



**PROYECTO DE LEY QUE GARANTIZA
LA EVALUACIÓN Y ACTUACION
INMEDIATA PARA LA PROTECCION DE
LOS NIÑOS Y ADOLECENTES CON
PARALISIS CEREBRAL.**



PROYECTO DE LEY

El parlamentario de la Bancada de Acción Popular HILDA MARLENY PORTERO LOPEZ, en uso de sus atribuciones que le confiere el artículo 107° de la Constitución Política del Perú y en el inciso c) del Artículo 22, 67, 75 y 76 del Reglamento del Congreso de la República; propone el proyecto de ley siguiente:

FORMULA LEGAL

El congreso de la República

Ha dado la Ley siguiente:

**PROYECTO DE LEY QUE GARANTIZA LA EVALUACIÓN Y ACTUACION
INMEDIATA PARA LA PROTECCION DE LOS NIÑOS Y ADOLECENTES
CON PARALISIS CEREBRAL**

Artículo 1. – Objeto de la Ley

La presente norma pretende dar el marco legal para la evaluación y actuación inmediata, otorgándoles la protección de la salud, la asistencia social y el rol protector familiar de los niños y adolescentes se le diagnostique parálisis cerebral que se encuentran en el territorio nacional sin distinción de nacionalidad.

Artículo 2.- Descripción de Parálisis Cerebral.

La presente Ley define la parálisis cerebral el cual es la condición física producto de un conjunto de trastornos que afectan el control del movimiento y la postura, que produce una limitación de la actividad potencialmente

[Escriba aquí]

discapacitante, atribuible a trastornos no progresivos que se produjeron en el desarrollo del cerebro fetal o infantil.

Artículo 3.- PROGRAMA DE CUIDADO INTEGRAL DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

El Estado en sus tres niveles de gobierno, en el ejercicio de sus competencias, atribuciones y marco presupuestal, desarrollara e implementará un programa de cuidado integral de los niños y adolescentes con parálisis cerebral, que incluye el reconocimiento de los factores de riesgo, la evaluación y actuación inmediata, el acompañamiento en cada etapa del ciclo de vida, la protección del Estado y la familia; y su inclusión en la sociedad.

Artículo 4.- Prioritaria Atención en el Plan Nacional de Acción por la infancia y la Adolescencia – PNAIA-2012-2021

4.1. Los niños y Adolescentes con parálisis cerebral tienen atención prioritaria en la formulación y ejecución del Plan Nacional de Acción por la infancia y adolescencia PNAIA-2012-2021, así como en la formulación y ejecución de los planes similares que sean aprobados con posterioridad por el sector competente, bajo los principios de equidad, no discriminación e inclusión social.

4.2. Para lo señalado en el párrafo precedente el sector encargado del Plan Nacional de Acción por la Infancia y la Adolescencia –PNAIA-2012-2021 realizara las adecuaciones correspondientes.

Artículo 5.- Comunicación, concientización y educación sobre la parálisis cerebral en la Niñez y la Adolescencia.

El Poder Ejecutivo Promueve:

5.1. La incorporación de información general sobre la parálisis cerebral en niños y adolescentes en los programas curriculares escolares y universitarios, orientados al respeto y reconocimiento como parte de la sociedad a ellos y a sus familias.

5.2. La realización de campañas de concientización e información a la sociedad civil destinadas a lograr la integración e inclusión plena de los niños y

adolescentes con parálisis cerebral, además de la difusión de los derechos y beneficios establecidos por la norma vigente para ellos.

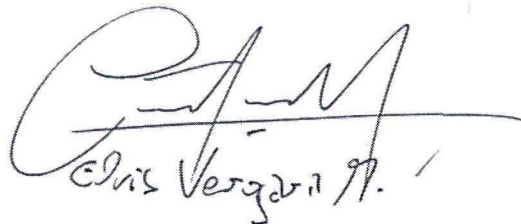
5.3. La capacitación de los médicos y personal de la salud y del personal docente de educación básica regular y especial se realizara de acuerdo a su especialización, con la finalidad de identificar los factores, la evaluación y actuación inmediata, el acompañamiento en cada etapa del ciclo de vida, la protección del Estado y la familia; y su inclusión en la sociedad.

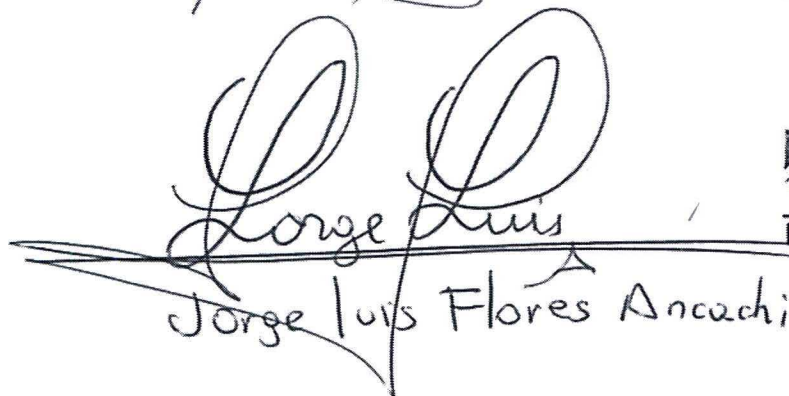
Artículo 6.- Día Nacional de toma de conciencia sobre la Parálisis cerebral.

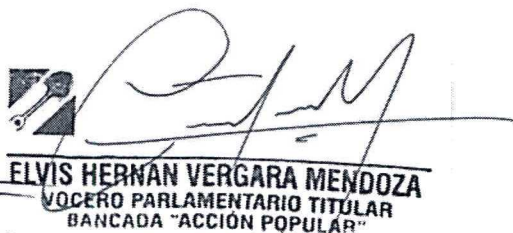
Se declara el primer jueves del mes de octubre de cada año el "Día nacional de la toma de conciencia sobre la Parálisis Cerebral", con el objetivo de crear una conciencia y comunicar a la sociedad sobre la situación y necesidades de las personas con discapacidad severa por parálisis cerebral, con énfasis en los niños y adolescentes.

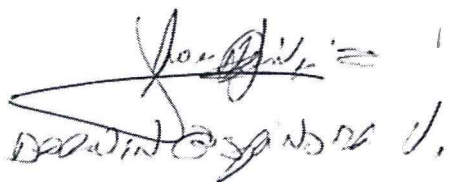
Las entidades públicas en todos los niveles de gobierno podrán en ejercicio de su autonomía y disponibilidad presupuestal, realizar los actos necesarios para la celebración de esta fecha y realizar las acciones de concientización y sensibilización pertinentes.

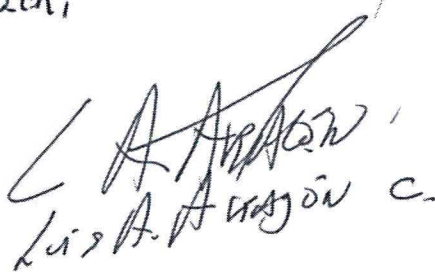

Henry Dantes

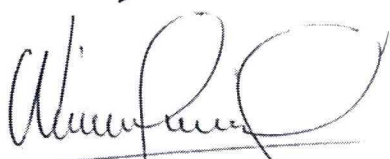

Elvis Vergara M.


Jorge Luis Flores Ancachi


ELVIS HERNAN VERGARA MENDOZA
VOCERO PARLAMENTARIO TITULAR
BANCADA "ACCIÓN POPULAR"


David Ospina


Luis A. Aragón C.


Alfonso

EXPOSICION DE MOTIVOS

I.- ANTECEDENTES

Para la realización de esta iniciativa legislativa se ha tenido en consideración el proyecto de Ley N° 3816/2018-CR, de autoría Del ex parlamentario Luis Alberto Yika García, pues considero necesario brindar el marco legal para buscar la inclusión de nuestros niños y adolescentes que sufren de parálisis cerebral y la familia de estos.

La Parálisis cerebral, también conocida como Parálisis cerebral Infantil, es un grupo de trastornos crónicos permanentes debidos a una lesión o defecto en el desarrollo del cerebro inmaduro, esta lecciones se producen al comienzo de la gestación o entre lo 3 a 5 años de vida, cuando se habla de parálisis hacemos referencia a una dificultad en el movimiento esto se por debilidad o problema en la utilización de los músculos , que se manifiesta con alteraciones en el control del movimiento, el tono muscular y la postura.

Ana Madrigal Muñoz, en su libro PARÁLISIS CEREBRAL manifiesta que Mientras que el término Cerebral quiere resaltar que la causa de la parálisis cerebral radica en una lesión (herida y posterior cicatriz) en las áreas motoras del cerebro que controlan el movimiento y la postura. La Parálisis Cerebral puede sobrevenir antes del nacimiento por factores perinatales, durante el parto (anoxia o falta de oxígeno en el cerebro, bajo peso al nacer, compresión de la cabeza, etc.) o con posterioridad por factores postnatales (anoxia, traumatismos, infecciones, etc.). Además de las limitaciones para el movimiento, pueden presentarse otros síntomas asociados: de la cognición (déficit intelectual), de la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), sensoriales y crisis convulsivas (epilepsia).

La Clasificación Internacional del funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) que adoptó la OMS en 2001, se configura como un modelo universal que recoge componentes de la salud en cuanto a funciones y estructuras orgánicas a la vez que otros en relación a actividades y participación. Esta incorporación

de los aspectos sociales y ambientales, supone un cambio en la atención sanitaria, de manera que las intervenciones terapéuticas no se centren únicamente en los trastornos físicos, sino que se realicen tratamientos multidisciplinares dirigidos a promover las capacidades funcionales relacionadas con el entorno de las personas afectadas por parálisis cerebral: hogar, escuela, trabajo, comunidad, etc.

Los síntomas asociados son problemas auditivos, alteraciones del reconocimiento de los estímulos sensoriales, especialmente, las relacionadas con el tacto, pérdida de la facultad de llevar a cabo movimientos coordinados para un fin determinado, alteraciones de la atención, por lo que la persona se distrae con frecuencia. Dificultades para realizar movimientos voluntarios. Contracturas musculares y dislocaciones debidas a las alteraciones del tono muscular, problema visual más frecuente es el estrabismo, en el que los ojos no están alineados, problemas para comunicarse de las personas con Parálisis Cerebral pueden deberse a un bajo nivel intelectual y/o por dificultades en el habla y el lenguaje, problemas de crecimiento. Incontinencia de la vejiga, la falta de control de los músculos de la garganta, la boca y la lengua puede conducir al babeo.

Cuando un miembro de la familia padece de alteraciones motrices por padecer de un trastorno físico a causa de la Parálisis Cerebral, esto altera de menor a mayor medida la vida familiar dependiendo del grado de dependencia. Cuando éste es elevado, requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, cuidados que recaen en la familia, la mayoría de las veces en la madre. Pero, además, la presencia de un hijo o hija con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales.

Es esencial que el estado brinde apoyo a personas con Parálisis Cerebral, en medida que nadie está preparado para tener un hijo o hija con Parálisis Cerebral por lo que se sentirán afligido por la información recibida y los sentimientos que ésta suscita.

Es por ello que normativizar dentro de un marco legal en la que se pueda identificar a los niños o niñas con parálisis cerebral y que el estado brinde el tratamiento adecuado a través de un programa integral mediante una actuación inmediata, y acompañamiento en cada etapa del ciclo de vida y su inclusión en la sociedad.

2.1. POBLACIÓN AFECTADA EN EL PERÚ:

De acuerdo a la Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública (http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342016000400016), se establecen los siguientes parámetros:

Se identificaron 114 pacientes con diagnóstico inicial de Parálisis Cerebral, se excluyeron 28 por historias clínicas incompletas y 5 por enfermedad progresiva; finalmente, fueron seleccionados 81 casos. El 53,1% correspondió al sexo masculino.

La edad de ocurrencia de la lesión al SNC fue principalmente perinatal (59,3%). Hubo 64 recién nacidos a término en quienes las causas más frecuentes fueron la encefalopatía hipóxico-isquémica (28,1%) y las malformaciones cerebrales (28,1%), mientras que en los prematuros, la leucomalacia periventricular (41,2%), la hemorragia intraventricular (29,4%) y la meningitis (11,8%) fueron las causas predominantes (Tabla 1).

Tabla 1. Características clínicas de niños con parálisis cerebral atendidos en consulta externa de la unidad de Neuropediatría del HNCH 2011-2012 Lima, Perú

Característica	N	%
Sexo		
Masculino	43	53,1
Femenino	38	46,9
Edad de ocurrencia de la lesión al sistema nervioso central *		
Prenatal		
Desde la concepción a < 28 semanas	10	9,9
Mayor o igual a 28 semanas	37	49,3
Posnatal		
Neonatal	11	8,6
1 mes - 1 año 11 meses	16	19,9
2 años - 4 años	7	8,6
Possible causa atribuible		
Recién nacido prematuro (n=17)		
Leucomalacia periventricular	7	41,2
Hemorragia intraventricular	5	29,4
Meningoencefalitis	2	11,8
No identificados	3	17,6
Recién nacido a término (n=64)		
Encefalopatía hipóxico - isquémica	18	28,1
Malformaciones cerebrales	18	28,1
Infarto cerebral	9	14,0
Meningoencefalitis	7	10,9
Hiperbilirrubinemia	5	7,8
Infecciones intrauterinas	3	4,7
Sepsis neonatal	1	1,6
No identificados	3	4,7

* En base a la revisión de los antecedentes perinatales y patológicos consignados en la historia clínica del paciente. N: Número de pacientes con parálisis cerebral (61 pacientes). HNCH: Hospital Nacional Cayetano Heredia.

La forma clínica más frecuente fue la Parálisis Cerebral espástica con 59 pacientes (72,8%) y la mixta con siete (8,6%); además, se diagnosticó epilepsia en 63 pacientes (77,8%), RM en 41 (50,6%) y caries dental en 33 (40,7%).

La edad media de diagnóstico de Parálisis Cerebral fue $4,1 \pm 3,2$ años, el principal motivo de consulta referido por los padres en la primera atención neuropediátrica o consignado en la hoja de interconsulta, fue la Parálisis Cerebral. Sin embargo, 19 pacientes acudieron por otros motivos diferentes a la Parálisis Cerebral. Un total de 47 pacientes (58%) fueron hospitalizados

alguna vez, siendo los principales motivos epilepsia (40,4%) y neumonía (21,3%) (Tabla 2).

Tabla 2. Características de la primera atención médica a pacientes con parálisis cerebral en la unidad de Neuropediatría del HNCH 2011-2012, Lima, Perú

Característica	N	%
Edad al momento del diagnóstico		
< 2 años	10	39,6
2 a 5 años	21	25,9
Mayor de 5 años	25	34,6
Edad (media $\pm$ desviación estándar)	4,1 $\pm$ 3,2	
Motivo de consulta en la primera atención neuropediatrica		
Parálisis cerebral como principal motivo		
PC	7	8,6
PC + RM	6	7,4
PC + Epilepsia	14	17,3
PC + Epilepsia + RM	35	43,2
Pacientes que acudieron por otros motivos		
Epilepsia	5	6,2
Retraso del desarrollo	10	12,3
Otros	4	4,9
Numero de hospitalizaciones		
1	26	32,1
2	13	16,0
≥ 3	8	9,9
Ninguna	34	42,0
Motivo principal de hospitalización		
Epilepsia	19	40,4
Neumonía	10	21,3
Patología gastrointestinal	7	14,9
Patología quirúrgica	3	6,4
Otros	4	8,5
No especificado	4	8,5

HNCH, Hospital Nacional Cayetano Heredia; N, número de pacientes con PC (81 pacientes); PC, parálisis cerebral; RM, retardo mental.

Para el 76,5% de los pacientes (62/81) se solicitó la atención en rehabilitación, pero solo se realizó en 69,4%; el tiempo de espera para la evaluación por el especialista tuvo una mediana de 1,5 meses (rango intercuartílico [RIC]=1-2,7), la espera para acceder a la terapia física indicada fue de 2 meses (RIC=0,8-9), y para acceder a terapia por trastornos del habla fue de 2,5 meses (RIC=0,5-24).

Respecto a las interconsultas hacia otras especialidades, el 33,3% fue referido a oftalmología, y el 66,7% (18/27) efectivizó la referencia. La mediana de

tiempo de espera de 3 meses (RIC=1-36). Entre los diagnósticos destacaron el estrabismo (61,1%) y déficit de agudeza visual (33,3%).

El 50,6% de los pacientes fue diagnosticado con RM. De ellos, solo el 32,1% de los pacientes con PC fue referido a Neuropsicología, de los cuales el 76,9% (20/26) alcanzó dicha evaluación. De los 20 pacientes evaluados, el 60% fue diagnosticado con RM severo y el 40% con RM moderado. La mediana de tiempo de espera fue de 2 meses (RIC=0,8-36).

Se solicitó la atención odontológica en 28,4% de pacientes, dicha atención se cumplió en 43,5%, y la mediana de tiempo de espera fue de 20,7 meses (RIC=7,6-66).

El menor cumplimiento de atención solicitada ocurrió en nutrición 13,3% (2/15), y el tiempo de espera registrado fue de 6 meses. Ambos pacientes tenían el diagnóstico de desnutrición severa. En los demás pacientes no se logró establecer la condición nutricional por no ser una actividad rutinaria en el consultorio.

En ningún paciente se registró la solicitud de atención interdisciplinaria en todos los servicios de salud requeridos. No se logró identificar el tiempo de espera para la primera consulta neuropediátrica pues la fuente de investigación no lo registraba. Los demás resultados se muestran en las tablas 3 y 4.

Tabla 3. Atenciones solicitadas y realizadas para la referencia de los pacientes con parálisis cerebral atendidos en la unidad de Neuropediatría del HNCN 2011-2012 Lima, Perú

Consulta externa	Atención solici- tada		Atención reali- zada	
	N	%	N	% ¹
Medicina física	62	76,5	43	69,4
Atención por trastorno del habla	17	21,0	06	35,3
Oftalmología	27	33,3	18	66,7
Neuropsicología	26	32,1	20	76,9
Salud oral	23	28,4	10	43,5
Audiología	18	22,2	8	44,4
Pediatría	16	19,8	3	18,8
Nutrición	15	18,5	2	13,3
Atención por trastorno oromotor	4	4,9	0	0,0
Neumología	4	4,9	1	25,0
Psicología	3	3,7	1	33,3
Nefrología	3	3,7	2	66,7
Traumatología	3	3,7	2	66,7
Otros ¹	16	19,7	7	43,8

Tabla 4. Tiempo de espera para la atención de niños con PC en otros servicios de salud solicitados por la unidad de Neuropediatría del HNCN, 2011-2012 Lima, Perú

Destino de referencia	N	Tiempo de espera (en meses)	
		Mediana	Rango intercuartílico
Terapia física	43	2,0	0,8 - 9,0
Neuropsicología	20	2,0	0,8 - 36
Oftalmología	18	3,0	1,0 - 36
Salud oral	10	20,7	7,6 - 66
Audiología	08	6,0	2,0 - 11
Atención por trastorno del habla	06	2,5	0,5 - 24
Pediatría	03	0,7	NA
Nutrición	02	6,0	NA
Otros ¹	13	02	1,5 - 2,0

¹ Traumatología = 2, Hematología = 2, Cardiología = 2, Gastroenterología = 1, Neurocirugía = 1, Cirugía Pediátrica = 1, Neumología = 1, Psicología = 1, Nefrología = 1, NA = No aplica. HNCN: Hospital Nacional Cayetano Heredia

II.- EFECTO DE LA VIGENCIA DE LA NORMA SOBRE LA LEGISLACION NACIONAL.

Con la propuesta de ley se busca plantear, en su artículo 01º dar el marco legal para la evaluación y actuación inmediata, otorgándoles la protección de la salud, la asistencia social y el rol protector familiar de los niños y adolescentes con parálisis cerebral que se encuentran en el territorio nacional sin distinción de nacionalidad.

En ese sentido la presente iniciativa no se contrapone con nuestra legislación o convenio nacional o internacional, así como tampoco colisiona con la Constitución Política del Perú.

III.- ANÁLISIS DE COSTO – BENEFICIO

La presente norma legislativa no irroga costo adicional al Estado, no vulnera disposiciones legales ni presupuestarias. Con esta norma va permitir al Estado implementar un marco normativo especial de protección de la niñez y adolescencia con trastorno de Parálisis Cerebral, fomentado el diagnóstico precoz, la intervención temprana y la protección oportuna e integral de salud del niño, niña y adolescentes peruanos y los que se encuentren en el territorio nacional sin distinción de nacionalidad, afectados con el trastorno de Parálisis Cerebral, la misma que será costado con el presupuesto de su misma institución.

IV.- VINCULACION CON EL ACUERDO NACIONAL Y AGENDA LEGISLATIVA.

El presente proyecto de ley tiene vinculación con la Promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminación, pues se desea brindar un trato de protección de la niñez y adolescencia con trastorno de Parálisis Cerebral, y a su familia, para respetarlos e incluirlos en la sociedad, sin mediar ninguna discriminación.