



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

El Congresista de la República que suscribe, **ALEJANDRO SOTO REYES**, integrante del **Grupo Parlamentario Alianza para el Progreso**, en ejercicio del derecho de iniciativa legislativa que le confiere el artículo 107 de la Constitución Política y los artículos 74 y 75 del Reglamento, propone el siguiente PROYECTO DE LEY:

FÓRMULA LEGAL

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

Artículo 1. Objeto de la ley

La presente ley tiene por objeto modificar la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, a fin de garantizar una mejor protección del derecho a la salud a los pacientes con este tipo de enfermedades.

Artículo 2. Modificación de los artículos 3, 5 y 6 de la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas

Se modifican los artículos 3, 5 y 6 de la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, los cuales quedan redactados de la siguiente manera:

“Artículo 3.- Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas

El Ministerio de Salud elabora el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación, **Investigación y** Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas y presenta anualmente a las Comisiones Permanentes de Coordinación Interministerial (las CIAS) y la Comisión de Salud, Población, Familia y Personas con Discapacidad del Congreso de la República los avances y metas alcanzadas en la ejecución de dicho plan nacional.”

“Artículo 5.- Registro Nacional de Pacientes que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas

El Ministerio de Salud implementa el Registro Nacional de Pacientes que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas para generar el sistema de información sobre este tipo de enfermedades, que proporcione un mayor conocimiento respecto de la incidencia, prevalencia y mortalidad en cada área geográfica y permita identificar recursos sanitarios, sociales y científicos que se requieran.

El Ministerio de Salud adopta medidas para garantizar la confidencialidad de los datos personales de los pacientes."

"Artículo 6.- Medicamentos para enfermedades raras o huérfanas

El Ministerio de Salud adopta las medidas necesarias que garanticen la adquisición de los medicamentos para la atención, ***sin discriminación***, de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, en concordancia con la normativa vigente."

DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA FINAL

ÚNICA. El Poder Ejecutivo adecúa el reglamento de la presente ley en un plazo no mayor a noventa (90) días calendario contados desde su publicación.

Lima, 15 de setiembre de 2022



Firmado digitalmente por:
CHIABRA LEON Roberto
Enrique FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 19/09/2022 15:19:35-0500



Firmado digitalmente por:
GARCIA CORREA Idelso
Manuel FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 19/09/2022 14:58:38-0500



Firmado digitalmente por:
JULON IRIGOIN Bva Edhit
FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 19/09/2022 16:08:01-0500



Firmado digitalmente por:
SOTO REYES Alejandro FAU
20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 19/09/2022 12:12:33-0500



Firmado digitalmente por:
SOTO REYES Alejandro FAU
20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 19/09/2022 12:12:14-0500



Firmado digitalmente por:
RUIZ RODRIGUEZ Magaly
Rosmery FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 19/09/2022 15:55:47-0500



Firmado digitalmente por:
CAMONES SORIANO Lady
Mercedes FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 20/09/2022 12:03:39-0500



Firmado digitalmente por:
TRIGOZO REATEGUI Cheryl
FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 19/09/2022 16:45:52-0500

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. FUNDAMENTOS DE LA PROPUESTA

La Constitución establece en su artículo 7 que todos tienen derecho a salud:

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

Mediante dicha disposición el Estado establece el deber de contribuir a la promoción y defensa de la salud. En ese orden de ideas, el artículo 58 de la Constitución señala lo siguiente:

“Artículo 58. La iniciativa privada es libre. Se ejerce en una economía social de mercado. Bajo este régimen, el Estado orienta el desarrollo del país, y actúa principalmente en las áreas de promoción de empleo, salud, educación, seguridad, servicios públicos e infraestructura.”

Mediante esta disposición se regula la línea de desarrollo del Estado, promoviéndose la salud entre las principales áreas de atención.

En relación con el mencionado derecho a la salud, cabe mencionar que todos pueden acceder a la protección de su salud; sin embargo, no todas las dolencias tienen un tratamiento convencional debido a su particular naturaleza. En ese sentido, existen las denominadas enfermedades raras o huérfanas, las cuales tienen un origen genético, en su mayoría, cuyo tratamiento es costoso en la medida que los medicamentos son muy caros.

En atención a ello, el Congreso emitió la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, a fin de declarar de interés nacional la prevención, el diagnóstico, la atención integral de salud y la rehabilitación de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas. El Reglamento de dicha norma se aprobó mediante el Decreto Supremo 004-2019-SA.

A la fecha, la mencionada Ley establece lineamientos importantes para el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas, por lo que es importante proponer unas actualizaciones que permitan garantizar un mejor tratamiento.

Por ello, se propone realizar la modificación del artículo 3 por el que se establece que el Ministerio de Salud elabora el Plan Nacional que incluye la prevención, el diagnóstico, la atención integral, el tratamiento, la rehabilitación, la investigación y el monitoreo de las enfermedades raras o huérfanas; a fin de adicionar en el plan la investigación de las enfermedades raras.

Asimismo, se propone modificar el artículo 5, en relación a la información que se encuentra en el Registro Nacional de Pacientes que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas, a fin de incorporar un segundo párrafo que precise que el Ministerio de Salud adopta medidas para garantizar la confidencialidad de los datos personales de los pacientes.

Finalmente, se establece en el artículo 6 que los medicamentos para enfermedades raras o huérfanas deben ser distribuidos sin discriminación fin de que todos cuenten con las posibilidades de contar con tales medicamentos, muchos de los cuales garantizan la vida digna de cada uno de ellos.

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

La presente propuesta de ley propone hacer modificaciones a la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas garantizándose así el derecho a la salud de estos pacientes.

III. ANÁLISIS COSTO BENEFICIO

El presente proyecto de ley cuenta con el siguiente cuadro de actores:

Actores	Beneficios	Costos
Pacientes	Mejor protección del derecho a la salud de los pacientes con enfermedades raras o huérfanas.	No aplica.
Estado	Cumple con el deber de promover el derecho a la salud establecido en la Constitución.	No aplica.

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

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

“13. Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social

Nos comprometemos a asegurar las condiciones para un acceso universal a la salud en forma gratuita, continua, oportuna y de calidad, con prioridad en las zonas de concentración de pobreza y en las poblaciones más vulnerables. Nos comprometemos también a promover la participación ciudadana en la gestión y evaluación de los servicios públicos de salud.

Con este objetivo el Estado: (a) potenciará la promoción de la salud, la prevención y control de enfermedades transmisibles y crónico degenerativas; (b) promoverá la prevención y el control de enfermedades mentales y de los problemas de drogadicción; (c) ampliará el acceso al agua potable y al saneamiento básico y controlará los principales contaminantes ambientales; (d) desarrollará un plan integral de control de las principales enfermedades emergentes y re-emergentes, de acuerdo con las necesidades de cada región; (e) promoverá hábitos de vida saludables; (f) ampliará y descentralizará los

servicios de salud, especialmente en las áreas más pobres del país, priorizándolos hacia las madres, niños, adultos mayores y discapacitados; (g) fortalecerá las redes sociales en salud, para lo cual garantizará y facilitará la participación ciudadana y comunitaria en el diseño, seguimiento, evaluación y control de las políticas de salud, en concordancia con los planes locales y regionales correspondientes; (h) promoverá la maternidad saludable y ofrecerá servicios de planificación familiar, con libre elección de los métodos y sin coerción; (i) promoverá el acceso gratuito y masivo de la población a los servicios públicos de salud y la participación regulada y complementaria del sector privado; (j) promoverá el acceso universal a la seguridad social y fortalecerá un fondo de salud para atender a la población que no es asistida por los sistemas de seguridad social existentes; (k) desarrollará políticas de salud ocupacionales, extendiendo las mismas a la seguridad social; (l) incrementará progresivamente el porcentaje del presupuesto del sector salud; (m) desarrollará una política intensa y sostenida de capacitación oportuna y adecuada de los recursos humanos involucrados en las acciones de salud para asegurar la calidad y calidez de la atención a la población; (n) promoverá la investigación biomédica y operativa, así como la investigación y el uso de la medicina natural y tradicional; y (o) reestablecerá la autonomía del Seguro Social."

Asimismo, la presente propuesta guarda relación con la política de Estado 13 sobre "Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social", proyecto de ley vinculado a la "Leyes para atender la situación de los profesionales de la salud" (punto 32) de la Agenda Legislativa para el Período Anual de Sesiones 2021-2022, aprobada mediante Resolución Legislativa del Congreso 002-2021-2022-CR.