

CONGRESO DE LA REPÚBLICA
ÁREA DE TRÁMITE DOCUMENTARIO

RECIBIDO

PROYECTO DE LEY N°
14720/2025-CR RU 2330949

03 JUNIO 2026 03:11 p. m.

FIRMADO DIGITALMENTE: TAGUILAR

**PROYECTO DE LEY QUE DECLARA EL 29
DE OCTUBRE DE CADA AÑO COMO EL
"DÍA NACIONAL DE CONCIENCIACIÓN
SOBRE EL SÍNDROME DE RETT"**

Los Congresistas de la República, integrantes del **GRUPO PARLAMENTARIO LEALTAD NACIONAL** que suscriben, a iniciativa del congresista **JHAEC DARWIN ESPINOZA VARGAS**, en ejercicio del derecho de iniciativa en la formación de leyes que le confiere los artículos 102° y 107° de la Constitución Política del Perú en concordancia con los artículos 75° y 76° del Reglamento del Congreso de la República, presentan la siguiente iniciativa legislativa:

FORMULA LEGAL

**LEY QUE DECLARA EL 29 DE OCTUBRE DE CADA AÑO COMO EL "DÍA
NACIONAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE RETT"**

Artículo Único. Declaración

Declárase el 29 de octubre de cada año como el "Día Nacional de Concienciación sobre el Síndrome de Rett" en todo el territorio nacional.

Lima, 01 de junio de 2026



Firmado digitalmente por:
ESPINOZA VARGAS Jhaec
Darwin FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 02/06/2026 18:17:16-0500

Congresista Darwin Espinoza Vargas



Firmado digitalmente por:
LAURA ROJAS Judith FAU
20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 03/06/2026 10:12:48-0500



Firmado digitalmente por:
TELLO MONTES Nivardo
Edgar FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 03/06/2026 10:51:04-0500



Firmado digitalmente por:
BELLIDO UGARTE Guido FAU
20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 02/06/2026 18:34:31-0500



Firmado digitalmente por:
BELLIDO UGARTE Guido FAU
20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 02/06/2026 18:34:38-0500



Firmado digitalmente por:
PAREDES CASTRO Francis
Jhasmina FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 03/06/2026 10:38:56-0500



Firmado digitalmente por:
JUAREZ CALLE Heidy
Lisbeth FAU 20181749126 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 03/06/2026 12:53:39-0500

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. INTRODUCCIÓN

La presente iniciativa legislativa tiene por objeto declarar el 29 de octubre de cada año como el “Día Nacional de Concienciación sobre el Síndrome de Rett”, con la finalidad de promover la sensibilización de la sociedad peruana respecto de esta enfermedad rara, fortalecer el reconocimiento de los derechos de las personas afectadas y visibilizar la realidad que enfrentan diariamente cientos de familias que conviven con esta condición.

Las enfermedades raras o huérfanas constituyen uno de los desafíos más complejos para los sistemas de salud modernos debido a su baja prevalencia, dificultad diagnóstica, limitada información científica disponible y escasa visibilidad social. En muchos casos, las personas afectadas y sus familias enfrentan largos periodos de incertidumbre antes de obtener un diagnóstico adecuado, así como barreras para acceder a servicios especializados, terapias y mecanismos de apoyo.

Dentro de este grupo de enfermedades se encuentra el Síndrome de Rett, una condición neurológica de origen genético que afecta principalmente a niñas y que genera profundas alteraciones en el desarrollo, limitando significativamente la comunicación, la movilidad y la autonomía de quienes la padecen.

Si bien se trata de una enfermedad poco frecuente, sus consecuencias impactan profundamente no solo en la vida de la persona diagnosticada, sino también en la de sus padres, hermanos y cuidadores, quienes asumen una labor permanente de acompañamiento y atención especializada.

Por ello, el Estado peruano debe asumir un rol activo en la promoción de acciones que contribuyan a la sensibilización ciudadana, la inclusión social y el reconocimiento de las personas que viven con esta enfermedad.

II. ANTECEDENTES

El Síndrome de Rett fue descrito por primera vez en 1966 por el médico austríaco Andreas Rett y posteriormente reconocido a nivel internacional como un trastorno neurológico del desarrollo asociado principalmente a mutaciones del gen MECP2, localizado en el cromosoma X.

Se presenta predominantemente en niñas y suele manifestarse después de un período inicial de desarrollo aparentemente normal. Con el transcurso del tiempo aparecen

procesos de regresión neurológica que ocasionan la pérdida progresiva de habilidades previamente adquiridas, afectando la comunicación verbal, la coordinación motora, la movilidad y otras funciones esenciales para la vida cotidiana.

Entre las manifestaciones clínicas más frecuentes se encuentran:

- Pérdida parcial o total del lenguaje.
- Movimientos repetitivos e involuntarios de las manos.
- Trastornos motores.
- Alteraciones respiratorias.
- Convulsiones.
- Problemas de alimentación.
- Trastornos del sueño.
- Escoliosis y otras complicaciones musculoesqueléticas.

Debido a su complejidad, el Síndrome de Rett requiere una atención multidisciplinaria permanente que involucra especialistas en neurología, genética, rehabilitación física, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, psicología y otras áreas médicas.

En diversos países del mundo se han promovido jornadas nacionales e internacionales de concienciación destinadas a visibilizar esta enfermedad, generar empatía social y promover la investigación científica orientada a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

III. IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

Uno de los principales problemas que enfrentan las personas con Síndrome de Rett y sus familias es la invisibilidad.

Al tratarse de una enfermedad poco frecuente, gran parte de la población desconoce su existencia, sus síntomas y las dificultades que genera en la vida diaria de quienes la padecen.

Esta situación provoca múltiples consecuencias:

- Diagnósticos tardíos.
- Desinformación sobre la enfermedad.
- Dificultades para acceder a atención especializada.
- Limitaciones en los procesos de inclusión educativa.
- Falta de comprensión social sobre las necesidades de los pacientes.
- Sobrecarga física, emocional y económica para las familias cuidadoras.

A ello se suma que las enfermedades raras históricamente han recibido menor atención pública debido al reducido número de personas afectadas en comparación con otras patologías de mayor prevalencia.

Sin embargo, la protección de los derechos fundamentales no puede medirse por criterios estadísticos. La dignidad humana exige que el Estado también dirija su atención hacia aquellas poblaciones que, precisamente por su menor número, enfrentan mayores riesgos de exclusión y olvido institucional.

Detrás de cada caso de Síndrome de Rett existe una familia que enfrenta diariamente enormes desafíos para garantizar la atención médica, la rehabilitación, la educación y la inclusión de sus hijas.

Por ello, resulta necesario impulsar acciones simbólicas y de reconocimiento público que contribuyan a romper las barreras de invisibilidad que afectan a esta comunidad.

IV. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA

La declaración del 29 de octubre como Día Nacional de Concienciación sobre el Síndrome de Rett constituye un acto de reconocimiento social, humano y político hacia las personas afectadas por esta enfermedad y hacia las familias que diariamente enfrentan sus consecuencias.

La propuesta busca transmitir un mensaje claro: ninguna enfermedad rara debe ser ignorada y ninguna familia debe sentirse sola frente a los desafíos que implica convivir con una condición de esta naturaleza.

La institucionalización de una fecha conmemorativa permitirá:

- Visibilizar la existencia del Síndrome de Rett.
- Promover una cultura de inclusión y respeto.
- Sensibilizar a la ciudadanía respecto de las enfermedades raras.
- Fortalecer la empatía social hacia las personas con discapacidad y necesidades especiales.
- Reconocer el esfuerzo de padres, madres y cuidadores.
- Impulsar espacios de reflexión académica y científica.
- Promover una mayor conciencia sobre la importancia del diagnóstico oportuno.

Desde una perspectiva social, esta iniciativa contribuye a construir una sociedad más inclusiva y solidaria, donde las diferencias no sean motivo de exclusión sino de reconocimiento y protección.

Desde una perspectiva política, constituye una manifestación concreta del compromiso del Estado con las poblaciones vulnerables y con la promoción de políticas públicas orientadas a garantizar la igualdad de oportunidades y el respeto de los derechos fundamentales.

La aprobación de esta iniciativa permitirá que el Congreso de la República envíe un mensaje de respaldo a miles de familias que durante años han trabajado silenciosamente para enfrentar esta enfermedad y para sensibilizar a la sociedad sobre su existencia.

V. MARCO NORMATIVO

La presente propuesta se sustenta en:

- La Constitución Política del Perú, que reconoce el derecho a la vida, a la salud, a la igualdad y a la dignidad de la persona humana.
- La Ley N.º 26842, Ley General de Salud.
- La Ley N.º 29698, que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.
- La Ley N.º 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad.
- La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- La Declaración Universal de Derechos Humanos.

VI. ANÁLISIS COSTO-BENEFICIO

La presente iniciativa posee carácter estrictamente declarativo y conmemorativo. No crea entidades públicas, programas especiales, beneficios económicos, subvenciones, exoneraciones tributarias ni obligaciones presupuestales para el Estado. Por tanto, no genera gasto público adicional ni demanda recursos del Tesoro Público.

En cambio, sus beneficios son significativos desde el punto de vista social y humano, al contribuir a la visibilización de una enfermedad rara, fortalecer la conciencia ciudadana y promover una cultura de respeto, inclusión y solidaridad.

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

La propuesta no modifica, deroga ni sustituye norma alguna del ordenamiento jurídico nacional.

Su finalidad es complementaria y declarativa, fortaleciendo las políticas de reconocimiento y sensibilización vinculadas a las enfermedades raras y a los derechos de las personas con discapacidad.

VIII. CONCLUSIONES

El Síndrome de Rett constituye una enfermedad rara que afecta profundamente la vida de quienes la padecen y de sus familias, imponiendo desafíos permanentes en materia de salud, inclusión, educación y calidad de vida.

La declaración del 29 de octubre como “Día Nacional de Concienciación sobre el Síndrome de Rett” representa un acto de justicia, reconocimiento y solidaridad hacia una comunidad que durante años ha luchado por ser escuchada y visibilizada.

El Estado tiene el deber de promover una sociedad inclusiva, humana y respetuosa de la dignidad de todas las personas, especialmente de aquellas que enfrentan condiciones de mayor vulnerabilidad.

Por las razones expuestas, resulta necesario y conveniente aprobar la presente iniciativa legislativa.