

DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

# COMISIÓN DE SALUD Y POBLACIÓN PERÍODO ANUAL DE SESIONES 2022-2023

# Dictamen Nro. -2022-2023-CSP-CR

# Señor presidente:

Ha sido remitido para estudio y dictamen de la Comisión de Salud y Población el proyecto de ley 3235/2021-CR, del grupo parlamentario Acción Popular, a iniciativa de la congresista Hilda Marleny Portero López, que propone la Ley que garantiza la evaluación y actuación inmediata para la protección de los niños y adolescentes con parálisis cerebral.

La Comisión de Salud y Población, en su _	sesión ordinaria, celebrada el de
de 2023, debatió y aprobó, con el voto	de los presentes, el presente dictamen que
recomienda la aprobación del proyecto de le	ey. Votaron a favor los congresistas

Se deja constancia de que en la sesión se acordó por unanimidad la dispensa del trámite de aprobación del acta para la ejecución de los acuerdos.

# I. SITUACIÓN PROCESAL

# 1.1. Ingreso del proyecto a la Comisión

El proyecto de ley ingresó a la Comisión el 10 de octubre de 2022, siendo decretado a la Comisión de Salud y Población como comisión principal dictaminadora y a la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad, como segunda comisión dictaminadora.

# 1.2. Cumplimiento de los requisitos reglamentarios

La iniciativa legislativa materia de dictamen ha sido remitida a esta Comisión de conformidad con lo establecido en el artículo 77° del Reglamento del Congreso de la República.

Cabe precisar que el proyecto cumple con los requisitos generales y específicos señalados en los artículos 75° y 76° del Reglamento del Congreso de la República, en mérito a lo cual se realizó el estudio correspondiente.

#### 1.3. Vinculación con las Políticas de Estado del Acuerdo Nacional

En el Acuerdo Nacional, desarrollado en el año 2002 con el fin de definir un rumbo para el desarrollo sostenible del país y afirmar su gobernabilidad democrática, se asumió un conjunto de grandes objetivos, plasmados en políticas de Estado. Según la exposición de motivos, el proyecto de ley materia de dictamen guarda vinculación con la Política de Estado N° 11: Promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminación; y con la Política de Estado N°



Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres "Año de la unidad, la paz y el desarrollo"

DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

13: Acceso Universal a los servicios de salud y a la seguridad social, que en su literal f) señala que el Estado "promoverá el acceso gratuito y masivo de la población a los servicios públicos de salud y la participación regulada y complementaria del sector privado".

# 1.4. Relación con la Agenda legislativa 2022-2023

Mediante Resolución Legislativa del Congreso 002-2022-2023-CR se aprobó la Agenda Legislativa para el Período Anual de Sesiones 2022-2023, instrumento que, de conformidad con el Reglamento del Congreso, determina los temas prioritarios tanto en Comisiones como en el Pleno del Congreso.

La Agenda Legislativa considera prioritarios, dentro del Objetivo del Acuerdo Nacional 11. EQUIDAD Y JUSTICIA SOCIAL, la Política de Estado 13. ACCESO UNIVERSAL A LOS SERVICIOS DE SALUD Y A LA SEGURIDAD SOCIAL, tema 45. MEJORA EN EL SERVICIO DE SALUD. La Política de Estado 16. FORTALECIMIENTO DE LA FAMILIA, PROMOCIÓN Y PROTECCIÓN DE LA NIÑEZ, LA ADOLESCENCIA Y LA JUVENTUD, tema 64. DEFENSA Y PROTECCIÓN DE LA FAMILIA, LA NIÑEZ, LA ADOLESCENCIA Y LA JUVENTUD, vinculados con la iniciativa en estudio. En virtud de lo señalado, el proyecto que se analiza se enmarca en las prioridades señaladas en la Agenda Legislativa 2022-2023.

# II. CONTENIDO DE LA PROPUESTA LEGISLATIVA Y PROBLEMAS QUE PRETENDE RESOLVER

# 2.1. Descripción de la fórmula legal propuesta por el proyecto de ley 3235/2022-CR

La fórmula legal del proyecto de ley 3235/2022-CR comprende seis artículos, cada uno de los cuales aborda un componente específico respecto a la parálisis cerebral en niños y adolescentes. A continuación, se detalla cada uno de estos artículos:

- Artículo 1: Establece el objeto de la ley, que es proporcionar un marco legal para la evaluación y actuación inmediata en la protección de la salud, asistencia social y protección familiar de los niños y adolescentes diagnosticados con parálisis cerebral en el territorio nacional, independientemente de su nacionalidad.
- Artículo 2: Define la parálisis cerebral como una condición física que resulta de un conjunto de trastornos que afectan el control del movimiento y la postura, resultando en una limitación de la actividad potencialmente discapacitante debido a trastornos no progresivos que ocurren durante el desarrollo del cerebro fetal o infantil.
- Artículo 3: Detalla la responsabilidad del Estado en sus tres niveles de gobierno para desarrollar e implementar un programa de cuidado integral para niños y adolescentes con parálisis cerebral. Este programa incluirá el



Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres "Año de la unidad, la paz y el desarrollo"

DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

reconocimiento de los factores de riesgo, evaluación y actuación inmediata, acompañamiento en cada etapa de la vida, protección del Estado y de la familia e inclusión en la sociedad.

- Artículo 4: Este artículo subraya la atención prioritaria que deben recibir los niños y adolescentes con parálisis cerebral en la formulación y ejecución del Plan Nacional de Acción por la Infancia y la Adolescencia PNAIA-2012-2021, así como en los planes similares que se aprueben posteriormente. Esto se hará bajo los principios de equidad, no discriminación e inclusión social.
- Artículo 5: Establece el papel del Poder Ejecutivo en la promoción de la
  educación y la concienciación sobre la parálisis cerebral en niños y
  adolescentes. Esto incluye la incorporación de información sobre la parálisis
  cerebral en los programas curriculares escolares y universitarios, la
  realización de campañas de concienciación e información para la sociedad
  civil y la capacitación de médicos, personal de salud y personal docente.
- Artículo 6: Declara el primer jueves de octubre de cada año como el "Día Nacional de la Toma de Conciencia sobre la Parálisis Cerebral". Esto tiene como objetivo crear 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 pueden realizar actos necesarios para conmemorar esta fecha y realizar acciones de concientización y sensibilización pertinentes.

En resumen, el proyecto de ley busca proporcionar un marco normativo especial e integral para abordar los desafíos enfrentados por niños y adolescentes con parálisis cerebral y sus familias; fomentar el diagnóstico precoz, la intervención temprana y la protección oportuna e integral de su salud a fin de garantizar su inclusión y protección en la sociedad peruana.

# 2.2. Análisis del problema identificado por el proyecto de ley y sus efectos negativos

El proyecto identifica un problema crítico en la sociedad peruana: la falta de un marco legal y un sistema de soporte integral para los niños y adolescentes con parálisis cerebral. Esta brecha en la legislación y las políticas públicas tiene efectos negativos profundos tanto en el nivel individual como en el comunitario, conforme se explica a continuación:

1. Impacto en la calidad de vida de los afectados: La parálisis cerebral constituye una serie de trastornos neuromotores y cognitivos que pueden mermar el bienestar físico y emocional de los afectados. Sin una pronta evaluación y una intervención temprana, los individuos pueden enfrentar limitaciones en su desarrollo motor, cognitivo y socioemocional, disminuyendo su calidad de vida. La ausencia de una legislación que garantice una atención integral y oportuna representa una violación al derecho a la salud y al bienestar, consagrado en la Convención sobre los Derechos del Niño y otros instrumentos legales internacionales.



Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres "Año de la unidad, la paz y el desarrollo"

DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

- 2. Impacto en la familia: La atención y el cuidado que requiere un niño o adolescente con parálisis cerebral demanda un considerable esfuerzo físico, emocional y económico de las familias, y en muchos casos puede llevar a un agotamiento de los cuidadores. En ese sentido, la parálisis cerebral no sólo afecta al individuo, sino también a su familia, alterando la dinámica familiar y creando cargas significativas de cuidado, especialmente cuando el nivel de dependencia es alto. Además, puede causar un estrés emocional importante, ya que las familias a menudo luchan por adaptarse a la realidad de cuidar a un niño con discapacidad. La falta de apoyo estatal adecuado puede intensificar este desgaste, llevando a una violación del derecho a la integridad y la dignidad de las familias, y puede desembocar en un incumplimiento del deber estatal de protección a estas, consagrado en la Constitución Política.
- 3. Exclusión social y discriminación: La ausencia de políticas de inclusión adecuadas puede llevar a que los niños y adolescentes con parálisis cerebral sean excluidos de la participación en diversas esferas de la vida, incluyendo la educación, la recreación y la vida comunitaria. Esto puede representar una violación a su derecho a la no discriminación y a la participación plena y efectiva en la sociedad, consagrado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- 4. Costos económicos: La falta de atención temprana y adecuada puede llevar a complicaciones de salud a largo plazo que pueden ser costosas de tratar. Además, los costos asociados con el cuidado de una persona con parálisis cerebral pueden imponer una carga económica significativa a las familias y al sistema de salud. Esto puede representar un incumplimiento de la obligación estatal de garantizar el máximo disfrute posible de salud sin discriminación, tal como lo establece el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
- 5. Falta de conciencia y comprensión: La falta de conciencia y comprensión adecuadas sobre la parálisis cerebral puede contribuir a la perpetuación de estereotipos negativos y actitudes discriminatorias hacia las personas con esta condición. Esta situación puede representar una violación a su derecho a la dignidad y al respeto de su integridad personal, consagrados en diversos instrumentos de derechos humanos.

En tal sentido, el proyecto de ley busca abordar una problemática multifacética que afecta a los individuos con parálisis cerebral, sus familias y la sociedad en general.

Al proporcionar un marco legal para la evaluación y actuación inmediata, junto con el desarrollo de un programa de cuidado integral, este proyecto de ley apunta a mitigar estos efectos negativos y garantizar un futuro más inclusivo y equitativo para los niños y adolescentes con parálisis cerebral en el Perú.



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

# III. OPINIONES E INFORMACIÓN

### 3.1. OPINIONES SOLICITADAS

La comisión ha remitido solicitudes de opinión a las siguientes instituciones:

Nro.	Institución	N° de oficio	Fecha		
1	Ministerio de Salud MINSA	698-CSP/2022-2023-CR	29/11/2022		
2	Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables MIMP	697-CSP/2022-2023-CR	29/11/2022		
3	Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social MIDIS	1276-CSP/2022-2023-CR	06/02/2023		
4	Instituto Nacional del Niño	1277-CSP/2022-2023-CR	06/02/2023		

#### 3.2. OPINIONES RECIBIDAS

A la fecha de la elaboración del presente dictamen se recibieron las siguientes opiniones:

### a. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables MIMP

El Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables - MIMP respondió con el oficio D000424-2023-MIMP-SG, del 23 de febrero del año en curso.

La opinión del ministerio hace hincapié, en los puntos 3.1. y subsecuentes de sus "CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES GENERALES", en que "por competencia, no corresponde al Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables emitir opinión sobre el Proyecto de Ley N° 3235/2022-CR "Ley que garantiza la evaluación y actuación inmediata para la protección de niños y adolescentes con parálisis cerebral". Señala, además que el Proyecto de Ley "contiene materias que se encuentran dentro del ámbito de competencias del Ministerio de Salud por lo que corresponde a dicho organismo del Poder Ejecutivo rector del sector salud, emitir la opinión pertinente sobre el particular".

Por lo expuesto anteriormente, señala que lo que "corresponde (solicitar) a dicho organismo del Poder Ejecutivo rector del sector salud (el Ministerio de Salud), emitir la opinión pertinente sobre el particular".

Adicionalmente, en el punto 3.4., señala que "(...) el Despacho Viceministerial de Poblaciones Vulnerables pone a disposición sus equipos técnicos de la Dirección General de Niñas, Niños y Adolescentes y del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad para encontrar alternativas de mejoras que cumplan con el objetivo del Proyecto de Ley bajo análisis".



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

#### b. Ministerio de Salud - MINSA

El Ministerio de Salud - MINSA respondió al pedido de información a través del oficio D001011-2023-SG-MINSA fechado el 17 de marzo de 2023.

En el mismo documento adjunta la opinión incluida en el informe N° D000164-2023-OGAJ-MINSA emitido por la Oficina General de Asesoría Jurídica a pedido de la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad, en su calidad de segunda comisión dictaminadora.

El informe señala lo siguiente:

- 1. La Dirección General de Aseguramiento e Intercambio Prestacional: Destaca que "(el) Decreto de Urgencia Nº 017-2019 establece medidas urgentes para garantizar la protección del derecho a la salud conforme a Ley Nº 29344, Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud". Esto sugiere que, según su interpretación, las protecciones y accesos a la salud ya están garantizados para todas las personas, independientemente de su diagnóstico.
- 2. La Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública: Señala que "la diferenciación o priorización en la atención por patologías a la larga podría traer problemas a nivel de organización en los servicios de salud". Además, respecto a la propuesta del Programa de Cuidado Integral señala que "no se establece a nivel central quien será la autoridad competente de supervisar que este Programa sea implementado ni se dan disposiciones para la reglamentación del mismo". También señaló que ya existen leyes, como la Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, que se ocupan de la difusión de información y la sensibilización sobre la discapacidad.
- 3. La Oficina General de Asesoría Jurídica: Señala que el proyecto de Ley podría contravenir la Constitución Política del Perú. Según el artículo 79, los representantes del Congreso no pueden crear ni aumentar los gastos públicos. El artículo 43 establece el principio de separación de poderes, y se argumenta que el proyecto podría estar atribuyendo competencias del Poder Ejecutivo. En opinión de esta dependencia, este aspecto es especialmente relevante porque el proyecto propone el desarrollo e implementación de un Programa de Cuidado Integral, lo que implicaría gastos adicionales.

En resumen, la opinión emitida por el Ministerio de Salud considera que el proyecto de ley no resulta viable para su aprobación en su forma actual.

# c. Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social - MIDIS

El MIDIS, mediante el oficio D000228-2023-MIDIS-DM, de fecha 27 de marzo de 2023, emite su opinión técnica en el siguiente sentido:

En primer término, señalan que el ministerio no es competente ni ente rector en la materia, y considerando que las disposiciones del proyecto de ley impactan en los niños y adolescentes con diagnóstico de parálisis cerebral desde un enfoque multidimensional, señalan, respecto al artículo 4 del proyecto de ley, referido a la prioritaria atención en el Plan Nacional de Acción



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

por la Infancia y la Adolescencia-PNAIA-2012-2021, que este fue aprobado por un decenio, y como tal su vigencia rigió solo durante dicho periodo, y sirvió de base para la Política Nacional Multisectorial para las Niñas, Niños y Adolescentes al 2030. Asimismo, recomiendan solicitar opinión al MINSA y al MIMP.

# d. Asociación Nuevo Amanecer para personas con discapacidad

Mediante documento sin número, recibido el 19 de mayo de 2023, expresan su preocupación por la no inclusión de la población adulta en el proyecto de ley, ya que señalan que según cifras del estudio realizado por CONADIS (remite la información), existe población adulta que debe considerarse en la problemática, necesidades y apoyos.

# e. Opiniones ciudadanas

Se recibieron las siguientes opiniones ciudadanas en la Plataforma Virtual del Congreso de la República:

Ciudadano	Fecha	Postura	Opinión
Leonella Angela Blancas Paredes	15/03/2023	A favor	Me parece un buen proyecto para poder velar por las personas que lo necesitan y que muchas veces son de bajos recursos.
Manuel Flores Villar	14/03/2023	A favor	Para mí es injusto que alguien que tenga esta condición se encuentre sin la debida atención. Que se implemente este sistema. Estoy de acuerdo con la propuesta.
Sheyla Salazar Acosta	11/03/2023	A favor	Considero que es un proyecto importante porque actualmente vemos a muchos niños en la calle con esta discapacidad y que no tienen acceso a una calidad de vida y tratamiento adecuado.
Thyla Flores Lúcar	11/03/2023	A favor	Estoy a favor porque la salud debería ser un derecho. Esto ya debería estar establecido.
Ángel Martin Jiménez Quineche	11/03/2023	A favor	Es una ayuda social importante que ayuda a todos los adolescentes y niños con parálisis cerebral incluso en cualquier situación en la que se pueden encontrar. A favor y que bueno que se haya tomado en cuenta.
David Alonso Gutiérrez Neyra	13/02/2023	A favor	Estoy a favor de esta medida, ya que la salud pública en el Perú no brinda un servicio acorde con la necesidad de las personas, y menos cuando se trata de casos como la parálisis cerebral, démosle mayor calidad de atención y de vida a esas personas.
Jerson José Nolasco Bacon	10/02/2023	A favor	Una buena ley que ayuda mucho a familias que necesitan esa ayuda.
Rosa Del Carmen Pedemonte Gonzales	08/02/2023	A favor	Estoy muy de acuerdo.
Rosa María Posadas Ugaz	20/10/2022	A favor	Los padres de niños por parálisis cerebral infantil estamos al cuidado 24/7, necesitamos leyes que protejan y ayuden hacer mucho más fácil y viable tramites y atención para nuestros niños, somos más del 10% de la población del Perú.



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

Ciudadano	Fecha	Postura	Opinión
María Teresa Vela Rodríguez	12/10/2022	A favor	Estoy de acuerdo con este proyecto porque las madres con hijos con esta condición son más difíciles de sobre llevar la vida porque no se puede trabajar y si trabajas no te dan permiso para llevar a sus terapias y si te las dan te ponen caras como si de ellos saliera nuestros pagos, o sea, no conviene trabajar y dejar de lado a nuestros hijos porque nadie los atiende como una mamá.
Stacy Sterling Arenas Palomino	15/10/2022	Propuesta Alternativa	Está muy bien la propuesta, solo que deben dar cumplimiento sobre todo porque en los centros de salud quieren que las personas con discapacidad y sus cuidadores hagamos colas en la madrugada para encontrar cupo, debe haber preferencia y que nos den cupo acercándonos a partir de las 7am. no en las madrugadas, además que deben saber dar atención y una buena referencia porque mi hija tiene PCI sin otra especificación y a sus 7 años cuando se pone irritable por días y no come ni duerme bien no me dicen a qué se debe eso, debe tener su diagnóstico claro no presuntivo.

# IV. ANTECEDENTES LEGISLATIVOS

Esta iniciativa legislativa ha tenido en consideración el proyecto de Ley 3816/2018-CR, de autoría del ex parlamentario Luis Alberto Yika García. Asimismo, en el presente Período Parlamentario, además de esta iniciativa materia de dictamen, no se presentó otro proyecto de similar materia.

#### V. MARCO NORMATIVO

- Constitución Política del Perú.
- Reglamento del Congreso de la República.
- Ley 26842, Ley General de Salud, y modificatorias.
- Ley 27337, Código de los niños y adolescentes.
- Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad.
- Ley 30362, Ley que eleva a rango de Ley el Decreto Supremo Nº 001-2012-MIMP y declara de interés nacional y preferente atención la asignación de recursos públicos para garantizar el cumplimiento del Plan Nacional de Acción por la Infancia y la Adolescencia - PNAIA 2012 – 2021.
- Decreto Supremo 026-2020-SA, Decreto Supremo que aprueba la Política Nacional Multisectorial de Salud al 2030 "Perú, País Saludable".
- Decreto Supremo 008-2021-MIMP, Decreto Supremo que aprueba la Política Nacional Multisectorial para las Niñas, Niños y Adolescentes al 2030.
- Resolución Ministerial 030-2020/MINSA, Resolución Ministerial que aprueba el documento técnico Modelo de cuidado integral de salud por curso de vida para la persona, familia y comunidad.



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

# VI. ANÁLISIS DE LA PROPUESTA

#### 6.1 Parálisis Cerebral Infantil

La parálisis cerebral es definida como "un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios¹".

Sin embargo, es importante destacar que existe cierta pluralidad en torno a la definición de la parálisis cerebral infantil. Según un artículo de revisión de los especialistas Simón Gómez-López, Víctor Hugo Jaimes y otros², desde 1960 hasta 2007, se han propuesto hasta 15 definiciones diferentes por diversos autores, y aún no se ha alcanzado un consenso claro y unánime. Una definición actualmente aceptada es la siguiente: "Es un trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro. En esta definición, se incluye el concepto fundamental de que la parálisis cerebral puede estar acompañada frecuentemente de otros trastornos (sensitivos, cognitivos, del lenguaje, perceptivos, de conducta, epilepsia, musculoesqueléticos) cuya existencia o ausencia tendrá un impacto importante en el pronóstico individual de estos niños³".

Es fundamental tener en cuenta que la parálisis cerebral puede presentar una amplia variabilidad en sus manifestaciones y grados de severidad. Algunos niños pueden presentar afectaciones leves y ser capaces de caminar y hablar con poca o ninguna dificultad, mientras que otros pueden experimentar afectaciones más graves que limitan su movilidad, habilidades del habla y otras funciones.

Igualmente, es importante destacar que la parálisis cerebral no es una enfermedad en sí misma, sino más bien un conjunto de síntomas causados por daño cerebral durante el desarrollo. Este daño puede ocurrir antes, durante o poco después del nacimiento, y puede ser resultado de diferentes factores, como la falta de oxígeno en el cerebro, infecciones durante el embarazo, prematuridad y traumatismos cerebrales durante el parto o la primera infancia.

La parálisis cerebral infantil (PCI) tiene un impacto significativo en la vida de los niños y adolescentes que la padecen, así como en sus familias y en la sociedad en general. Este impacto abarca múltiples aspectos, como el desarrollo físico, el bienestar emocional, la participación social y las oportunidades educativas. Estos

-

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Damiano D, Dan B, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol Suppl 2007;109:8–14.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> "Parálisis Cerebral Infantil" aceptado el 25/03/2013 por la Scientific Electronic Library Online. Disponible en: http://ve.scielo.org/pdf/avpp/v76n1/art08.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Ibidem



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

efectos adversos justifican la necesidad de un marco normativo que garantice la evaluación y actuación inmediata para la protección de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. A continuación, se describen algunos de los impactos más relevantes identificados<sup>4</sup>:

- a. Limitaciones motoras: La PCI se caracteriza por trastornos permanentes del movimiento y la postura. Los niños con parálisis cerebral pueden presentar dificultades para caminar, moverse, controlar sus extremidades y realizar actividades cotidianas básicas. Estas limitaciones motoras pueden afectar su independencia, autonomía y calidad de vida.
- b. Barreras en la comunicación y el lenguaje: Muchos niños con parálisis cerebral experimentan dificultades en la comunicación verbal y no verbal. Pueden tener problemas para articular palabras, entender el lenguaje o utilizar sistemas alternativos de comunicación. Estas barreras pueden dificultar su interacción social, su participación educativa y su acceso a oportunidades de desarrollo personal.
- c. Retos cognitivos y de aprendizaje: Algunos niños con PCI pueden presentar dificultades en áreas cognitivas, como la memoria, la atención y el razonamiento. Estos desafíos pueden afectar su rendimiento académico y requerir adaptaciones y apoyos específicos en el entorno educativo.
- d. Problemas de salud asociados: La parálisis cerebral puede estar acompañada por otras condiciones médicas, como epilepsia, problemas respiratorios, trastornos del sueño y trastornos musculoesqueléticos. Estas complicaciones adicionales pueden requerir atención médica especializada y generar cargas adicionales para las familias.
- e. **Impacto emocional y psicosocial**: Tanto los niños como los adolescentes con parálisis cerebral pueden enfrentar desafíos emocionales y sociales. Pueden experimentar sentimientos de frustración, baja autoestima, aislamiento social y dificultades en las relaciones interpersonales. El apoyo psicosocial adecuado es fundamental para su bienestar emocional y su integración social.

Ante este panorama, se requiere que el Estado garantice su intervención para la protección de los niños y adolescentes con parálisis cerebral y permita abordar esta problemática de manera integral. Se podrían promover la detección temprana, la

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Fuentes:

<sup>&</sup>quot;Parálisis Cerebral Infantil" aceptado el 25/03/2013 por la Scientific Electronic Library Online. Disponible en: <a href="http://ve.scielo.org/pdf/avpp/v76n1/art08.pdf">http://ve.scielo.org/pdf/avpp/v76n1/art08.pdf</a>

<sup>&</sup>quot;Communication Disorders in Individuals with Cerebral Palsy" (Trastornos de la comunicación en individuos con parálisis cerebral), publicado en Developmental Medicine & Child Neurology.

<sup>&</sup>quot;Cognitive Function in Cerebral Palsy: A Distinct Pattern of Cognitive Dysfunction with Specific Intellectual Strengths and Weaknesses" (Función cognitiva en la parálisis cerebral: un patrón distintivo de disfunción cognitiva con fuerzas y debilidades intelectuales específicas).

En: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20178413/

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares) de los Estados Unidos proporciona información detallada sobre las condiciones de salud en parálisis cerebral.

<sup>&</sup>quot;Síndromes de parálisis cerebral (PC)".

En: https://www.msdmanuals.com/es/professional/pediatr%C3%ADa/trastornos-neurol%C3%B3gicos-infantiles/s%C3%ADndromes-de-par%C3%A1lisis-cerebral-pc



Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres "Año de la unidad, la paz y el desarrollo"

DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

atención especializada, la inclusión educativa y social, así como mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con PCI a través de programas de cuidado integral, sensibilización, capacitación del personal de salud y la inclusión de información sobre la parálisis cerebral en los programas educativos, entre otras medidas. Todo ello contribuiría a garantizar sus derechos, su desarrollo pleno y su participación activa en la sociedad.

# 6.2 Efectos de la parálisis cerebral infantil en la sociedad

La parálisis cerebral infantil (PCI) puede generar barreras significativas que obstaculizan la participación plena de las personas afectadas en la sociedad. La estigmatización y discriminación hacia estas personas limitan su acceso a servicios esenciales, oportunidades educativas, actividades recreativas y empleo, lo que socava su calidad de vida y su desarrollo personal.

Asimismo, se debe considerar la carga que la PCI impone a las familias. Los padres y cuidadores de los niños y adolescentes con PCI asumen una responsabilidad adicional que requiere tiempo, recursos y esfuerzos considerables para brindarles la atención y apoyo necesarios. Esta situación puede afectar la dinámica familiar, las relaciones y la estabilidad económica, generando tensiones y dificultades para mantener un equilibrio adecuado.

En términos económicos, los costos asociados con la atención médica, terapias y equipos especializados para el manejo de la PCI representan un desafío tanto para las familias como para el sistema de salud. El acceso a servicios de calidad puede verse obstaculizado por barreras geográficas, económicas y de infraestructura, lo que dificulta aún más la atención adecuada de las personas afectadas.

La falta de accesibilidad e infraestructuras adecuadas también impacta en la vida de las personas con PCI. La mayoría de las instalaciones, espacios públicos y edificios no cumplen con los estándares necesarios para garantizar la movilidad y participación plena de las personas con discapacidad. Esta falta de accesibilidad limita su independencia, autonomía y participación en la vida social, cultural y educativa, perpetuando la exclusión y la desigualdad.

Además, es necesario abordar la falta de sensibilización y educación en la sociedad sobre la parálisis cerebral infantil. Existe una falta de conocimiento generalizado acerca de las características y necesidades de las personas con PCI, lo cual puede conducir a estereotipos y actitudes negativas.

# 6.3 Aspectos constitucionales del derecho a la salud

Nuestra Carta Magna, en su artículo 7°, garantiza el derecho a la salud a todos los ciudadanos sin distinción, y hace un especial énfasis sobre la protección para las personas con discapacidad, al prescribir que "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". Este mandato ha sido desarrollado a largo del corpus legislativo nacional tomando



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

como referencia también los sendos tratados internacionales de los que nuestro país es signatario<sup>5</sup>.

En este orden de ideas, el inciso 2 del Artículo 2° de la Constitución Política garantiza el derecho a la igualdad ante la ley, señala que "Toda persona tiene derecho: A la igualdad ante la ley. Nadie debe ser discriminado por motivo de origen, raza, sexo, idioma, religión, opinión, condición económica o de cualquiera otra índole". Este inciso es relevante porque refuerza el principio de igualdad de acceso a la atención médica. Es decir, que el Estado tiene la obligación de garantizar que todas las personas, independientemente de su condición tengan igualdad de oportunidades para acceder a servicios de salud de calidad.

Desde la perspectiva de los derechos constitucionales, la propuesta busca garantizar una evaluación y acción inmediatas para los niños y adolescentes con parálisis cerebral, lo que está en línea con el mandato constitucional de proteger y promover la salud de todos los ciudadanos.

En ese sentido, la propuesta legislativa puede interpretarse como un esfuerzo por promover la equidad en la atención sanitaria, para este grupo especialmente vulnerable. Esta medida se alinea con la protección especial que el Artículo 7° concede a los niños y apoya la idea de que el Estado tiene un papel fundamental en la protección de aquellos que no pueden cuidar de sí mismos debido a su estado de salud.

El proyecto de ley también puede interpretarse como una medida para garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades, establecido en el Artículo 2° de la Constitución Política.

En tal sentido, luego del análisis del proyecto de ley materia de dictamen, se considera como justificación para la aprobación las siguientes razones<sup>6</sup>:

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Para efectos del presente dictamen se han considerado:

Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Convención sobre los Derechos del Niño.

<sup>•</sup> Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<sup>•</sup> Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Fuentes:

<sup>&</sup>quot;Parálisis Cerebral Infantil" aceptado el 25/03/2013 por la Scientific Electronic Library Online. Disponible en: <a href="http://ve.scielo.org/pdf/avpp/v76n1/art08.pdf">http://ve.scielo.org/pdf/avpp/v76n1/art08.pdf</a>

<sup>&</sup>quot;Communication Disorders in Individuals with Cerebral Palsy" (Trastornos de la comunicación en individuos con parálisis cerebral), publicado en Developmental Medicine & Child Neurology.

<sup>&</sup>quot;Cognitive Function in Cerebral Palsy: A Distinct Pattern of Cognitive Dysfunction with Specific Intellectual Strengths and Weaknesses" (Función cognitiva en la parálisis cerebral: un patrón distintivo de disfunción cognitiva con fuerzas y debilidades intelectuales específicas).

En: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20178413/

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares) de los Estados Unidos proporciona información detallada sobre las condiciones de salud en parálisis cerebral.



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

- 1. Necesidad de acceso universal: El proyecto de ley está acorde con el principio de igualdad y no discriminación establecido en el artículo 2° de la Constitución Política del Perú. Toda persona tiene derecho a la salud y a acceder a servicios médicos de calidad. En el caso de los niños y adolescentes con parálisis cerebral, este derecho puede verse limitado debido a la falta de protocolos de atención y de capacitación profesional.
- Especialización y calidad de la atención: El proyecto de ley busca promover la capacitación profesional y la especialización en la atención de la parálisis cerebral. Ello contribuirá a mejorar la calidad de la atención médica para estos niños y adolescentes.
- 3. Creación de protocolos estandarizados: La implementación de protocolos estandarizados de atención mejorará la eficiencia y efectividad de la atención médica para los niños y adolescentes con parálisis cerebral. Estos protocolos pueden guiar a los profesionales de la salud en la identificación temprana, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estos pacientes.
- 4. **Prevención y diagnóstico temprano**: El proyecto de ley enfatiza la importancia de la prevención y el diagnóstico temprano de la parálisis cerebral. Un diagnóstico temprano puede mejorar significativamente los resultados del tratamiento y la calidad de vida de estos niños y adolescentes.
- 5. Inclusión social: Al garantizar un acceso adecuado a la atención médica, el proyecto de ley también contribuye a la inclusión social de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. Esto se alinea con el principio de dignidad humana establecido en el artículo 1° de la Constitución Política del Perú.
- 6. **Promoción de la investigación**: El proyecto de ley también promueve la investigación en parálisis cerebral, esencial para el desarrollo de nuevas terapias y para mejorar la comprensión de esta condición.
- 7. Implementación de políticas públicas: El proyecto de ley implica la implementación de políticas públicas que buscan mejorar la atención de la parálisis cerebral. La formulación de políticas públicas puede incluir la asignación de recursos, la creación de infraestructuras y la formación de personal sanitario.
- 8. Cooperación interinstitucional: El proyecto de ley impulsa la cooperación entre diversas instituciones, tanto públicas como privadas, para mejorar la atención de la parálisis cerebral. Esta cooperación puede resultar en una atención más integral y efectiva.
- 9. Reconocimiento de las necesidades específicas: La parálisis cerebral es una condición que puede tener diversas manifestaciones y grados de severidad. El proyecto de ley reconoce estas diferencias y busca garantizar una atención adaptada a las necesidades específicas de cada paciente.
- 10. Cumplimiento de obligaciones internacionales: Finalmente, el proyecto de ley contribuye al cumplimiento de las obligaciones internacionales del Perú en materia de derechos humanos, como la Convención sobre los Derechos del Niño

<sup>&</sup>quot;Síndromes de parálisis cerebral (PC)".

En: https://www.msdmanuals.com/es/professional/pediatr%C3%ADa/trastornos-neurol%C3%B3gicos-infantiles/s%C3%ADndromes-de-par%C3%A1lisis-cerebral-pc



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que establecen el derecho a la salud y a la atención médica de calidad.

#### VII. **TEXTO SUSTITUTORIO PROPUESTO**

El texto sustitutorio propuesto parte de la base de considerar que la atención de las personas con parálisis cerebral debe enmarcarse en la Política Nacional Multisectorial de Salud al 2030 "Perú, País Saludable", aprobada mediante Decreto Supremo 026-2020-SA, que tiene como objetivos prioritarios mejorar los hábitos, conductas y estilos de vida saludables, asegurar el acceso a servicios integrales de salud de calidad y oportunos y mejorar las condiciones de vida de la población que generan vulnerabilidad y riesgos en la salud.

El citado instrumento identifica un cambio en los patrones de las causas de muerte prematura y el incremento de la discapacidad de forma general en todos los grupos de edad<sup>7</sup>, que "debe ser tomado en cuenta para la formulación de las políticas de Estado, lo que lleva a plantear como problema público los años de vida saludables perdidos por causas evitables en la población. Se identifica que la línea de acción debe considerar una articulación multisectorial, teniendo entre una de las herramientas a los AVISA8, que permite establecer prioridades sanitarias que orienten las intervenciones del sistema de salud para mejorar la calidad de vida y no solo para reducir la mortalidad".

La Política incluye, entre otros componentes, la identificación de la Afiliación al Aseguramiento Universal en Salud (AUS), el Programa de Cuidados Integrales de Salud por Curso de Vida, con énfasis en las prioridades nacionales de salud.

En dicha línea, por Resolución Ministerial 030-2020-MINSA se aprobó el Documento Técnico "Modelo de Cuidado Integral de Salud por Curso de Vida para la Persona, Familia y Comunidad (MCI)". El modelo parte de considerar que la salud de las personas y la población es un proceso dinámico en el que interactúan los individuos y su entorno. Ello, considerando que de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) la salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia del mal o la enfermedad. El modelo de cuidado integral por curso de vida se enfoca en la prevención y promoción de la salud, así como en la detección temprana y el tratamiento oportuno de las enfermedades. Además, este modelo busca involucrar a los pacientes y sus familias en el proceso de atención médica, fomentando una relación de confianza entre el paciente y el proveedor de salud.

De acuerdo con la norma citada, los aspectos individuales, familiares, sociales y las condiciones ecológicas y ambientales influyen, positiva o negativamente, en el estado de salud. Por ello, y sobre la base del respeto a la salud como derecho

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Análisis previo a la pandemia de la COVID-19.

<sup>8</sup> AVISA: Años de Vida Saludables Perdidos, que combina el número de años de vida perdidos por muerte prematura y los años de vida vividos con discapacidad.



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

humano, se determina que es responsabilidad del Estado garantizar el cuidado integral de individuos, familias y comunidades, la organización de las personas y servicios involucrados en el cuidado integral, las estrategias para que los equipos de salud puedan brindar cuidados en los diferentes escenarios de desarrollo de la actividad de las personas, entre otros.

Debemos señalar, asimismo, que sobre la base de la opinión remitida por la Asociación "Un nuevo amanecer" para personas con parálisis cerebral, la propuesta debe involucrar también a los adultos, considerando que muchos ciudadanos de grupos etarios distintos a la niñez y adolescencia también enfrentan los mismos problemas identificados en el dictamen, conforme se detalla en el cuadro siguiente9:

PERÚ: POBLACIÓN DIAGNOSTICADA CON PARÁLISIS CEREBRAL INSCRITA EN EL REGISTRO NACIONAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD POR GRUPOS DE EDAD SEGÚN REGIÓN, 2000 - 2022 1/

										Grupo d	le edad 2/							
Región	Total		0-2		3-5		6-11		12-17		18-29		30-44		45-59		60 a más años	
	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%
Total	18 873	100,0	50	0,3	566	3,0	3 265	17,3	4 002	21,2	6 063	32,1	3 112	16,5	1 262	6,7	553	2,9
Amazonas	391	100,0	2	0,5	19	4,9	78	19,9	82	21,0	131	33,5	47	12,0	25	6,4	7	1,8
Áncash	521	100,0	3	0,6	13	2,5	99	19,0	116	22,3	151	29,0	82	15,7	34	6,5	23	4,4
Apurímac	418	100,0		0,0	5	1,2	55	13,2	77	18,4	142	34,0	91	21,8	34	8,1	14	3,3
Arequipa	536	100,0		0,0	11	2,1	102	19,0	107	20,0	182	34,0	82	15,3	39	7,3	13	2,4
Ayacucho	414	100,0	6	1,4	19	4,6	108	26,1	78	18,8	104	25,1	61	14,7	26	6,3	12	2,9
Cajamarca	1 051	100,0	3	0,3	38	3,6	195	18,6	255	24,3	349	33,2	135	12,8	51	4,9	25	2,4
Callao	750	100,0		0,0	14	1,9	101	13,5	154	20,5	239	31,9	158	21,1	60	8,0	24	3,2
Cusco	708	100,0	2	0,3	23	3,2	132	18,6	174	24,6	247	34,9	94	13,3	22	3,1	14	2,0
Huancavelica	296	100,0	1	0,3	10	3,4	61	20,6	68	23,0	81	27,4	36	12,2	29	9,8	10	3,4
Huánuco	934	100,0	2	0,2	17	1,8	122	13,1	162	17,3	300	32,1	198	21,2	104	11,1	29	3,1
Ica	485	100,0	1	0,2	17	3,5	92	19,0	115	23,7	154	31,8	67	13,8	27	5,6	12	2,5
Junín	818	100,0	3	0,4	23	2,8	128	15,6	191	23,3	267	32,6	131	16,0	52	6,4	23	2,8
La Libertad	923	100,0	3	0,3	27	2,9	171	18,5	179	19,4	293	31,7	169	18,3	62	6,7	19	2,1
Lambayeque	659	100,0	3	0,5	19	2,9	139	21,1	147	22,3	211	32,0	92	14,0	39	5,9	9	1,4
Lima Metropolitana 3/	4 619	100,0	3	0,1	146	3,2	768	16,6	971	21,0	1 498	32,4	809	17,5	307	6,6	117	2,5
Lima Provincias 4/	537	100,0	1	0,2	17	3,2	100	18,6	116	21,6	187	34,8	66	12,3	35	6,5	15	2,8
Loreto	521	100,0		0,0	18	3,5	95	18,2	137	26,3	163	31,3	74	14,2	27	5,2	7	1,3
Madre De Dios	125	100,0	1	0,8	2	1,6	22	17,6	35	28,0	50	40,0	11	8,8	3	2,4	1	0,8
Moquegua	71	100,0		0,0	1	1,4	14	19,7	22	31,0	20	28,2	8	11,3	4	5,6	2	2,8
Pasco	226	100,0		0,0	9	4,0	37	16,4	46	20,4	75	33,2	44	19,5	10	4,4	5	2,2
Piura	1 962	100,0	6	0,3	53	2,7	330	16,8	373	19,0	639	32,6	350	17,8	121	6,2	90	4,6
Puno	758	100,0	2	0,3	13	1,7	86	11,3	126	16,6	261	34,4	139	18,3	83	10,9	48	6,3
San Martín	592	100,0	3	0,5	16	2,7	125	21,1	134	22,6	169	28,5	82	13,9	42	7,1	21	3,5
Tacna	97	100,0	1	1,0	4	4,1	22	22,7	26	26,8	28	28,9	10	10,3	4	4,1	2	2,1
Tumbes	217	100,0	1	0,5	5	2,3	28	12,9	51	23,5	63	29,0	47	21,7	12	5,5	10	4,6
Ucayali	242	100,0	3	1,2	27	11,2	54	22,3	60	24,8	58	24,0	29	12,0	10	4,1	1	0,4

Fuente: CONADIS - Registro Nacional de la Persona con Discapacidad.

Nota: Se excluyen registros de personas fallecidas, retiros voluntarios y nulidade

2/ Edad calculada al 2022

3/ Comprende los 43 distritos que conforman la provincia de Lima.

4/ Comprende a las provincias de: Barranca, Cajatambo, Canta, Cañete, Huaral, Huarochirí, Huaura, Oyón y Yauyos.

<sup>1/</sup> Población inscrita al 30 de abril.

<sup>9</sup> Tomado del Informe estadístico del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad - Reporte abril 2022.



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

# VIII. ANÁLISIS COSTO BENEFICIO

El objetivo de este análisis es identificar los aspectos económicos, sociales y de salud que afectan a diversos actores involucrados, como el Estado peruano, el Ministerio de Salud, profesionales médicos y de la salud, pacientes con PCI, sus familias y la población en general.

Es importante destacar que, aunque el enfoque cuantitativo es relevante, también se deben considerar los efectos cualitativos en la calidad de vida de los pacientes, sus familias y la sociedad en su conjunto. De este modo, el análisis abarcará tanto los costos económicos como los beneficios tangibles e intangibles que se derivan de la implementación de la propuesta legislativa. Esto permitirá una evaluación más completa y equilibrada de la viabilidad y el impacto potencial de la iniciativa en la atención y tratamiento de la PCI en el país.

En general, se ha evitado la creación o aumento del gasto público, a fin de respetar lo establecido en el artículo 79° de la Constitución Política del Perú, que dispone que los representantes ante el Congreso no tienen iniciativa para crear ni aumentar gastos públicos.

Por otro lado, los costos asociados podrían ser superados por los beneficios en términos de la mejora de la calidad de vida para las personas con parálisis cerebral, la reducción de costos a largo plazo, y el cumplimiento de obligaciones legales y éticas, conforme se precisa a continuación:

### Efectos cualitativos en los involucrados de aprobarse la iniciativa legislativa<sup>10</sup>

Involucrados	Efectos Directos <sup>11</sup>	Efectos Indirectos <sup>12</sup>					
Estado Peruano	Mayor inversión en el sector salud para la implementación de programas integrales de atención y desarrollo de infraestructura.	Mejora en la calidad y eficiencia del sistema de salud nacional					
Ministerio de Salud	Mayor responsabilidad para la implementación y supervisión de los programas de atención a personas con PCI.	Mejora de la calidad de la atención sanitaria y fortalecimiento de la capacidad institucional.					
Profesionales médicos y de la salud	Necesidad de formación y capacitación en la atención y tratamiento de la PCI.	Ampliación de las competencias y mejoramiento profesional.					
Pacientes con PCI	Mejora en el acceso a los servicios de salud, tratamiento y programas de rehabilitación.	Mejora en su calidad de vida, inclusión social y oportunidades de desarrollo personal.					

<sup>10</sup> Cf. Guerra García, Gustavo y otro. Guía para la evaluación de proyectos de Ley. Segunda Edición. Lima Asociación Civil Transparencia, 2013, p20

 <sup>11</sup> Son los impactos que se producen como consecuencia directa de la norma (tomado de la Guía para la evaluación de proyectos de ley, p 30).
 12 Son los impactos que se producen como consecuencia de los efectos directos o cambios producidos de forma

<sup>12</sup> Son los impactos que se producen como consecuencia de los efectos directos o cambios producidos de forma inmediata por la norma (tomado de la Guía para la evaluación de proyectos de ley, p 30).



DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

Involucrados	Efectos Directos	11	Efectos Indirectos <sup>12</sup>
Población en general	Sociedad más inclu equitativa	siva y	Mayor conciencia y entendimiento sobre la PCI, promoción de una sociedad más inclusiva.

# IX. CONCLUSIÓN

Por lo expuesto, la Comisión de Salud y Población, de conformidad con lo establecido en el inciso b) del artículo 70 del Reglamento del Congreso de la República, recomienda la aprobación del proyecto de ley 3235/2022-CR, con el texto sustitutorio siguiente:

#### **TEXTO SUSTITUTORIO**

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA; Ha dado la siguiente ley:

# LEY QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL

# Artículo 1. Objeto de la Ley

La presente Ley establece disposiciones para el cuidado integral de los pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral en el territorio nacional.

# Artículo 2. Definición de parálisis cerebral

Para efecto de la ley se precisa que la parálisis cerebral es la condición física que resulta de una variedad de trastornos que afectan el control del movimiento y la postura, causando una limitación potencialmente incapacitante en la actividad. Esta condición se atribuye a trastornos no progresivos ocurridos durante el desarrollo del cerebro fetal o infantil.

# Artículo 3. Plan de cuidado del paciente con parálisis cerebral

El Ministerio de Salud aprueba los instrumentos técnico normativos para el cuidado integral del paciente con parálisis cerebral, adecuando según corresponda el Modelo de Cuidado Integral por Curso de Vida. El plan considera la prevención, el diagnóstico temprano, el cuidado, y el monitoreo y seguimiento del paciente con parálisis cerebral diagnosticada.

# <u>Artículo 4</u>. Comunicación, sensibilización y educación sobre la parálisis cerebral El Poder Ejecutivo, con cargo a su presupuesto y sin demandar recursos adicionales, promueve:

4.1 La incorporación de contenidos sobre la parálisis cerebral en los currículos escolares y universitarios, con el objetivo de fomentar el respeto y reconocimiento hacia los pacientes y sus familias como integrantes de la sociedad.



Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres "Año de la unidad, la paz y el desarrollo"

DICTAMEN RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY 3235/2022-CR QUE PROPONE LA QUE PROMUEVE EL CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

- 4.2 La ejecución de campañas de sensibilización e información para la sociedad civil, destinadas a lograr la integración e inclusión plena de los pacientes con parálisis cerebral y difundir los derechos y beneficios establecidos por la normativa vigente.
- 4.3 La capacitación de los profesionales de la salud y al personal docente de la educación básica regular y especial, para identificar factores de riesgo, evaluar y actuar inmediatamente, y acompañar en cada etapa de la vida, proteger e incluir a los pacientes con parálisis cerebral en la sociedad.

#### **DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS FINALES**

# PRIMERA. Día Nacional de la Concientización sobre la Parálisis Cerebral

Se declara el primer jueves del mes de octubre de cada año como el "Día Nacional de la Concientización sobre la Parálisis Cerebral", a fin de crear conciencia y comunicar a la sociedad sobre la situación y necesidades de los pacientes con parálisis cerebral. Las entidades públicas en todos los niveles de gobierno, en ejercicio de su autonomía y disponibilidad presupuestal, realizan las actividades necesarias para conmemorar este día y llevar a cabo acciones de sensibilización pertinentes.

# SEGUNDA. Reglamentación

El Poder Ejecutivo reglamenta la presente ley en un plazo no mayor de treinta (30) días calendario contados a partir del día siguiente de su entrada en vigor.