeres y hombres”  
“Año de la recuperación y consolidación de la economía peruana”