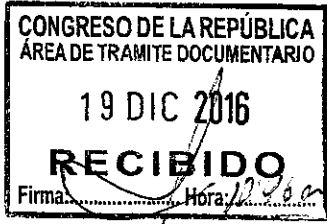


Reg 1198

Proyecto de Ley Nº 811/2016-CR



CONGRESISTA BETTY GLADYS ANANCULI GOMEZ



PROYECTO DE LEY Nº

LEY QUE DECLARA DE INTERES NACIONAL Y NECESIDAD PUBLICA LA CONSTITUCION DEL CENTRO NACIONAL DE INVESTIGACION EN NEUROGENETICA Y BIOLOGIA QUIMICO MOLECULAR¹

La Congresista de la República **Betty Gladys Ananculí Gómez**, del Partido Político Fuerza Popular, amparado en el derecho de iniciativa legislativa que le concede el artículo 107º de la Constitución Política del Perú, así como en los artículos 75 y 76 del Reglamento del Congreso de la República, presenta el siguiente Proyecto de Ley.

PROYECTO DE LEY QUE DECLARA DE INTERES NACIONAL Y NECESIDAD PUBLICA LA CONSTITUCION DEL CENTRO NACIONAL DE INVESTIGACION EN NEUROGENETICA Y BIOLOGIA QUIMICO MOLECULAR

Artículo Único: Objeto de la Ley

Declárese de interés nacional y necesidad pública la investigación de neurogenética y la biología químico molecular para impulsar el estudio de las bases genéticas de enfermedades que afectan el sistema nervioso, la atención de pacientes con enfermedades neurogenéticas, los laboratorios de biología molecular, salas de investigadores y un repositorio de muestras de ADN con autorización y consentimiento informado para uso con fines de investigación.

DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA FINAL

Autorízase al Poder Ejecutivo a dictar las normas complementarias, con sujeción a las leyes presupuestales vigentes y en el marco de sus competencias.

Lima, 23 de noviembre del 2016.

[Handwritten signature]
J. GUSTAVO

[Handwritten signature]
G. MARCORELL
LUCIO AVILA ROJAS
Congresista de la República

[Handwritten signature]
Tania Velazquez

[Handwritten signature]
Luis F. Galarreta Velarde
Portavoz (T)
Grupo Parlamentario Fuerza Popular



[Handwritten signature]
BETTY G. ANANCULI GOMEZ
Congresista de la República

[Handwritten signature]
F. GARCIA

¹ Dictamen de la Comisión de Ciencia, Innovación y Tecnología de fecha 14 de junio de 2016, recaído en el Proyecto de Ley Nº3387/2013-CR.

CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Lima, 21 de Diciembre del 2016

Según la consulta realizada, de conformidad con el
Artículo 77º del Reglamento del Congreso de la
República: pase la Proposición Nº 811 para su
estudio y dictamen, a la(s) Comisión(es) de
Salud y Población; Ciencias,
Innovación y Tecnología.

JOSÉ F. DEVASCO-PIEDRA
Oficial Mayor
CONGRESO DE LA REPUBLICA



CONGRESISTA BETTY GLADYS ANANCULI GOMEZ

I. EXPOSICION DE MOTIVOS²

SITUACION DE LA INVESTIGACION CIENTIFICA EN NUESTRO PAIS:

En la actualidad, es muy poco lo que el Estado Peruano a través de los últimos gobiernos, ha invertido en el desarrollo de la ciencia y de la tecnología, con particular olvido en la investigación científica.

Pese a que algunas de las políticas del Acuerdo Nacional, están orientadas en el campo de la salud, no hay norma específica en cuanto a ciencia y tecnología ni investigación científica, lo cual constituye un vacío normativo que el presente proyecto de ley pretende cubrir en parte, sin contar que se debe dar inicio a una real y efectiva gestión gubernamental orientada a diseñar, aplicar y ejecutar reales y efectivas Políticas de Estado y de Gobierno orientadas al desarrollo de la ciencia y tecnología, la investigación científica y la innovación tecnológica, para estar acorde con los grandes cambios científicos que ocurren en el mundo, y su incidencia en el campo de la salud humana, en la búsqueda de mejorar la calidad y condición de vida de los seres humanos, y poder enfrentar los cambios que ocurran en el mundo científico, desarrollando y capacitando al enorme capital humano que posee nuestro país, y que son expresión en el campo de la medicina de lo que fueron nuestros antepasados precolombinos de la cultura PARACAS con sus famosas e innovadoras TREPANACIONES CRANEANAS y el enorme aporte a la investigación médica de la VERRUGA PERUANA, del ilustre peruano y Mártir de la Medicina DANIEL ALCIDES CARRION.

LA INVESTIGACION EN NEUROGENETICA Y BIOLOGIA QUIMICA MOLECULAR:

En nuestro país son muy pocos los antecedentes pasados y actuales referidos a la investigación científica en neurogenética y biológica químico molecular.

Si bien es cierto a nivel del Estado existen el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, y algunos Hospitales tienen laboratorios de genética, lo mismo que ESSALUD, pero sin embargo en la actualidad no existe un Centro Nacional dedicado a la Investigación Científica en Neurogenética y Biología Químico Molecular, de ahí entonces la necesidad de constituir un Centro Nacional como el que se propone mediante el presente proyecto de ley.

A diferencia de nuestro país en América del Sur, países como CHILE, ARGENTINA y BRASIL, han desarrollado importante labor en el campo de la promoción y subvención estatal para el desarrollo de la Ciencia y Tecnología con especial incidencia en la investigación genética, así tenemos por ejemplo en CHILE en el 2004 durante la presidencia de RICARDO LAGOS, se impulsó el Proyecto GENOMA CHILE a efectos de desarrollar programas de investigación y capacitación en el campo de la Genética y la investigación del Genoma Humano.

² Exposición de motivos del proyecto de ley N° 3387/2013-CR, de fecha 15 ABR. 2014.



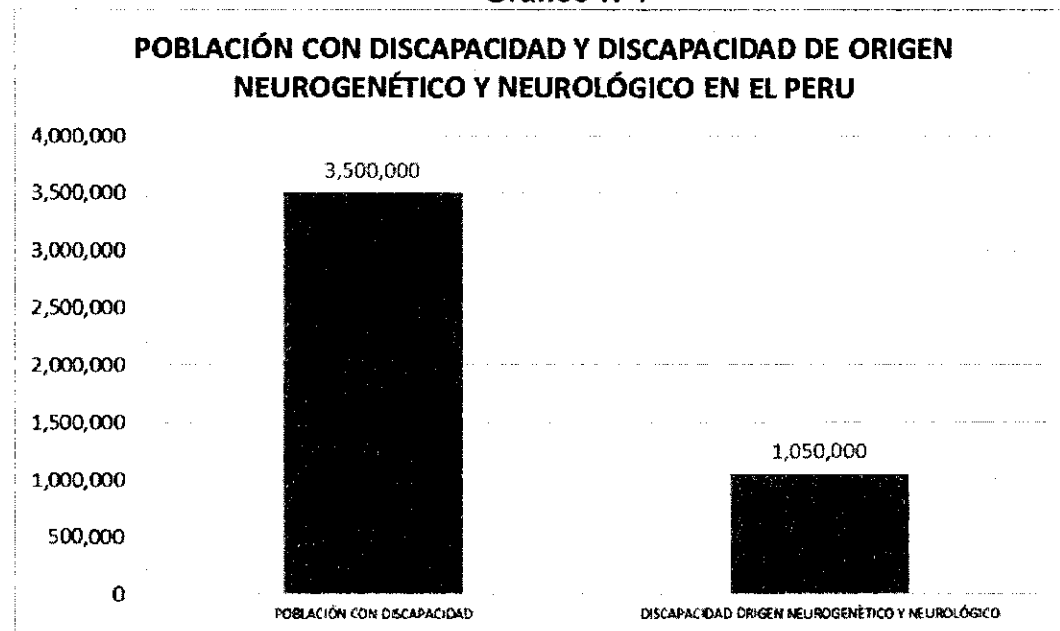
Todo lo cual hace indispensable la promulgación de la ley que promueve la Constitución del Centro Nacional de Investigación en Neurogenética y Biología Químico Molecular.

Que, sobre esta materia a la fecha ya existen como antecedente legislativo el **Proyecto de Ley N°3387/2013-CR**, de fecha 15 de abril de 2014; la cual fue dictaminada por la Comisión de Ciencia, Innovación y Tecnología del Congreso de la República, con fecha 14 de junio de 2016.

IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACION EN NEUROGENETICA Y BIOLOGIA QUIMICO MOLECULAR:

La neurogenética considerada por unos como una sub especialidad de la GENETICA, y por otros como una subespecialidad de la NEUROLOGIA, es una ciencia que investiga y estudia las enfermedades neurológicas que tienen su origen en una mutación, en un cambio o en una modificación en la estructura de los genes del ser humano, afectando el código genético, el desarrollo celular, la elaboración de proteínas, entre otros efectos, lo que origina la aparición de patologías que en su mayoría generan discapacidad a nivel físico, neurológico, neurogenético, neuromuscular y neuromorfológico.

Gráfico N°1



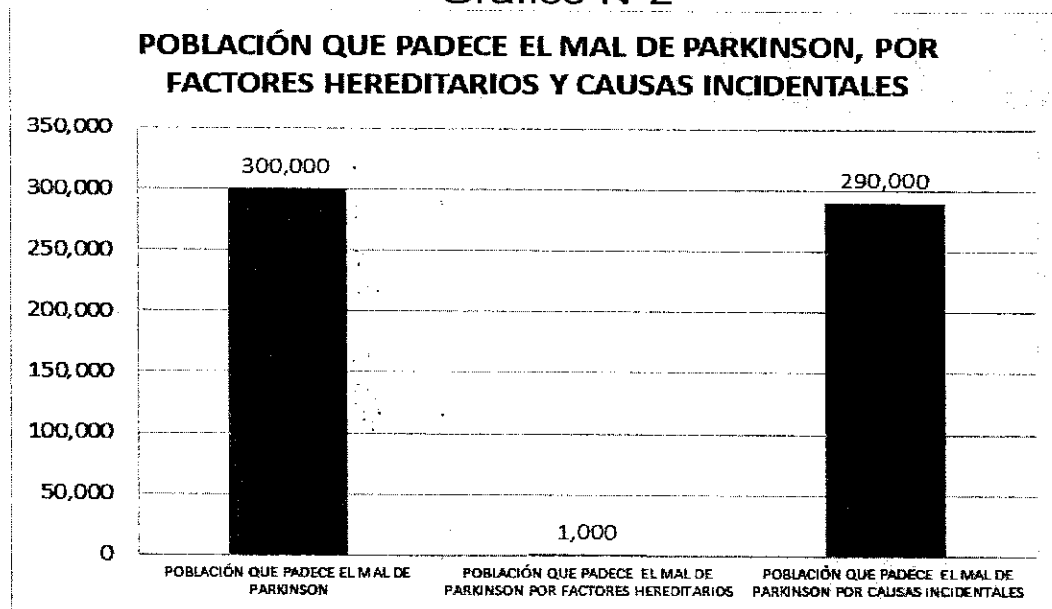
Fuente: CONADIS, INEI, MINSA, INR.

Conforme se explica en el Gráfico N°1, que en nuestro país existen de acuerdo a estudios del **CONADIS, INEI, MINSA, INR más de 3 millones y medio de personas con discapacidad (17% de la población nacional) en la que más del 30 por ciento de ese colectivo social sufre una discapacidad de origen neurogenético y neurológico**, y que la tendencia mundial implica un incremento de este tipo de patologías, resulta necesario e importante que en el Perú se establezcan acciones tendientes a implantar como políticas de Estado, políticas de gobierno, políticas sectoriales, el desarrollo de investigación



en CIENCIA Y TECNOLOGIA, en el que la investigación científica en neurogenética y biología químico molecular tenga un rol decisivo para el desarrollo del país y la salud de las personas, de ahí la importancia de la Constitución del Centro Nacional de Investigación en Neurogenética y Biología Molecular, a efectos de desarrollar investigación científica en los campos de la INGENIERIA GENETICA, EL GENOMA HUMANO, GENETICA, BIOLOGIA QUIMICO MOLECULAR, con especial incidencia en acciones que permitan en atención y aplicación del principio básico de la PREVENCIÓN, el DIAGNOSTICO PRECOZ Y ESPECIALIZADO DE ENFERMEDADES DISCAPACITANTES DE ORIGEN GENETICO, lo que permitirá un adecuado proceso de tratamiento, terapia y rehabilitación de los pacientes, lo que incidirá en una mejor calidad y condición de vida tanto personal como familiar, y en una real posibilidad de inserción y/o reinserción socio económico laboral y familiar de las personas afectadas.

Gráfico N°2



Fuente: CONADIS, INEI, MINSA, INR.

Conforme se explica en el Gráfico N°2, en la actualidad en el Perú, existen estudios realizados, que determinan que aproximadamente 300 mil peruanos padecen el mal de Parkinson, lo que significa más del 1% de la población, y de los casos sólo el 10% se producen por factores hereditarios y un 90% por causas incidentales.

Pero el estudio de las enfermedades a través de la neurogenética requiere de un aliado importante para el científico e investigador, la BIOLOGIA QUIMICO MOLECULAR, por cuanto las mutaciones genéticas, los cambios genéticos, las modificaciones genéticas que generan las enfermedades neurogenéticas, neurológicas, neuromusculares entre otras, tienen una base bio químico molecular que constituye información genética sobre la base del ADN y el



ARN, que debe ser estudiada analizada a efectos de convertirse en una importante herramienta para el desarrollo de la investigación en neurogenética, y a partir de ello establecer mecanismos de terapia celular, terapia génica y su aplicación a los seres humanos, con el consiguiente beneficio en la cura y tratamiento de las enfermedades.

LA INVESTIGACION EN NEUROGENETICA Y BIOLOGIA QUIMICO MOLECULAR PERMITIRA UN MAYOR CONOCIMIENTO DE LAS SIGUIENTES PATOLOGIAS QUE AFECTAN O AFECTARAN A MILLONES DE PERSONAS EN EL PAIS Y QUE TIENEN COMO CONSECUENCIA UNA DEGENERACION PROGRESIVA, DEGENERATIVA Y MUCHAS VECES IRREVERSIBLE DE LA ACTIVIDAD FISICA, MENTAL INTELECTUAL Y DE LA CONDUCTA Y DEL COMPORTAMIENTO DEL SER HUMANO:

- **ENFERMEDADES NEUROLOGICAS-Entre otras:**

Enfermedad de ALZHEIMER en sus diversas variantes. Enfermedad de PARKINSON.
Enfermedad de HUNTINGTON. Demencia Vascular. Esquizofrenia.
Retraso mental.
Trastornos del desarrollo del habla y del lenguaje. Trastorno generalizado del desarrollo – autismo.

- **Enfermedades NEUROGENETICAS – NEUROMUSCULARES - Entre otras:**

Enfermedades Neurogenéticas Primarias. Distrofias Musculares.
Enfermedades Neurogenéticas Secundarias. Discapacidad Visual.
Discapacidad Auditiva.

- **LA DECLARACION DE NECESIDAD PÚBLICA E INTERES NACIONAL:**

En un país como el nuestro carente de políticas públicas en materia de investigación científica, en innovación y desarrollo tecnológico, con una escasa o casi nula asignación presupuestal orientada a la ciencia y tecnología, donde si bien se ha tratado de hacer más accesible a la población de escasos recursos económicos, los servicios de atención médica, no es menos cierto que a la fecha se siguen produciendo altos índices de morbilidad en la población, principalmente infantil.



En un país donde pese a los ingentes recursos que genera un crecimiento económico sostenido, los gobernantes de turno no han dedicado esfuerzos legislativos y acciones concretas con el fin de aprovechar el adelanto tecnológico mundial y los avances científicos, dotando de recursos económicos para la promoción y desarrollo de investigación científica, pese a que tenemos al CONSEJO NACIONAL DE CIENCIA Y TECNOLOGIA – CONCYTEC, lo cual constituye un retroceso imperdonable que no debe continuar porque en un mundo globalizado el Perú no puede mantenerse al margen del desarrollo en ciencia y tecnología, y sobre todo no puede negar la posibilidad de que científicos e investigadores peruanos desarrollen sus potencialidades.

Que en materia de salud, la investigación científica en neurogenética y biología química molecular, permitirá un avance cualitativo y cuantitativo en búsqueda de curas y tratamientos para las diferentes patologías de origen genético, permitirá establecer mecanismos, procedimientos, protocolos de investigación y tratamiento para el diagnóstico precoz y especializado de las enfermedades discapacitantes producidas como consecuencia de una mutación, cambio, o modificación genética, enfermedades que afectan a miles de personas, en un índice que año a año viene creciendo y que podría incrementarse por razones internas en el individuo, como por agentes externos contaminantes, a lo que indudablemente hay que agregar lo importante que significará para los investigadores, científicos, profesionales y médicos del país contar con las herramientas necesarias y modernas para el desarrollo de sus potencialidades y capacidades al servicio del avance de la ciencia y la tecnología en nuestro país, y de la salud de todos los peruanos.

Todo lo cual permite justificar la necesidad pública e interés nacional, de promover la CONSTITUCION DEL CENTRO NACIONAL DE INVESTIGACION CIENTIFICA EN NEUROGENETICA Y BIOLOGIA QUIMICO MOLECULAR, propuesto mediante el presente proyecto de ley

II. RELACION DEL PROYECTO CON LAS POLITICAS DEL ACUERDO NACIONAL:

El presente proyecto de ley sobre la CONSTITUCION DEL CENTRO NACIONAL DE INVESTIGACION EN NEUROGENETICA Y BIOLOGIA MOLECULAR, por su implicancia en el desarrollo de la Investigación Científica, su directa relación con la investigación para el Diagnóstico Precoz y Especializado de enfermedades discapacitantes de origen genético, sus aplicaciones en el campo de la medicina y el desarrollo de la investigación genética en el Perú, con la consiguiente mejora en la salud de miles de personas y por ende en la mejora de la calidad y condición de vida de los peruanos, quienes podrán acceder a servicios de salud y atención especializados, guarda estrecha relación con las siguientes Políticas de Estado del Acuerdo Nacional:



EQUIDAD Y JUSTICIA SOCIAL:

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

COMPETITIVIDAD DEL PAIS:

- 20.- Desarrollo de la Ciencia y la Tecnología.

III. ANALISIS COSTO- BENEFICIO:

El presente proyecto de ley, no genera gasto público; por el contrario permitirá dotar al país del Primer Centro de Investigación en Petrogenética y Biología Químico Molecular, constituyéndose en un referente para el desarrollo de la investigación científica en el Perú, con especial incidencia en la salud de las personas, lo que a su vez permitirá el acceso a miles de personas a servicios de DIAGNOSTICO PRECOZ Y ESPECIALIZADO DE ENFERMEDADES DE ORIGEN GENETICO.

IV. EFECTOS DE LA VIGENCIA Y APLICACIÓN DE LA INICIATIVA LEGISLATIVA SOBRE LA LEGISLACION NACIONAL:

El proyecto de ley que se propone no colisiona con normatividad alguna existente en el país, por el contrario constituye un avance normativo que será de importante utilidad para el desarrollo de la Ciencia, la Tecnología y la Salud en el Perú con un impacto positivo en un sector mayoritario e importante de la sociedad, y en la salud de las personas a nivel general.

Lima, 23 de noviembre de 2016