



JAIME QUITO SARMIENTO

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"



PROYECTO DE LEY QUE MODIFICA LA LEY N° 31041, LEY DE URGENCIA MÉDICA PARA LA DETECCIÓN OPORTUNA Y ATENCIÓN INTEGRAL DEL CÁNCER DEL NIÑO Y ADOLESCENTE, PARA GARANTIZAR EL CUIDADO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

El Congresista de la República **BERNARDO JAIME QUITO SARMIENTO**, miembro del Grupo Parlamentario **PERÚ LIBRE**, en ejercicio de las facultades conferidas por el artículo 107° de la Constitución Política del Perú y, conforme a los artículos 67°, 74°, 75° y 76° del Reglamento del Congreso de la República, propone el siguiente proyecto de Ley:

I. FÓRMULA LEGAL

PROYECTO DE LEY QUE MODIFICA LA LEY N° 31041, LEY DE URGENCIA MÉDICA PARA LA DETECCIÓN OPORTUNA Y ATENCIÓN INTEGRAL DEL CÁNCER DEL NIÑO Y ADOLESCENTE, PARA GARANTIZAR EL CUIDADO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Artículo 1. Objeto de la Ley

La presente ley tiene por objeto modificar el artículo 6 e incorporar la Cuarta Disposición Complementaria Final de la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente, precisando el alcance del subsidio oncológico y el deber de información del Ministerio de Salud.

Artículo 2. Finalidad de la Ley

La finalidad de la presente ley es garantizar el cuidado de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades oncológicas, y contribuir a erradicar el abandono del tratamiento del cáncer infantil.

Artículo 3. Modificación del artículo 6 e incorporación de la Cuarta Disposición Complementaria Final de la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente

Se modifica el artículo 6 y se incorpora la Cuarta Disposición Complementaria Final de la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente, en los siguientes términos:

"Artículo 6. Subsidio oncológico

Las instituciones administradoras de fondos de aseguramiento en salud (IAFAS), públicas o privadas, otorgan un subsidio económico equivalente a dos remuneraciones mínimas vitales (RMV), al trabajador por familia o representante por familia que tenga un niño o adolescente menor de 18 años que sea diagnosticado de cáncer, durante el tiempo que dure el tratamiento hospitalario a partir de confirmado el padecimiento de dicho mal debidamente certificado por médico especialista. Si el tratamiento hospitalario excede los seis meses, se otorga nuevamente el subsidio".

(...)



JAIME QUITO SARMIENTO

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"

DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS FINALES

(...)

CUARTA. El Poder Ejecutivo, a través del titular del Ministerio de Salud, sustenta ante la Comisión de Salud y Población del Congreso de la República, cada seis meses, las acciones adoptadas en el marco del cumplimiento de la presente ley y da cuenta de los subsidios oncológicos otorgados".

DISPOSICION COMPLEMENTARIA FINAL

PRIMERA. Reglamentación

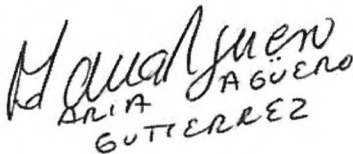
El Poder Ejecutivo adecúa las disposiciones reglamentarias para el cumplimiento efectivo de lo dispuesto en la presente ley, en el plazo máximo de treinta (30) días desde su entrada en vigencia.

Lima, mayo de 2023.

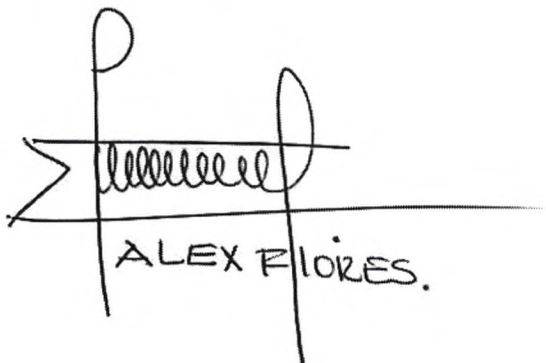

SEGUNDO S.
MONTALVO CUBAS.


JAIME QUITO SARMIENTO
Congresista de la República


Melagres Rivas


MARÍA AGÜERO
GUTIERREZ


Waldemar José Cernón


ALEX FLORES.


Margot Palacios


Isaac Mita Alanoca


F. Cruz



CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Lima, **24** de **mayo** de **2023**

Según la consulta realizada, de conformidad con el Artículo 77° del Reglamento del Congreso de la República: pase la Proposición N° **5119/2022-CR** para su estudio y dictamen, a la (s) Comisión (es) de:

- 1. ECONOMÍA, BANCA, FINANZAS E INTELIGENCIA FINANCIERA; y**
- 2. SALUD Y POBLACIÓN.**

.....
JAVIER ÁNGELES ILLMANN
Oficial Mayor
CONGRESO DE LA REPUBLICA

II. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. Protección jurídica de los niños y adolescentes con cáncer

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), tratado internacional que reconoce los derechos de los niños y la garantía de los mismos para el pleno desarrollo de las personas menores de 18 años, establece, en su artículo 3, que los Estados Partes deben asegurar la protección y el cuidado que sean necesarios para garantizar el bienestar del niño. Asimismo, el artículo 24 establece que los niños tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud y de acceso a los servicios para el tratamiento de enfermedades, siendo una responsabilidad de los Estados Partes garantizar la plena aplicación de este derecho. En ese sentido, el Estado Peruano, como Estado Parte de la CDN, debe adoptar las medidas legislativas y administrativas necesarias para garantizar el ejercicio pleno de derechos reconocidos a nivel internacional.

En el marco jurídico nacional, el numeral 1 del artículo 2 de la Constitución Política del Perú, establece que toda persona tiene derecho a la vida, a su integridad moral, psíquica y física, así como a su libre desarrollo y bienestar. Asimismo, el numeral 2 del mismo artículo reconoce que toda persona tiene derecho a la igualdad ante la ley, sin ser discriminado por motivo de origen, sexo, idioma, condición económica u otra índole. Por tal motivo, las personas menores de 18 años, es decir, los niños y adolescentes, no pueden ser discriminados bajo ninguna circunstancia en el goce de sus derechos fundamentales, en este caso el derecho a la vida y la salud.

De igual manera, el artículo 7 de la Constitución Política del Perú establece que todas las personas tienen derecho a la protección de salud, la del medio familiar y la de la comunidad, así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. A su vez, el artículo 9 establece que el Estado Peruano determina la política nacional de salud, siendo el Poder Ejecutivo el responsable de diseñar y conducir la política nacional de salud de manera plural y descentralizada a fin de permitir el acceso equitativo a los servicios de salud por parte de todas las personas.

El artículo 21 del Código de los Niños y Adolescentes establece que: "El niño y el adolescente tienen derecho a la atención integral de su salud, mediante la ejecución de políticas que permitan su desarrollo físico e intelectual en condiciones adecuadas. Cuando se encuentren enfermos, con limitaciones físicas o mentales, impedidos, o cuando se trate de dependientes de sustancias tóxicas, recibirán tratamiento y rehabilitación que permita su participación en la comunidad de acuerdo a sus capacidades". A su vez, señala que el Estado debe desarrollar programas para reducir la mortalidad, con especial prioridad aquellos dirigidos al niño y adolescente en circunstancias difíciles.

Respecto a la problemática específica del cáncer infantil, en agosto de 2020 entró en vigencia la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer, con el objeto de garantizar la detección oportuna y atención integral de calidad de los niños y adolescentes con enfermedades oncológicas en el país; asimismo,

busca disminuir la tasa de diagnóstico tardío, abandono de tratamiento y morbilidad de los niños y adolescentes con cáncer, según lo previsto por su artículo 1. Dicha ley establece mecanismos para garantizar la cobertura de salud, la atención integral, el registro de niños y adolescentes diagnosticados con cáncer; a su vez, estableció el otorgamiento del subsidio oncológico durante el tratamiento hospitalario de un niño o adolescente con enfermedades oncológicas.

2. Problemática del subsidio oncológico de la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer

La Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer, generando expectativas en las familias que cuentan con un niño o adolescente diagnosticado con cáncer, debido a que una de las medidas previstas es el subsidio a favor de las familias que afrontar el tratamiento hospitalario de niños y adolescentes con enfermedades oncológicas:

Artículo 6. Subsidio oncológico

Las instituciones administradoras de fondos de aseguramiento en salud (IAFAS), públicas o privadas, otorgan un subsidio económico equivalente a dos remuneraciones mínimas vitales (RMV) al trabajador por familia que tenga un niño o adolescente menor de 18 años que sea diagnosticado de cáncer, durante el tiempo que dure el tratamiento hospitalario a partir de confirmado el padecimiento de dicho mal debidamente certificado por médico especialista.

Posteriormente, el 26 de julio de 2021 se publicó el Decreto Supremo N° 024-2021-SA, que aprueba el Reglamento de la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente; el cual deriva de forma injustificada el otorgamiento del subsidio oncológico a una posterior reglamentación específica, en un plazo de 30 días:

Reglamento de la Ley N° 31041

Artículo 4.- Beneficiarios de la Ley

(...)

4.2. Son derechos de los beneficiarios:

(...)

d) Acceder al subsidio económico conforme a lo establecido en la Ley.

(...)

DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS FINALES

(...)

Segunda.- Subsidio oncológico

El Ministerio de Salud, en un plazo de treinta (30) días hábiles, reglamenta los aspectos relacionados al subsidio oncológico a que se refiere el artículo 6 de la Ley N° 31041.

Sin embargo, a casi dos años de Decreto Supremo N° 024-2021-SA, no se cumple con lo dispuesto por la Segunda Disposición Complementaria Final del Reglamento de la Ley N° 31041, ni se aplica el subsidio oncológico establecido en el artículo 6 de la Ley N° 31041, ocasionando la persistente exigencia de organizaciones de madres y padres de niños y adolescentes pacientes oncológicos.

Esta omisión ha sido cuestionada por la Defensoría del Pueblo, órgano autónomo que ha exhortado al Ministerio de Salud el cumplimiento del otorgamiento del subsidio oncológico, como se evidencia en el Oficio N° 362-2022-DP: "De no cumplirse con reglamentación e implementación, presentaremos una demanda de cumplimiento para garantizar el otorgamiento de subsidio oncológico a trabajadora/es con un/a niña/o o adolescente menor de 18 años con cáncer, mientras dura su hospitalización"¹.

Habiendo transcurrido casi tres años de la entrada en vigencia de la Ley N° 31041, el Estado peruano sigue omitiendo la protección del cuidado de los niños y adolescentes pacientes oncológicos, agravando su vulnerabilidad, a pesar de la alarmante gravedad del problema. "(...) en el Perú se diagnosticaron 70 mil nuevos casos de cáncer cada año y se producen alrededor de 34 mil muertes por esta enfermedad en este mismo periodo, según lo publicado por el Observatorio Global del Cáncer (...) según información proporcionada por el propio Ministerio de Salud (Minsa), solo en el año 2021 se atendió a 1099 pacientes en los servicios de oncología pediátrica de los principales hospitales del país"²

En este contexto la Asociación Valientes Leoncitos Oncológicos del Sur, que agrupa a padres de familia de niños pacientes oncológicos en Arequipa, han exigido en diversas ocasiones el cumplimiento del otorgamiento del subsidio oncológico ante el Ministerio de Salud.

Por su parte, el Ministerio de Salud, así como las entidades involucradas en el subsidio oncológico, vienen incumpliendo esta obligación legal. Además, el Ministerio de Salud pretende excluir a los padres o cuidadores familiares que no tienen un empleo formal; en respuesta a este Despacho Congresal ha señalado que:

"(...) el objetivo del subsidio es prevenir el abandono de tratamiento para todos los menores de 18 años de edad con cáncer, la ley señala como beneficiario al trabajador por familia, es decir, solo para aquellos que cuenten con vínculo laboral. Las amas de casa o padres solteros o desempleados están excluidas de este beneficio"³

Asimismo, el Ministerio de Salud concluye que es necesario realizar una modificación del artículo 6 de la Ley N° 31041, precisando a los beneficiarios del subsidio oncológico⁴.

¹ Oficio N° 0362-2022-DP. Enlace: https://twitter.com/Defensoria_Peru/status/1593337415405654018/photo/1

² Ídem

³ Ministerio de Salud. Informe 037-2022-DPCAN-DGIESP/MINSA, remitido al Congresista Bernardo Jaime Quito Sarmiento, mediante Oficio N° 1649-2022-SG/MINSA, del 2 de abril de 2022.

⁴ Ídem



"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"
"Año del Fortalecimiento de la Soberanía Nacional"

Página 5 de 5 del INFORME N°037-2022-DPCAN-DGIESP/MINSA

- Se elevó un documento para opinión técnica al Seguro Integral de Salud (OFICIO N°427-2021-2021-DVMSP/MINSA) que contiene el proyecto de Ley de modificación del artículo 6 de la Ley 31041.

IV. CONCLUSIÓN:

Se concluye, que es necesario realizar una modificación del artículo 6 de la Ley, referente a los beneficiarios del subsidio oncológico para cumplir con el objetivo de disminuir el abandono de tratamiento por cáncer en niños y adolescentes en nuestro país, esta propuesta se encuentra en carpeta del Congreso de la República.

V. RECOMENDACIÓN:

- Se recomienda trasladar el presente informe al Despacho Viceministerial de Salud Pública, para brindar respuesta al Congresista Jaime Quito Sarmiento.

Es todo cuanto informo a usted para los fines pertinentes.

Atentamente,

MINISTERIO DE SALUD
Despacho Viceministerial de Salud Pública
DIRECCIÓN GENERAL DE INTERVENIONES
ESTRATÉGICAS EN SALUD PÚBLICA
Dr. Víctor Raúl Cabrejos
Director General

VAPC/(MCH/R)

PROVEIDO N° 513 2022-DGIESP/MINSA

Visto el informe N°037-2022-DPCAN-DGIESP/MINSA, que antecede, el suscrito lo hace suyo en todos sus extremos, por lo que se remite al Despacho Viceministerial de Salud Pública, para su atención correspondiente.

Lima, 16 MAR 2022

MINISTERIO DE SALUD
Despacho Viceministerial de Salud Pública
M.C. ALEXIS M. HOLGUÍN RUIZ
DIRECTOR GENERAL



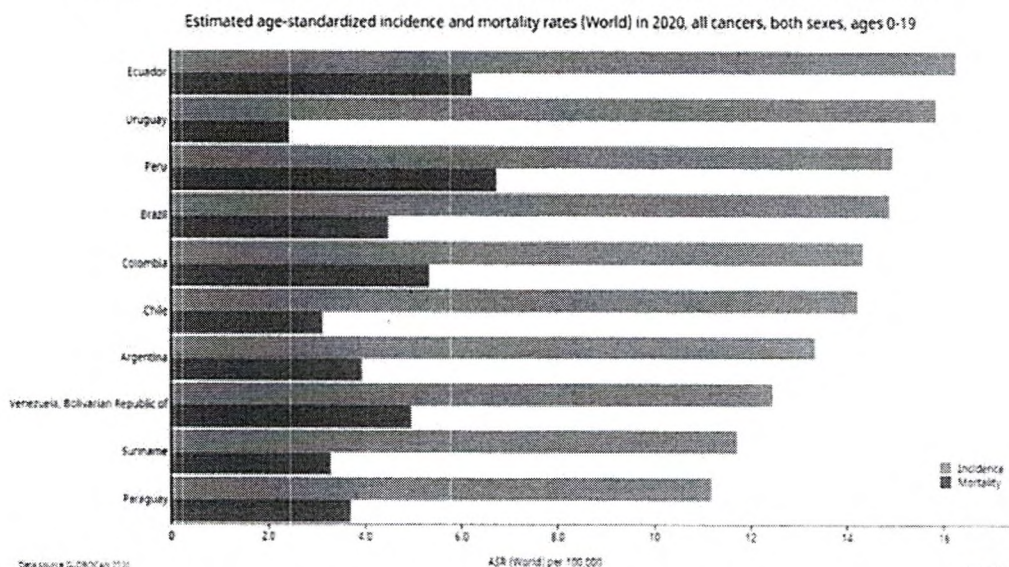
3. Situación del cáncer infantil y adolescente en el Perú

El cáncer infantil es una de las enfermedades principales que afecta a niños y adolescentes; cada año a nivel mundial se diagnostica con cáncer a 280 000 personas que oscilan entre los 0 y 19 años. En el caso de países de América Latina y el Caribe, se estima que cada año, aproximadamente 29 000 niños y adolescentes son afectados por enfermedades oncológicas; de los cuales se estima que 10 000 fallecen⁵.

⁵ Organización Panamericana de la Salud. Cáncer en la niñez y la adolescencia. Enlace: <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>

En América del Sur, el Perú es uno de los países con mayor cantidad de casos, como se visualiza en el siguiente gráfico, que compara la mortalidad por cáncer infantil en países de América del Sur. Asimismo, según la Organización Panamericana de la Salud, aproximadamente 1 800 niños y adolescentes son diagnosticados con cáncer en nuestro país; de los cuales, el 69% tienen diagnósticos tardíos, es decir, que se encuentran con la enfermedad avanzada reduciendo posibilidades de sobrevida de los niños y adolescentes⁶. En promedio, 450 niños y adolescentes no llegan a contar con un diagnóstico médico⁷.

Gráfico N° 1: Mortalidad por cáncer infantil en países de América del Sur



Fuente: Global Cancer Observatory - GLOBOCAN 2020.

El Ministerio de Salud estima que cada año se diagnostica aproximadamente 1 500 niños y adolescentes con cáncer, los cuales oscilan entre las edades de 0 a 14 años. Si se realiza una distribución por sexo, el 56% son niños y el 44 % son niñas⁸.

Según el Registro de Cáncer de Lima Metropolitana del 2010 – 2012: "el cáncer en pacientes de 0 a 14 años, tiene una tasa de incidencia de 15.3 por 100,000 y una tasa de mortalidad de 5.5 por 100,000; con una sobrevida global a 5 años de 57.85% para todos los tipos de cáncer. Con relación a la carga de enfermedad, se evidencia que las neoplasias infantiles son patologías que producen una elevada carga de enfermedad que condiciona

⁶ La República (22 de junio de 2022). Ley de cáncer infantil aún no se ejecuta, faltan especialistas y entrega de subsidios. Enlace: <https://data.larepublica.pe/ley-de-cancer-infantil-aun-no-se-ejecuta-faltan-especialistas-y-entrega-de-subsidios/>

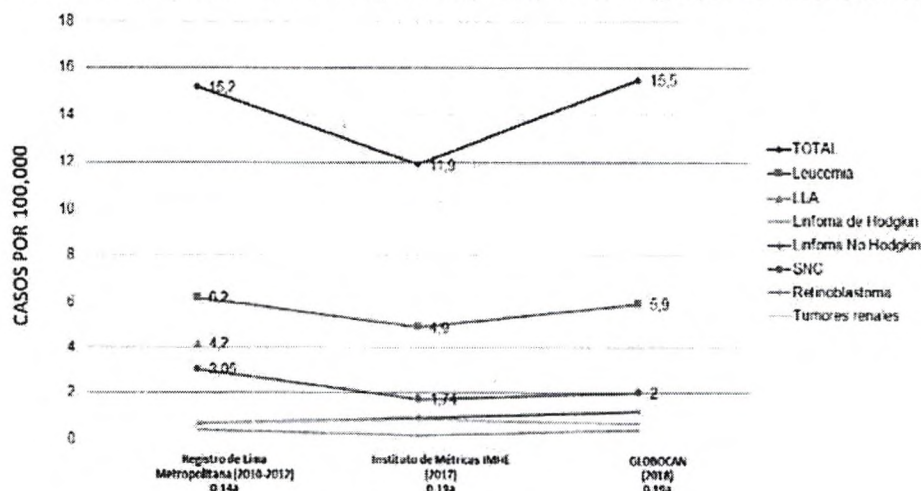
⁷ Defensoría del Pueblo (2023). Autoridades de salud siguen sin implementar normas para la atención de cáncer infantil. Enlace: <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2023/02/NP-080-2023-C%C3%A1ncer-infantil.pdf>

⁸ MINSA (14 de febrero de 2023). Leucemia: el cáncer más frecuente en la población infantil peruana. Enlace: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/700041-leucemia-el-cancer-mas-frecuente-en-la-poblacion-infantil-peruana>

mayor cantidad de años de vida saludables perdidos (AVP) y años de vida con discapacidad⁹.

La Defensoría del Pueblo señaló que, desde el 2015, el cáncer representa la principal causa de muerte en personas menores de 15 años; siendo la leucemia, los tumores cerebrales y linfomas, las enfermedades oncológicas más comunes en niños y adolescentes. Según la Dra. Rosdali Díaz Coronado, directora ejecutiva del Departamento de Oncología Pediátrica del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN): "En el Perú, cada año se diagnostican un promedio de 600 niños con leucemia, siendo el cáncer más frecuente en la población infantil. Esta enfermedad puede ser curable si es detectada a tiempo"¹⁰. En esa misma línea, GLOBOCAN clasifica la incidencia del cáncer en niños y adolescentes del Perú de la siguiente manera:

Gráfico N° 2: Incidencia en los tipos de cáncer en niños y adolescentes del Perú



Fuente: Global Cancer Observatory - GLOBOCAN 2020.

En el 2018, el Comité de Registro de la Iniciativa Mundial contra el cáncer infantil en Perú con la colaboración de la Organización Panamericana de la Salud¹¹ realizó una evaluación estadística sobre el cáncer en niños y adolescentes utilizando registros hospitalarios del Ministerio de Salud, INEN, EsSalud, IREN Sur y una clínica privada del país, reflejando que la atención de niños con cáncer se da, principalmente, por medio de los servicios médicos del sector público, específicamente, en establecimientos de salud del Ministerio de Salud; en segundo lugar se ubica la cantidad de casos que se atienden en EsSalud -los cuales contarían el Seguro Social de Salud debido a que uno de sus padres contaría con una

⁹ MINSA. Guía de diagnóstico precoz de cáncer en niños y adolescentes en Perú. Enlace: <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/5044.pdf>

¹⁰ MINSA (febrero de 2023). Leucemia: el cáncer mas frecuente en la población infantil peruana. Enlace: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/700041-leucemia-el-cancer-mas-frecuente-en-la-poblacion-infantil-peruana>

¹¹ OPS. Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil en Perú: Comité de Registro. Enlace: <https://www.paho.org/es/iniciativa-mundial-contra-cancer-infantil-peru/iniciativa-mundial-contra-cancer-infantil-peru-12>

vinculación laboral- y, en tercer lugar, en una menor proporción, están los casos que se atienden en establecimientos de salud privados.

Cuadro 1: Casos de cáncer en niños y adolescentes del Perú según establecimientos hospitalarios

Institución	Número de casos / año 2018 (0-17 años)								
	Casos nuevos / año	Total - Neoplasias hematológicas	Total - tumores sólidos	LLA	Linfoma de Hodgkin	Linfoma de Burkitt	Retinoblastoma	Glioma de bajo grado	Tumor de Wilms
INSN-SB	82	81	1	65	1	0	0	0	0
INEN	834	339	495	281	20	5	62	12	27
IREN Sur	36	17	19	17	2	0	2	0	1
Hospital Lorena - Cusco	19	18	1	17	1	0	0	0	0
Total MINSA	971	455	516	380	24	5	64	12	28
INERM - Rehabilit	135	60	75	60	3	3	8	3	9
HNGAI-Almenara ESSALUD	124	43	81	28	3	2	14	2	14
Hospital Sabogal ESSALUD	20	20	0	20	0	0	0	0	0
Hospital - Arequipa ESSALUD	27	24	3	15	1	0	0	1	1
Hospital - Cusco ESSALUD	13	8	5	5	3	1	0	1	0
Hospital - La Libertad ESSALUD	19	19	0	18	0	0	0	0	0
Hospital - Lambayeque ESSALUD	25	25	0	14	0	0	0	0	0
Total EsSalud	368	199	169	160	10	6	22	7	24
Privados (Clínica AA y Delgado)	88	22	66	22	3	1	2	3	3
TOTAL nivel nacional	1422	676	746	562	37	12	88	22	55

Fuente: Registros hospitalarios de MINSA, INEN y EsSalud (Año 2018)

¹ IREN Sur (Arequipa) y Hospital Lorena (Cusco)

² Hospitales EsSalud Rehabilit, Almenara y Sabogal. Regiones: Chiclayo, Trujillo, Cusco y Arequipa

³ Oncosalud, Clínica Delgado y Angloamericana

Como se visualiza en el Cuadro 1, existe una cantidad mayoritaria de pacientes con cáncer infantil que se atienden en establecimientos del Ministerio de Salud; y no necesariamente cuentan con recursos económicos solventes para acceder a establecimientos privados, ni un contrato laboral formal que los asegure en EsSalud. Por lo que, es necesario tener en cuenta a este grupo de familias que se encuentra en una situación de informalidad o desempleo, pero que cuentan con un niño o adolescente con enfermedad oncológica.

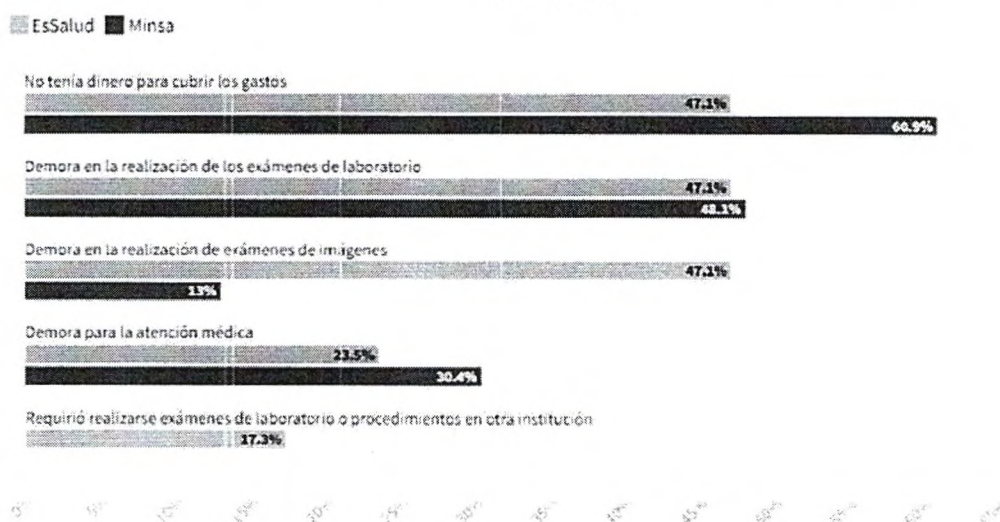
En el año 2019, la Defensoría del Pueblo¹² realizó un estudio sobre la percepción de cuidadores de niñas y adolescentes con cáncer en el Perú. Dicho estudio establece que más de la mitad los cuidadores reportaron haber tenido problemas durante el diagnóstico, principalmente en relación a la falta de recursos económicos necesarios para cubrir los gastos, así como las dificultades que existen en los servicios de salud que brindan Minsa y EsSalud, como se visualiza en el Gráfico N° 3.

Asimismo, el 65.4% de padres reportó que tuvo dificultades o problemas durante la administración y control del tratamiento oncológico. El 86,5% de cuidadores familiares mencionaron que el ingreso familiar disminuyó, el 80,2% reveló que algún integrante del hogar dejó de trabajar y en el 79.3% de familias con niños con cáncer, algún integrante de

¹² Defensoría del Pueblo. (Julio 2020). El derecho de niñas, niños y adolescentes con cáncer al disfrute del más alto nivel posible de salud. Enlace: <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2020/07/Bolet%C3%ADn-Ni%C3%B1ez.pdf>

la familia abandono o interrumpió sus estudios. Esta situación evidencia que las familias que tienen un niño o adolescente con cáncer se enfrentan a cambios en sus vidas, sea en lo emocional, económico, laboral, educativo, u otros.

Gráfico N° 3: Problemas durante el diagnóstico de cáncer infantil, según tipo de institución



Fuente: Defensoría del Pueblo. 2019. Elaboración: La República.

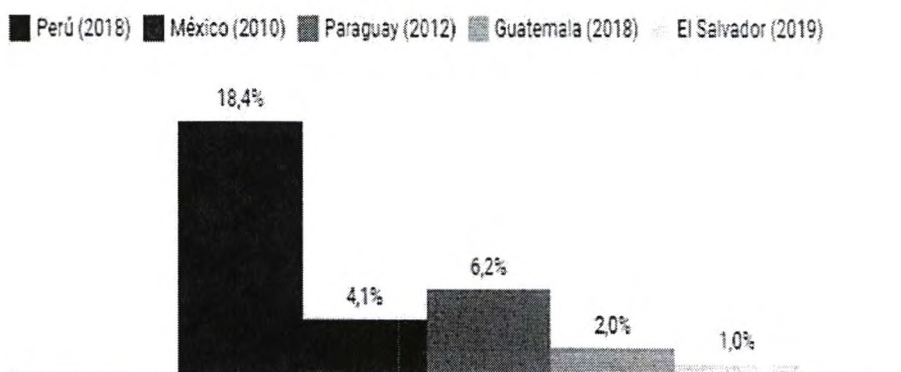
Respecto a los problemas que enfrentan los familiares cuidadores de niños con cáncer durante la primera atención u hospitalización en hospitales de Lima, el 73,9% de cuidadores reportó haber tenido problemas económicos, por lo que el tratamiento de casos de cáncer infantil puede ser abandonado.

Actualmente, la inaplicación del subsidio oncológico establecido por la Ley N° 31041, da lugar a que persista la precarización social de los niños y adolescentes con cáncer, así como de los padres y/o tutores que se encargan de acompañar en el tratamiento de un niño o adolescente diagnosticado con cáncer.

Las políticas de subsidio a las familias de los niños con cáncer son decisivas para el tratamiento hospitalario. En países con mejores niveles de rentabilidad y mayores ingresos, se estima que el 80% de los niños y adolescentes con enfermedades oncológicas logra curarse; sin embargo, en países con bajos ingresos se estima que la tasa de curación es menor al 20%.

Según la Defensoría del Pueblo¹³, existe una elevada tasa de abandono del tratamiento oncológico, debido a que el 18,4% de niños y adolescentes con cáncer abandona su tratamiento, estadística que supera los índices de Ecuador, Paraguay, México y Guatemala.

Gráfico N° 4: Porcentaje de abandono de tratamiento de cáncer infantil



Fuente: Presentación denominada "Situación Actual del Cáncer Infantil en el Perú". OPS.
Elaboración: Salud con Lupa

El abandono del tratamiento oncológico de niños y adolescentes se da por las siguientes causas: bajo nivel cultural paternal, bajo nivel socioeconómico, creer que el cáncer es incurable, lejanía de su lugar de origen, cirugía radical y el estadio muy avanzado del cáncer.

Como sostiene Mery Ancas, comisionada de la Adjuntía para la Niñez y Adolescencia de la Defensoría del Pueblo, en el año 2022: "Hay varios problemas como el retraso en el diagnóstico, pero también la alta tasa de abandono que existe al tratamiento, pues este responde a no contar con un subsidio porque muchas veces no se tiene cómo solventar el tratamiento del cáncer. Este afecta al paciente, pero también a la familia les cambia la dinámica familiar. Muchos padres dejan de trabajar para dedicarse a acompañar completamente a sus hijos"¹⁴.

Por lo expuesto, es relevante la implementación del subsidio en beneficio de los niños y adolescentes con enfermedades oncológicas, a fin de contribuir a su cuidado durante el tratamiento del cáncer infantil, sin distinción ni discriminación alguna, en el marco de lo establecido por la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y el adolescente; para lo cual es necesario precisar los

¹³ Defensoría del Pueblo (2020). Problemática en la atención de niñas, niños y adolescentes con cáncer antes y durante el estado de emergencia sanitaria por COVID -19.

¹⁴ La República. "Ley de cáncer infantil aún no se ejecuta, faltan especialistas y entrega de subsidios". 22 de junio de 2022. Recuperado de <https://data.larepublica.pe/ley-de-cancer-infantil-aun-no-se-ejecuta-faltan-especialistas-y-entrega-de-subsidios/>

alcances del subsidio a fin de evitar interpretaciones restrictivas, así como establecer mecanismos efectivos de control político de su cumplimiento.

4. Alcances de la propuesta normativa

Por todo lo señalado en la presente exposición de motivos, la iniciativa legislativa propone:

En primer lugar, se propone modificar el artículo 6 de la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y el adolescente, precisando que el subsidio económico durante el tratamiento hospitalario comprende a todas las familias que tengan un niño o adolescente menor de 18 años que sea diagnosticado de cáncer, sea trabajador formal o no, es decir, a fin de que ninguna familia afectada sea excluida del subsidio oncológico.

Asimismo, atendiendo al grave impacto del cáncer infantil, se adiciona que, si el tratamiento hospitalario excede los seis meses, se otorga por segunda vez el subsidio.

En segundo lugar, se propone incorporar la Cuarta Disposición Complementaria Final a la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y el adolescente, mediante la cual se dispone la obligación del ministro o ministra de Salud de sustentar periódicamente, cada seis meses, ante la Comisión de Salud y Población del Congreso de la República, las medidas adoptadas para el cumplimiento de la ley así como dar cuenta de los subsidios oncológicos otorgados en cada periodo.

Mediante esta disposición se busca fortalecer el control político del cumplimiento de la ley, así como fortalecer el diálogo entre poderes públicos en función del objetivo común de garantizar el cuidado de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades oncológicas, y contribuir a erradicar el abandono del tratamiento del cáncer infantil. Se adopta este mecanismo de forma análoga a la Décima Disposición Complementaria Final de la Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad; considerando que de esta manera se fortalecerá la rendición de cuentas sobre el cumplimiento general de la Ley N° 31041 y, en particular, del subsidio oncológico.

III. EL EFECTO DE LA VIGENCIA DE LA NORMA EN LA LEGISLACIÓN NACIONAL

De convertirse en ley, la presente propuesta legislativa tendría como efecto directo la modificación del artículo 6 y la incorporación de la Cuarta Disposición Complementaria Final de la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y el adolescente. La propuesta no contraviene el objeto de la Ley N° 31041, ni otras normas del ordenamiento jurídico; por lo contrario, es congruente con el deber constitucional de protección preferente del niño, el adolescente y la familia, previsto por el artículo 4 de la Constitución Política del Perú.

Se puede apreciar con precisión las modificaciones propuestas en el siguiente cuadro comparativo

Ley N° 31041	Propuesta de modificación
Artículo 6. Subsidio oncológico Las instituciones administradoras de fondos de aseguramiento en salud (IAFAS), públicas o privadas, otorgan un subsidio económico equivalente a dos remuneraciones mínimas vitales (RMV) al trabajador por familia que tenga un niño o adolescente menor de 18 años que sea diagnosticado de cáncer, durante el tiempo que dure el tratamiento hospitalario a partir de confirmado el padecimiento de dicho mal debidamente certificado por médico especialista.	"Artículo 6. Subsidio oncológico Las instituciones administradoras de fondos de aseguramiento en salud (IAFAS), públicas o privadas, otorgan un subsidio económico equivalente a dos remuneraciones mínimas vitales (RMV), al trabajador por familia o representante por familia que tenga un niño o adolescente menor de 18 años que sea diagnosticado de cáncer, durante el tiempo que dure el tratamiento hospitalario a partir de confirmado el padecimiento de dicho mal debidamente certificado por médico especialista. Si el tratamiento hospitalario excede los seis meses, se otorga nuevamente el subsidio". (...) DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS FINALES (...) CUARTA. El Poder Ejecutivo, a través del titular del Ministerio de Salud, sustenta ante la Comisión de Salud y Población del Congreso de la República, cada seis meses, las acciones adoptadas en el marco del cumplimiento de la presente ley y da cuenta de los subsidios oncológicos otorgados".

IV. ANÁLISIS COSTO – BENEFICIO

De convertirse en ley, la presente propuesta legislativa no irrogará gastos al Tesoro Público, porque el otorgamiento del subsidio oncológico es una obligación legal preexistente, conforme a lo dispuesto por el artículo 6 de la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y el adolescente; se trata de una obligación que el Estado viene incumpliendo desde el año 2020. Por lo tanto, la precisión que se formula en el artículo 6, respecto al alcance de los beneficiarios, pretende evitar interpretaciones restrictivas y contrarias al objeto de la Ley N° 31041, por parte del Ministerio de Salud y las entidades involucradas en su implementación.

En cuanto a la entrega de un segundo subsidio para tratamientos hospitalarios que superen los seis meses, se trata de una medida excepcional basada en la extrema gravedad del caso, y sería cubierta por los recursos de las propias entidades involucradas, sin demandar recursos adicionales al Tesoro Público. Sin perjuicio de lo señalado, la problemática de las medidas para garantizar el cuidado del paciente oncológico no puede reducirse a un mero análisis monetario, sino que debe orientarse a atender a una población infantil sumamente vulnerable.

Por otro lado, se contribuirá a mejorar las condiciones para el cuidado del niño y adolescente con cáncer, así como a promover la continuidad del tratamiento oncológico en niños y adolescentes, incidiendo sobre el 18.4% de niños y adolescentes que actualmente abandonan su tratamiento. Por tanto, los beneficiarios directos serán los niños y adolescentes con cáncer que requieran de tratamiento hospitalario, así como los integrantes de las familias dedicadas al cuidado del menor. Si bien, no se cuenta con datos exactos del número de casos de niños y adolescentes con cáncer en el Perú, según la información aportada en la exposición de motivos, cada año se detectan entre 1500 (Minsa) a 1800 (OPS) casos.

Asimismo, de convertirse en ley, la presente iniciativa legislativa permitirá que el titular del Ministerio de Salud sustente periódicamente ante el Congreso de la República sobre las acciones adoptadas para dar cumplimiento a la Ley N° 31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y el adolescente. De esta manera se fortalece la transparencia de la información, la rendición de cuentas y la retroalimentación de acciones entre poderes públicos, para garantizar el cumplimiento de la Ley N° 31041, tratándose de una población, en extremo, vulnerable.

IV. RELACIÓN CON EL ACUERDO NACIONAL Y LA AGENDA LEGISLATIVA

La iniciativa legislativa tiene vinculación con las Políticas N° 13 y 16 del Acuerdo Nacional, en los siguientes términos:

"13. Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social
(...) Nos comprometemos a asegurar las condiciones para un acceso universal a la salud en forma gratuita, continua, oportuna y de calidad, con prioridad en las zonas de concentración de pobreza y en las poblaciones más vulnerables. Nos comprometemos también a promover la participación ciudadana en la gestión y evaluación de los servicios públicos de salud. Con este objetivo el Estado: (a) potenciará la promoción de la salud, la prevención y control de enfermedades transmisibles y crónico degenerativas, (...) (d) desarrollará un plan integral de control de las principales enfermedades emergentes y re-emergentes, de acuerdo con las necesidades de cada región, (...) (f) ampliará y descentralizará los servicios de salud,

especialmente en las áreas más pobres del país, priorizándolos hacia las madres, niños, adultos mayores y discapacitados; (...) (l) incrementará progresivamente el porcentaje del presupuesto del sector salud (...).

16. Fortalecimiento de la Familia, Promoción y Protección de la Niñez, la Adolescencia y la Juventud

(...) Nos proponemos, asimismo, garantizar el bienestar, el desarrollo integral y una vida digna para los niños, niñas, adolescentes y jóvenes, en especial de aquellos que se encuentran en situación de riesgo, pobreza y exclusión. Con este objetivo el Estado: (...) (d) garantizará el acceso de las niñas, niños y adolescentes a una educación y salud integrales, al enriquecimiento cultural, la recreación y la formación en valores, a fin de fortalecer su autoestima, personalidad y el desarrollo de sus habilidades (...)."¹⁵

Finalmente, la presente iniciativa legislativa guarda relación con los siguientes temas de la Agenda Legislativa del Congreso de la República, aprobada mediante Resolución Legislativa 002-2022-2023-CR: Mejora en el servicio de salud (Tema 45), Defensa y Protección de la Familia, la Niñez, la Adolescencia y la Juventud (Tema 64), y Derechos relacionados al cuidado (Tema 66).

¹⁵ Acuerdo Nacional: <https://www.acuerdonacional.pe/>