



EDGARD C. REYMUNDO MERCADO
CONGRESISTA DE LA REPÚBLICA

"Decenio de la Igualdad de oportunidades para mujeres y hombres"
"Año del Fortalecimiento de la Soberanía Nacional"



**"PROYECTO DE LEY QUE REGULA LOS
DERECHOS DE LOS CIUDADANOS CON
ENFERMEDADES TERMINALES".**

El Grupo Parlamentario Cambio Democrático - Juntos Por el Perú, a propuesta del Congresista de la República que suscribe **Edgard Reymundo Mercado**, en ejercicio de las facultades previstas en el artículo 107° de la Constitución Política del Estado, en concordancia con el artículo 75° y 76° del Reglamento del Congreso de la República, presenta el siguiente proyecto de ley:

FORMULA LEGAL

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA

HA DADO LA SIGUIENTE LEY:

**"LEY QUE REGULA LOS DERECHOS DE LOS CIUDADANOS CON ENFERMEDADES
TERMINALES"**

Artículo 1°.- Objeto de la Ley

Esta ley tiene por objeto reconocer, proteger y regular, el derecho de las personas que padecen una enfermedad avanzada terminal a su cuidado integral, con la finalidad de aliviar los padecimientos asociados a su condición de salud.

Artículo 2.- Definición de Enfermedad avanzada terminal

Enfermedad incurable, avanzada y progresiva, con pronóstico de vida limitado, escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos, evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades, intenso impacto emocional y familiar; y con repercusiones sobre la estructura cuidadora.

Artículo 3.- Derechos de las personas que padecen una enfermedad terminal

Toda persona con enfermedad avanzada terminal, tiene derecho a:

1. Ser informada en forma oportuna y comprensible de su estado de salud, pronóstico, del manejo de síntomas, formas de autocuidado y de los posibles tratamientos a realizarse.

2. A una cobertura integral gratuita en los establecimientos de salud del Ministerio de Salud y/o a través de atención médica domiciliaria; y, a una pensión no contributiva cuando se encuentre en situación de extrema pobreza bajo los criterios del Sistema de Focalización de Hogares (SISFOH).
3. Al respeto a su Declaración de Voluntad Anticipada, en tanto no contravenga lo establecido en los artículos 112 y 113 del Código Penal.
4. A los cuidados paliativos, en los establecimientos de salud del MINSA y/o a través de atención médica domiciliaria, conforme establezca el reglamento, normas guías y procedimientos elaborados por el Ministerio de Salud,

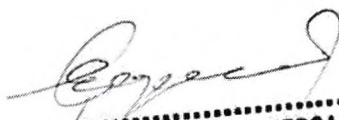
DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA TRANSITORIA

PRIMERA. Reglamento de la Ley

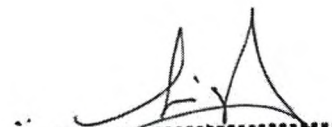
El Poder Ejecutivo reglamenta la presente ley en un plazo de noventa (90) días calendario, contados a partir de la fecha de su publicación.



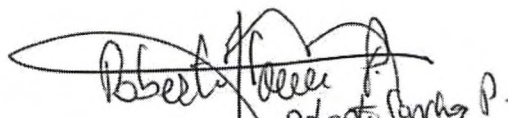
ISABEL CORTEZ AGUIRRE
CONGRESISTA DE LA REPÚBLICA



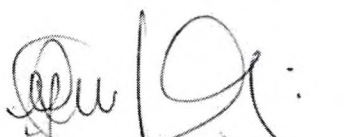
EDGARD REYMUNDO MERCADO
Directivo Portavoz
Grupo Parlamentario Cambio Democrático - Unidos por el Perú



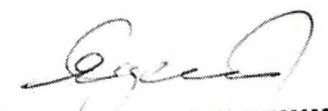
SIGRID BAZÁN NARRO
CONGRESISTA DE LA REPÚBLICA



ROBERTO MELBERT SÁNCHEZ PALOMINO
CONGRESISTA DE LA REPÚBLICA



Ruth Ugue



EDGARD REYMUNDO MERCADO
CONGRESISTA DE LA REPÚBLICA



CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Lima, **27** de **enero** de **2023**

Según la consulta realizada, de conformidad con el Artículo 77° del Reglamento del Congreso de la República: pase la Proposición N° **4075/2022-CR** para su estudio y dictamen, a la (s) Comisión (es) de:

- 1. PRESUPUESTO Y CUENTA GENERAL DE LA REPÚBLICA; y**
- 2. SALUD Y POBLACIÓN.**



.....
JOSÉ F. CEVASCO PIEDRA
Oficial Mayor
CONGRESO DE LA REPÚBLICA

I. EXPOSICION DE MOTIVOS

La Constitución Política del Perú establece en su artículo 1° que la defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y del Estado. Dicha disposición constitucional debe traducirse en acciones concretas de políticas públicas en favor de los ciudadanos.

Ello es especialmente necesario en las personas en situación de pobreza y en condición de enfermedad terminal, al no poder acceder a los cuidados que le correspondería con la finalidad de tener un tránsito con dignidad hacia el final de su ciclo vital.

La presente iniciativa legislativa propone regular una materia aún no abordada por la legislación peruana. Tenemos que el Estado peruano¹, no tienen previsto mecanismos expresos para la atención mediante cuidados paliativos o la asignación de ayuda económica a esta población en situación de vulnerabilidad.

1.1 MARCO NORMATIVO

-Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), que define que la dignidad de la persona se constituye como núcleo central de la Declaración Universal de los Derechos Humanos

-Constitución Política del Perú que establece en su artículo 1° que la defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y el Estado.

-LEY N° 26842, Ley General de Salud, modificado por la Ley 29414 que define en su Título Preliminar que toda persona tiene derecho a la protección de su salud y que dicho derecho a la protección de la salud es irrenunciable; asimismo, establece que la salud pública es responsabilidad primaria del Estado y la responsabilidad en materia de salud individual es compartida por el individuo, la sociedad y el Estado. En adición a ello, define que toda persona, usuaria de los servicios de salud, tiene derecho al respeto de su personalidad, **dignidad** e intimidad y, que no puede ser discriminado en razón de cualquier enfermedad o padecimiento que le afectare.

-LEY N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, que define que la persona con discapacidad severa que se encuentre en situación de pobreza bajo los criterios del Sistema de Focalización de Hogares (SISFOH) y que no tenga un ingreso o pensión que provenga del ámbito público o privado recibe una pensión no contributiva a cargo del Estado. Ello se concreta en la Pensión del Programa "Contigo" ascendiente a S/. 300.00 soles cada dos meses.

-LEY N° 30012, Ley que concede el derecho de licencia a trabajadores con familiares directos que se encuentran con enfermedad en estado grave o terminal o sufran accidente grave, que tiene por objeto establecer el derecho del trabajador de la actividad pública y privada a gozar de licencia en los casos de tener un hijo, padre o madre, cónyuge o conviviente, o persona bajo su curatela o tutela, enfermo diagnosticado en estado grave

¹ Las entidades competentes son el Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social

o terminal, o que sufra accidente que ponga en serio riesgo su vida, con el objeto de asistirlo.

LEY N° 30486, Ley que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas del 24 de agosto de 2018, que creó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas, encargando al Ministerio de Salud, pero que a la fecha no cuenta con el Reglamento establecido en su Primera Disposición Complementaria.

1.2 LEGISLACIÓN COMPARADA

ARGENTINA

Ley 27.678, que asegura que los pacientes puedan acceder a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos, y que tiene por objeto el acceso a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias

CHILE

LEY NÚM. 21.375, que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, que tiene por finalidad reconocer, proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud, que consistirá en el cuidado integral de la persona, orientado a aliviar dentro de lo posible, padecimientos asociados a una enfermedad terminal o grave.

COLOMBIA

LEY 1733, que regula el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales. Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente, específicamente en casos en que haya diagnóstico de una enfermedad en estado terminal crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida.

URUGUAY

Ley N° 18473, regula la voluntad anticipada en tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen la vida en casos terminales.

ESPAÑA

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, cuyo objeto es el respeto a la calidad de vida y a la dignidad de las personas enfermas terminales y define principios, derechos de las personas enfermas terminales, deberes y derechos de los profesionales sanitarios que atienden a las personas enfermas terminales y garantías de los centros e instituciones sanitarias.

1.3 LA CONDICIÓN DE PERSONA ENFERMA TERMINAL

El ciclo vital de las personas incluye a la muerte como un hecho natural. Ello se define como un proceso de envejecimiento natural o por la aparición de cada vez mayor de pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas u oncológicas que pueden devenir en enfermedad terminal poniendo fin a la vida de la persona.

Es un imperativo moral que se utilice todos los recursos médicos y científicos producto del desarrollo tecnológico del que dispone el sistema de salud con la finalidad que dichas personas tengan un proceso que garantice su derecho constitucional a la dignidad que incluyen sus decisiones relativas a su salud, enfermedad y muerte.

En adición a ello, la condición de enfermedad terminal plantea en el enfermo, en la familia y en la sociedad una serie de controversias que están descritas en su estudio sobre derechos humanos en condición de enfermedad terminal². Así, lo refiere Eleonora López quien señala que existen dos posturas alrededor del tratamiento de la persona enferma terminal. La primera de ellas, permite que sean los enfermos quienes definan el tratamiento al que se someterán, por lo cual deben ser usados instrumentos jurídicos vinculados a la libertad individual como el consentimiento informado o la voluntad anticipada u otras directrices que abogan por la libertad individual. Y la segunda postura privilegia las mejores condiciones posibles de mejora del estado integral del paciente y sus familiares.

1.4 DE LOS DERECHOS DE LA PERSONA ENFERMA TERMINAL

La regulación de los derechos de la persona enferma terminal debe considerar como aspectos centrales el acceso a cuidados paliativos, los dispositivos legales que protejan la voluntad y la dignidad de este grupo de personas, el acompañamiento de las personas, y de ser el caso, acceder al Sistema Integral de Salud y a percibir una pensión no contributiva por un monto ascendiente no mayor a (1) una remuneración mínima vital (RMV)

1.4.1 La protección de la voluntad y dignidad de la persona enferma terminal

Este es un tema que está vinculado al debate acerca del "derecho a morir con dignidad". Un tema contemporáneo desde el plano de la bioética, pero que en realidad lleva muchos años en la historia de la humanidad.

² Los derechos humanos al final de la vida. Avances y retrocesos jurídicos en México. Eleonora López Contreras et al., Revista Internacional de Derechos Humanos, Año 2015.

Así tenemos a la "Orden Hospitalaria de la Buena Muerte" fundada a finales del siglo XVI en Italia, extendiéndose a España, Portugal y Francia; y subsecuentemente a América³. El voto más importante era brindar ayuda espiritual y material a los moribundos; con atención especial a los que se encuentran en situación de pobreza. La orden arribó al Perú en 1709 para fundar el Hospital de los Camilos o de la Buena Muerte, en conmemoración de su patrón. Como se aprecia, de antiguo, las primeras instituciones que se hicieron cargo del tema sanitario en el Perú, desarrollaban acciones orientadas a la protección de la dignidad de las personas.

Más recientemente, se ha producido un debate de carácter médico y bioético, acerca del manejo y medidas que se deben considerar para que la persona enferma terminal reciba la atención en las condiciones más adecuadas, todo lo cual constituyen derechos, pero que se hallan en el plano de la actividad sanitaria Sin embargo, el otro plano, que la presente iniciativa legislativa plantea es el de los derechos exigibles que, se encuentran reconocidos en la Constitución y en la normativa sobre el derecho a la salud.

1.4.2 Derecho al consentimiento libre e informado y el Derecho a la expresión anticipada

Según Ángel Morales⁴, uno de estos temas son los derechos de la persona enferma terminal relativos a la libre autodeterminación y a la información; en el sentido, de obtener información oportuna sobre su estado de salud y; asimismo, el *"derecho a participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar 'porque pese a sus limitaciones mantiene una capacidad de autogobierno, por lo que hay que respetar sus deseos y hacerle participar en las decisiones que afecten a sus cuidados'"*⁵.

Entre otros, se encuentran el Derecho al consentimiento libre e informado⁶ y el Derecho a la expresión anticipada de sus deseos con respecto a las intervenciones médicas.

Sylvia Morales⁷ se pregunta, *"si las personas con su libre albedrío y voluntad deciden sobre el patrimonio que dejarán a sus sucesores haciendo uso de su legítima autonomía"*⁸, ¿Por qué no podrían hacerlo respecto al tratamiento de su propio cuerpo en el caso de quedar incapacitado?

³ <http://blog.pucp.edu.pe/blog/juanluisorrego/2011/11/10/los-padres-de-la-buena-muerte-o-cruciferos-de-san-camilio/>

⁴ Ángel Morales Santos. ¿Qué derechos asisten a los enfermos terminales? Disponible En: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/09-QUE-DERECHOS-ASISTEN-A-LOS-ENFERMOS-TERMINALES-Morales_2.pdf

⁵ Ibid.

⁶ La figura del Consentimiento Informado, además de encontrarse sustentada en las normas que protegen la integridad de las personas, tiene su lugar especial en la Ley General de Salud, Ley 26842, norma que en sus artículos 4 y 15 acápites g) lo regula de la siguiente manera: "4. Ninguna persona puede ser sometida a tratamiento médico o quirúrgico sin su consentimiento previo o el de la persona llamada legalmente a darlo, salvo el caso de las intervenciones de emergencia"

⁷ El testamento vital: una genuina manifestación de la autonomía de la voluntad, Sylvia Torres Morales de Ferreyros, Disponible En: http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/derecho/Lumen11/59_Torres%20Morales.pdf

⁸ Ello está regulado en el Libro V del Código Civil Peruano

Siguiendo a Sylvia Morales, esta investigadora describe un conjunto de denominaciones⁹, que pueden resumirse como expresión de voluntad anticipada del paciente para ejercer autónomamente su voluntad con respeto a su libertad de elección.

Por otro lado, la voluntad anticipada del paciente está vinculada a otro derecho, el "Consentimiento Informado" definido como el derecho de toda persona a ser *"debidamente informada sobre su dolencia por el profesional competente con la finalidad de, otorgar o no, su consentimiento para un tratamiento médico. Como se aprecia, en este caso, el paciente enfermo terminal ejerce en este caso también su autonomía"*¹⁰.

En el documento "Estrategias para la integración de cuidados paliativos a pacientes oncológicos en la red integrada de salud" del INEN se señala como aspecto crítico de la situación de los cuidados paliativos de los pacientes oncológicos *"que no se están priorizando los aspectos legales y éticos inherentes a la atención paliativa oncológica, ocasionadas en parte por la ausencia de normas referentes a voluntades anticipadas; y consecuentemente, se debe fomentar la autonomía y la participación del paciente en la toma de decisiones"*¹¹.

Lo expuesto, justifica que la iniciativa legislativa regule la voluntad anticipada de la persona enferma terminal, sin contravenir lo establecido en los artículos 112 y 113 del Código Penal.

1.4 DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Cualquiera sea la decisión de la persona con enfermedad terminal el Estado debe garantizar el acceso de éstos al tratamiento orientado a la mitigación del dolor y evite el sufrimiento físico y psicológico; así como el acompañamiento de la familia y personas cercanas, en su condición de cuidadores. Por lo que el tratamiento paliativo debe ser un componente básico del sistema sanitario.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS¹²), solo el 10% con necesidad de cuidados paliativos accede a los servicios médicos que permitan mitigar el dolor y los síntomas generados por enfermedades graves o terminales.

La información proporcionada por el "Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida" y presentada en el cuadro N° 1 que de 19 países de Latinoamérica, el Perú muestran cifras que evidencian la complejidad de su sistema sanitario.

⁹ El Testamento Vital, que proviene del término inglés "Living Will" es también conocido como declaración de voluntades anticipadas, "autotutela", "autoprotección", entre otros

¹⁰ Ello se encuentra relacionado directamente con el derecho fundamental a la integridad personal, que se encuentra regulado en nuestra Carta Magna, en su artículo segundo.

¹¹ Estrategias para la integración de cuidados paliativos a pacientes oncológicos en la red integrada de salud, Ministerio de Salud, página 17

¹² Cifras provenientes del Atlas of Palliative Care at the End of Life (Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida), publicado conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Disponible en: Página web de la OMS revisada el 13/01/2020 <https://apps.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>



Gráfico 1. Cobertura sanitaria universal y Gasto sanitario per cápita

PAÍS	POBLACIÓN (2018)	ÁREA (KM²)	INGRESO SEGÚN CLASIFICACIÓN BANCO MUNDIAL (2018-2020)	POBREZA % (2018)	COBERTURA SANITARIA UNIVERSAL (2017)	GASTO SANITARIO PER CÁPITA (2017 EN USD)
Argentina	44 688 900	3761 274	Mediano alto	32,0	0,76	1 325
Bolivia	11 215 700	1 098 581	Mediano bajo	34,6	0,68	210
Brasil	210 868 000	8 514 877	Mediano alto	26,5	0,73	928
Chile	18 197 200	756 770	Alto	8,6	0,70	1 382
Colombia	49 464 700	1 141 748	Mediano alto	27,9	0,76	409
Costa Rica	4 953 200	51 100	Mediano alto	21,1	0,77	869
Cuba	11 489 100	109 884	Mediano alto	50	0,83	988
Ecuador	16 863 400	256 370	Mediano alto	23,2	0,77	518
El Salvador	6 411 700	21 040	Mediano bajo	29,2	0,76	282
Guatemala	17 245 300	108 928	Mediano alto	24,9	0,55	260
Honduras	9 417 200	112 492	Mediano bajo	48,3	0,65	196
México	130 759 100	1 972 550	Mediano alto	41,9	0,76	495
Nicaragua	6 284 800	130 373	Mediano bajo	24,9	0,73	192
Panamá	4 162 600	75 517	Alto	22,1	0,79	1 112
Paraguay	6 896 900	406 752	Mediano alto	24,2	0,69	381
Perú	32 551 800	1 285 215	Mediano alto	20,5	0,77	333
Rep. Dominicana	10 883 000	48 442	Mediano alto	22,8	0,74	433
Uruguay	3 469 600	176 215	Alto	8,1	0,80	1 592
Venezuela	32 381 200	912 446	Mediano alto	31,1	0,74	94

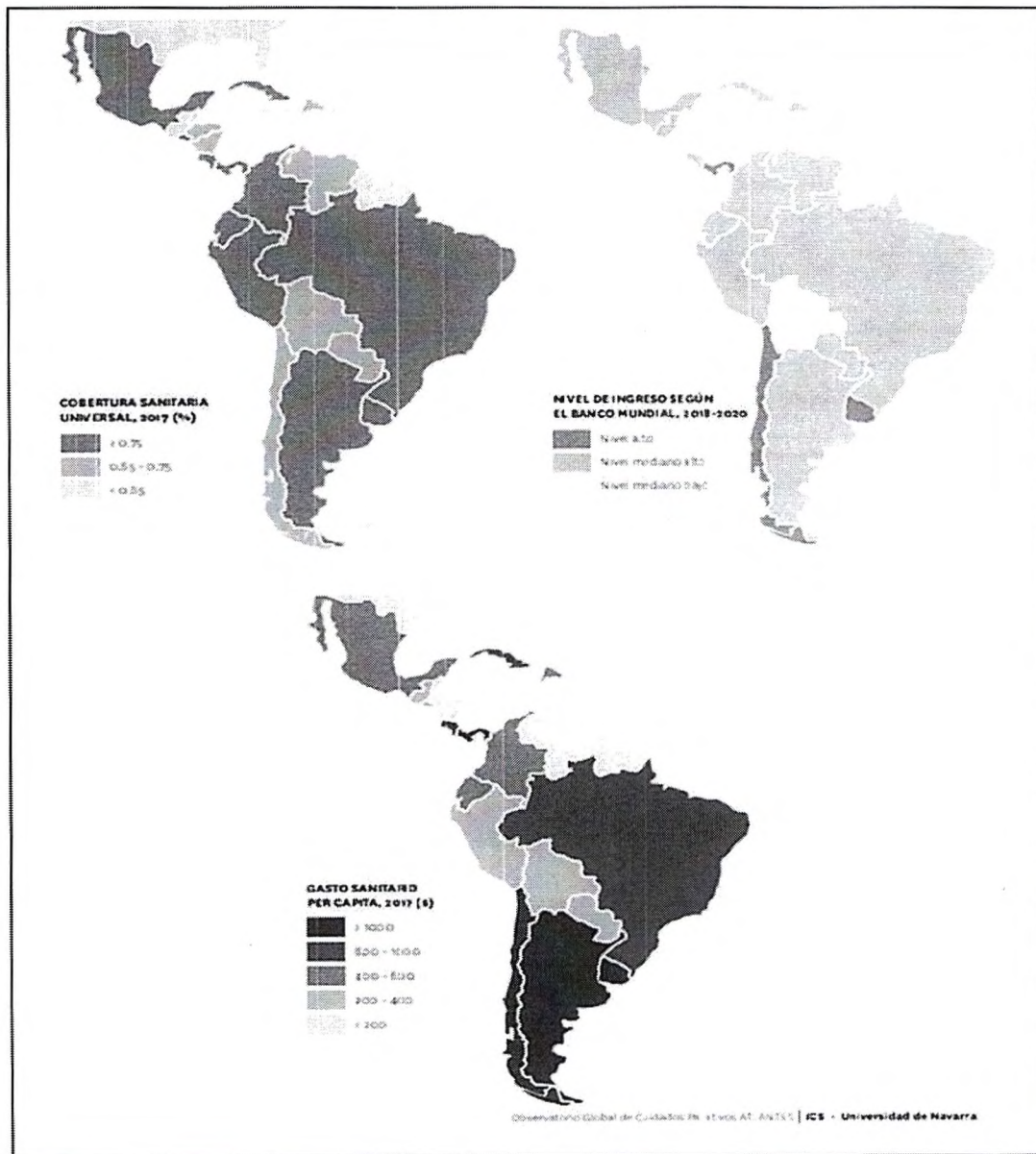
-Es uno de los 10 países con Ingreso Mediano Alto, según clasificación del Banco Mundial (comparte el grupo con Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, Paraguay República Dominicana y Venezuela).

-Comparte el cuarto lugar, junto a Costa Rica y Ecuador) de países con mayor cobertura sanitaria universal. Es decir, solo están delante de ellos: Uruguay, Panamá y Brasil.

-Se encuentra entre los 06 últimos en gasto sanitario per cápita (\$USD333 dólares al año), en un grupo que comparte con Venezuela, Nicaragua, Honduras, El Salvador y Bolivia.

¿Cómo se explica esta contradicción entre la cobertura universal y el gasto sanitario en Perú? El gasto es un dato duro, pero la cobertura es un término impreciso, incluso indefinido. Si por cobertura se entiende que un paciente en el Perú tiene derecho a la atención en todas las capas, incluidas las capas complejas donde se encuentran enfermedades crónicas como diabetes u otras enfermedades crónicas, esa cifra no es, veraz. En cambio, si la cobertura se entiende como el "empadronamiento" o inscripción en algunos de los seguros disponibles (ESSALUD, Seguro Integral de Salud, EPS), pues la cobertura puede alcanzar la señalada en este cuadro y en las siguientes figuras.

Figura 1. Cobertura sanitaria universal y Gasto sanitario per cápita



Cabe añadir que las cifras de Perú sobre gasto sanitario siendo ya exiguas, pueden disminuir dramáticamente si nos enfocamos en el gasto destinado a personas con enfermedad terminal en términos de acceso a cuidados paliativos, atención médica y cuidadores.

Siguiendo el "Atlas Mundial de Cuidados Paliativos" encontramos que el Perú se encuentra en la última posición en América Latina (0,58/millón de habitantes) en número de equipos intrahospitalarios por habitante.

PAÍS*	Total de equipos
Argentina	482
Bolivia	20
Brasil	198
Chile	244
Colombia	79
Costa Rica	73
Ecuador	78
El Salvador	25
Guatemala	11
Honduras	6
México	120
Panamá	55
Paraguay	24
Perú	19
Rep. Dominicana	16
Uruguay	85
Venezuela	27

Ahora bien, si nos ceñimos únicamente a la legislación sobre "cuidados paliativos" (no derechos de los pacientes con enfermedad terminal, el citado Atlas reporta que cinco países cuentan con una ley en cuidados paliativos y diez de los 17 países estudiados, reportaron tener un plan/estrategia nacional de cuidados paliativos.

PAÍS	AÑO	NOMBRE
Colombia	2010	Ley 1733 de 2014, Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.
Costa Rica	1998	Ley 7756 de 20 de marzo de 1998, reformada por Ley 8600 en 2007, "Beneficios para los Responsables de Pacientes en Fase Terminal"
		Ley 9470, Ley para garantizar el interés superior del niño, la niña y el adolescente en el cuidado de la persona menor de edad gravemente enferma
Chile	2005	Ley 19966, Ley de Garantías Explícitas en Salud, incluye en el capítulo 4 "Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos"
México	2009	Reforma el artículo 184 de la Ley General de Salud y se adiciona el artículo 166 Bis que contiene la Ley en Materia de Cuidados Paliativos
Perú	2018	Ley n° 30846, Ley que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y no Oncológicas

Aunque no se explicita si se refiere a Perú, debe anotarse que en el caso de nuestro país, en efecto, el 2018 se aprobó la Ley 30846, Ley que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas.

Siendo que no es usual o, recomendable por técnica legislativa, la creación de un Plan mediante una Ley, debe precisarse que determinadas situaciones podrían justificarlo: Desatención permanente de un problema público o necesidad de atención urgente del mismo.

Dicha Ley señala en su Primera Disposición Complementaria que el Poder Ejecutivo publicará el Reglamento en un plazo de noventa días calendario, ello no ha sucedido hasta la fecha. De la información disponible, solo se aprecia que se ha publicado el Plan con el nombre "Documento Técnico: Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas 2021-2023" que tiene como revela su denominación carácter de Documento de Trabajo, aún no aterrizado. Sin embargo, destaca en este documento que el diagnóstico¹³ se revelen dos aspectos que permiten justificar la presente iniciativa legislativa:

Reconoce que existe como problema la *"débil respuesta del sistema sanitario ante la demanda de cuidados paliativos de las personas, su familia y cuidadores"* lo que se traduce en efectos tales como: *"deterioro de la calidad de vida, sufrimiento elevado, altos costos al sistema de salud por incremento de número de pacientes crónicos complejos por atención inadecuada"*¹⁴. Se plantea cambiar esta situación revirtiendo los efectos en objetivos que modifiquen esta realidad.

Por otro lado, el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) mediante Resolución Jefatural 147-2019-J/INEN de abril 2019 aprueba otro Documento Técnico denominado "Estrategias para la integración de cuidados paliativos a pacientes oncológicos en la red integrada de salud". En dicho documento se describen como aspectos críticos¹⁵; el número escaso de establecimientos que brinden cuidados paliativos, urgente necesidad de generalizar y universalizar los cuidados en todo el país, inequidad en la accesibilidad a los escasos establecimientos que brindan cuidados paliativos; y otros relacionados a la atención de cuidadores y familiares.

Lo presentado en ambos documentos (universalización, por ejemplo), refuerza la idea que estos aspectos tienen que ser abordados a través de una Ley que establezca derechos exigibles en favor de las personas enfermo terminales, especialmente, aquellas en situación de mayor vulnerabilidad por su condición económica.

Por ello, la presente iniciativa legislativa incluye el artículo 3 Artículo un conjunto de Derechos de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave entre las que se encuentra del derecho a ser informado en forma oportuna y comprensible sobre su estado de salud y a ser acompañada por sus familiares o la persona que designe, las cuales están recogidas en sus términos, de la Ley 21375¹⁶.

Asimismo, establece en su numeral 4 el derecho a contar con Seguro Integral de Salud y percibir, gratuito y una pensión no contributiva cuando se encuentren en situación de

¹³ La fuente para este diagnóstico es el Taller Expertos en Cuidados Paliativos y Taller Sectorial del Ministerio de Salud citados en el Documento Técnico

¹⁴ Documento Técnico: Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas 2021-2023

¹⁵ Estrategias para la integración de cuidados paliativos a pacientes oncológicos en la red integrada de salud, Ministerio de Salud, página 17.

¹⁶ La Ley 21375, Ley de la República de Chile, fue publicada el 21 de octubre del 2021 con el título, Ley que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves

pobreza bajo los criterios del Sistema de Focalización de Hogares (SISFOH). Finalmente, el derecho a los cuidados paliativos, se define como universal, en la forma que establezca el reglamento, normas guías y procedimientos elaborados por el Ministerio de Salud,

II. ANÁLISIS COSTO – BENEFICIO

La presente iniciativa justifica los costos que puede irrogar su implementación anteponiendo el artículo 1° de la Constitución Política del Perú vinculada a la dignidad de la persona humana.

III. EFECTOS DE LA VIGENCIA DE LA NORMA SOBRE LA LEGISLACION NACIONAL

La iniciativa legislativa regula una materia nueva, el cual es el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a su cuidado integral

IV. VINCULACIÓN CON EL ACUERDO NACIONAL

La propuesta legislativa se vincula a la Primera Política de Estado sobre Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social.