

COMISIÓN DE MUJER Y FAMILIA PERIODO ANUAL DE SESIONES 2023 – 2024

Dictamen 43

Señor presidente:

Ha ingresado para estudio y dictamen de la Comisión de Mujer y Familia el **Proyecto de Ley 7304/2023-CR**, presentado por el grupo parlamentario Renovación Popular, a iniciativa de la señora congresista Milagros Jauregui de Aguayo, que propone la “Ley del Diagnóstico Humanizado”.

Después del análisis y debate correspondiente, la Comisión de Mujer y Familia acordó por **UNANIMIDAD** de los presentes, en su Décima Octava Sesión Extraordinaria, celebrada el 29 de mayo de 2024, aprobaron el presente dictamen, con el voto **FAVORABLE (10) de los congresistas** *Infantes Castañeda, Mery Eliana (FP); Ramírez García, Tania Estefany (FP); Vázquez Vela, Lucinda (BMCN); Agüero Gutiérrez, María Antonieta (PL); Córdova Lobatón, María Jessica (Av.P); López Morales, Jeny Luz (FP); Torres Salinas Rosío (APP); Palacios Huamán Margot (PL); Juárez Calle, Heidy Lisbeth (PP)¹; y, Jáuregui de Aguayo, Milagros (RP).*

Presentaron licencia **(3)** para la presente sesión las señoras congresistas: *Limachi Quispe, Nieves Esmeralda (CD-JPP); Portero López, Hilda Marleny (AP);* y, el señor congresista *Muñante Barrios, Alejandro (RP).*

No estuvo presente (1) durante el proceso de votación la señora congresista: Barbarán Reyes, Rosangella Andrea (FP).

Asimismo, en la misma sesión se aprobó por **unanimidad** de los presentes la autorización para la ejecución de los acuerdos sin esperar el trámite de aprobación del acta.

I. **SITUACIÓN PROCESAL**

Conforme a la información disponible:

1.1 Situación actual

Proyecto de Ley 7304/2023-CR, ingresó al Área de Trámite Documentario el 14 de marzo de 2024, siendo decretado a las comisiones de Salud y Población y de la Comisión de Mujer y Familia, con fecha 15 de marzo de 2024, para ser dictaminado como primera y segunda comisión.

1.2 Cumplimiento de los requisitos constitucionales y reglamentarios

Luego de la revisión de la iniciativa legislativas materia del presente dictamen se puede determinar que ésta cumple con los requisitos generales y especiales de

¹ Se registra el voto a favor de la congresista Heidy Juárez Calle, considerando que fue realizado terminado el proceso de votación.

las proposiciones de ley, establecidas en el artículo 107 de la Constitución Política del Perú y en los artículos 75 y 76 del Reglamento del Congreso de la República; por lo que se dispuso se prosiga con el trámite de estudio, pedido de opinión y dictamen, según corresponda.

II. **OPINIONES**

2.1 Opiniones solicitadas

Proyectos de Ley 7304/2023-CR

Oficio N° 0808-2023-2024-CMF/CR	Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables	19.11.2024
Oficio N° 0809-2023-2024-CMF/CR	Ministerio de Salud	19.03.2024
Oficio N° 0810-2023-2024-CMF/CR	Asociación de Entidades Prestadoras de Salud - APEPS	19.03.2024
Oficio N° 0811-2023-2024-CMF/CR	Defensoría del Pueblo	19.03.2024
Oficio N° 0812-2023-2024-CMF/CR	Colegio de Psicólogos del Perú	19.03.2024
Oficio N° 0813-2023-2024-CMF/CR	Asociación Colectivo Down Perú	19.03.2024

2.2 Opiniones Recibidas

Proyectos de Ley 7403/2023-CR

- a) **Defensoría del Pueblo**, mediante Oficio N.° 0263-2024-DP/PAD del 24 de mayo del 2024, suscrito por la Rina Karen Rodríguez Luján Primera Adjunta (e) Defensoría del Pueblo, se adjunta el INFORME JURÍDICO DEFENSORIAL N° 034-2024-DP/AE Comentarios al Proyecto de Ley 7304/2023-CR: “Ley de diagnóstico humanizado”, el cual concluye que la propuesta legislativa analizada es viable, siempre que se consideren las sugerencias que han formulado. Así también señalan que la propuesta legislativa:

“(…) Según los Censos Nacionales 2017, se trata de un colectivo que representa el 10.4% de la población nacional² y, desde su condición y situación de discapacidad, enfrenta principalmente dificultades para ver (48.3%), para moverse o caminar (15.1%), para oír (7.6%), para entender o aprender (4.2%), para relacionarse con los demás (3.2%), para hablar o comunicarse (3.1%), así como dos o más de estas deficiencias en simultáneo (18.5%). Dicho escenario advierte que cada persona con discapacidad en el Perú enfrenta situaciones que impactan en el ejercicio de sus derechos y sus libertades fundamentales, siendo necesario establecer disposiciones que contribuyan con el respeto de su capacidad jurídica y su igualdad y no discriminación. En ese sentido, la propuesta legislativa en cuestión es relevante para las personas con discapacidad, enfermedades, malformaciones congénitas u otros similares y para sus familias, en tanto no solo busca brindar un primer diagnóstico en condiciones de empatía y entendimiento, sino que también un acompañamiento multidisciplinario que incluya la contención y orientación médica integral para el paciente y su familia de acuerdo a la situación médica particular. En



efecto, lo anterior deviene en imprescindible para salvaguardar la salud del paciente, ya que, por ejemplo, según la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS), "muchos de los defectos congénitos se pueden prevenir y la calidad de vida de los niños que los presentan se puede mejorar mediante intervenciones accesibles y de bajo costo".

Por ello, esta protección debe realizarse desde inicios de su vida por medio de procedimientos que permitan al personal de salud brindarle el acompañamiento respecto a la primera noticia a los padres de niños con discapacidad en condiciones aceptables como el espacio físico, tiempo, trato e información adecuada y posteriormente se garantice una atención oportuna de prevención y rehabilitación al paciente en los servicios de salud. Asimismo, esta información que se brinde a los padres debe estar acompañada de personal especializado que le pueda brindar información completa del diagnóstico, las posibles causas, tratamiento, riesgos, apoyo familiar, etc.; además deber estar enfocado desde el lado positivo sobre la persona con discapacidad, resaltando las habilidades que podría desarrollar en el transcurso de su vida.

Cabe señalar que, en nuestro país existe el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para enfermedades Oncológicas y no Oncológicas con la finalidad de contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona y la familia, previniendo y aliviando el sufrimiento causado por una enfermedad tributaria que requieran atención integral de salud a través de cuidados paliativos, para que sea aplicado en las IAFAS públicas a nivel nacional; asimismo, el citado plan atiende las enfermedades crónicas progresivas que generan dependencia y constituyen amenaza para la vida y ha de contener apoyo espiritual y psicológico y las medidas necesarias, con enfoque intercultural, que demandan los enfermos crónicos y los terminales. En esa medida, se podría adecuar esta norma a fin de que los cuidados paliativos se brinden previamente preparando a los padres del menor con discapacidad. (...)

Asimismo, el citado informe, concluye que:

" (...) debe ser una estrategia que permita la creación de un protocolo de diagnóstico humanizado que contenga normas éticas y de acompañamiento multidisciplinario a la familia del hijo con cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología sea en la gestación, recién nacido, o en cualquier etapa de su desarrollo, a fin de que se garantice el derecho a recibir información completa, oportuna y continua desde un enfoque de derechos humanos. (...)"

- b) El Colectivo Down Perú (Colectivo 21)**, mediante la carta s/n de fecha 14 de mayo de 2024, suscrito por Gissely Alvarado Ramírez, presidente del Colectivo Down Perú, que presentan su organización sin fines de lucro conformada e integrada por familiares y personas con síndrome de Down, comprometidas con la promoción de

una sociedad justa, inclusiva y con igualdad de oportunidades para todos, argumenta a favor de la propuesta, en base a:

"(...) la propuesta del proyecto favorecerá y garantizará un acompañamiento digno con información adecuada, pertinente, clara, con enfoque de derechos a las familias que reciben un niño con alguna discapacidad o condición, inicio que impactará de manera positiva en su desarrollo integral y su calidad de vida, erradicando así el enfoque médico que tanto daño hace al colectivo en nuestro país. La familia tendrá un acompañamiento y contención emocional a través de redes de apoyo. Es importante que la familia reciba el diagnóstico por especialistas preparados y capacitados con el modelo y enfoque social, primando el derecho a la dignidad del ser humano. (...)"

- c) Asociación Down del Uruguay²**, mediante la carta s/n de 10 de mayo de 2024, suscrito por la fundadora Sra. Fernanda Montero, presidenta de la Asociación Down del Uruguay, manifiesta su apoyo al mencionado proyecto de ley, y el que amplía la que ya tienen en su país para todas las condiciones que se puedan presentar al momento del nacimiento y va en la misma línea de la aprobada en el Uruguay, en documento brinda a su vez los siguientes argumentos:

"(...) En Uruguay, en diciembre de 2021, se aprobó por unanimidad la ley No. 20014, cuyo cometido es el de proporcionar información de calidad a las familias cuando se da la primera noticia de la condición de síndrome de Down, tanto en el diagnóstico prenatal como en el postnatal. Como se señala en la Exposición de Motivos de esta ley, son vitales la orientación y el asesoramiento que reciben las familias en el momento del diagnóstico no sólo por su contenido, sino también por la forma en que se dan. Porque de la información que reciben y del modo en que se les oriente dependerá, en buena medida, la actitud que adopta la familia de ese niño en particular; primero para aceptarlo, y después para actuar con ánimo y decisión ante los desafíos que impone su cuidado. En el diagnóstico prenatal el objetivo prioritario del profesional actuante en ese momento es garantizar que la familia tome una decisión de forma libre y plenamente informada. La información en todos los casos debe ser acorde con el modelo social de la discapacidad consagrado en la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. (...)"

- d) Sociedad Peruana de Pediatría**, mediante la carta N^o 00100-CD-SPP -2024 de fecha 04 de abril de 2024, suscrito por la Dra. Virginia A. Garaycochea Cannon, presidenta y la Dra. Olguita del Águila del Águila, secretaria de la Sociedad Peruana

² Oficio N^o1391/2023-2024/MJDA-CR suscrito por la Congresista Milagros Jauregui de Aguayo, el 13 de mayo de 2024.

de Pediatría, manifiestan en el referido documento la felicitación por la iniciativa legislativa del PL “Diagnostico Humanizado”, así también argumenta lo siguiente:

“(…) Al respecto hay que comentar que la deshumanización en la medicina es una problemática global de la que no somos excepción, con múltiples causas y aristas para examinar, entre ellas el apabullante progreso científico que ha centrado la medicina en la esfera biológica del ser humano descuidando los otros aspectos (psicológico, espiritual y social). Ya Eric Cassel en 1982, en artículo publicado en el NEJM “La naturaleza del sufrimiento y los objetivos de la medicina”, lo describe brillantemente. Otro aspecto importante es la formación que se brinda a los profesionales de la salud, especialmente los médicos donde se provee un gran conocimiento científico pero pobre humanístico, incluyendo el desarrollo de habilidades comunicacionales. También hay que considerar aspectos de las organizaciones prestadoras de servicios de salud, que se centran en una productividad numérica, descuidando aspectos que consideren no solo la enfermedad sino a la persona en su multidimensionalidad, en estado de vulnerabilidad como es estar con una enfermedad o condición especialmente importante.

El PL “Diagnóstico Humanizado”, representa un gran esfuerzo por contribuir a la humanización de las instituciones sanitarias y a mejorar la relación entre los prestadores de servicios y los usuarios de estos. Sin embargo, al enfatizarlo en el diagnóstico, olvidamos los otros componentes de la atención como prevención, promoción, curación, rehabilitación y el último componente reconocido por la Organización Mundial de la Salud en la Atención Primaria de Salud, los Cuidados Paliativos (..)

- e) Especialista Dr Eduardo Moreno Vivot³**, mediante la carta s/n de fecha 5 de mayo de 2024, suscrito por el especialista reconocido a nivel mundial en temas de síndrome Down, resalta la importancia de esta propuesta legislativa, enfatizando que:

“Este proyecto de «Diagnóstico Humanizado» tiene como objetivo brindar información objetiva y actualizada de una diagnóstico prenatal o postnatal de una condición, como el niño con síndrome de Down u otra alteración del desarrollo, o aquella que se realiza el diagnóstico ya pasado unos meses, pero también la posibilidad y el derecho de la familia de recibirlo en forma adecuada y porque no amorosa. De esta manera, se le da identidad de persona y no hablar de un diagnóstico como se hacía cuando existía el modelo médico del diagnóstico y no el modelo actual, bio-psico-social. Informando en forma adecuada, permite que el niño en gestación o el recién

³ Oficio N°1404/2023-2024/MJDA-CR suscrito por la Congresista Milagros Jauregui de Aguayo, el 14 de mayo de 2024.

Dictamen recaído en el Proyecto 7304/2023-CR, mediante el cual se propone, con texto sustitutorio, la “Ley de diagnóstico humanizado”.

nacido —o cuando ya haya pasado un tiempo del nacimiento— poder comenzar rápidamente con las terapias o intervenciones adecuadas. Tener los centros tanto públicos como privados formados y con el recurso humano adecuado y capacitado, como las condiciones edilicias y tecnológicas, permitirá mejores resultados y oportunidades para el niño. La formación en el pregrado en la temática discapacidad, tanto en el ámbito de la salud como la educación y otras carreras profesionales —porque creo que la discapacidad es transversal a la sociedad— hará que los profesionales puedan actuar como corresponda y cuándo y dónde les toque. Entonces, para informar un diagnóstico, quien los transmita debe conocer sobre qué se habla y estar también formado en comunicación, porque dependiendo de cómo se hace, los resultados o el impacto en la persona y su familia puede ser positivo o negativo a la situación que se está viviendo. «Como profesionales de la salud, mejor dicho, como médicos, cambiemos la mirada. Miremos a la persona y no el diagnóstico, hablemos de nuestros pacientes por su nombre, no por su diagnóstico. Hemos trabajado y seguimos haciéndolo para prolongar sus vidas, pero trabajemos para ampliarlas en calidad y contenido, porque es nuestro primer acto terapéutico. (...)»

- f) **Asociación Educativa Capacitados**⁴, mediante la carta s/n de fecha 24 de abril de 2024, suscrito por el Lic. José Luis Ordinola Boggiano, presidente de la Asociación Educativa Capacitados, brinda opinión favorable al proyecto.
- g) **Opiniones Ciudadanas:** Respecto al Proyecto de Ley N°7303/2023-CR en el Sistema de Proyectos de Ley del Congreso de la República, hasta de la aprobación del presente dictamen se ha registro 10 opiniones ciudadanas, las cuales son las siguientes y dan respaldo a la propuesta.

Ana Liesel Heredia Calle	Con este proyecto se busca sensibilizar a todos los profesionales de la salud para que cuando tengan un caso de cualquier gestación, nacimiento o atención médica de una persona con discapacidad, sean lo más empáticos posibles con la familia, dando información adecuada y brindando soporte emocional. Creo firmemente que esta ley ayudaría a la comunidad y al desarrollo de un país más justo y sin discriminación.
Fiorella Giambroni Mcfarlane	Es una gran iniciativa, Esperemos lograrlo.
Gabriel Lazo Ruiz	Considero que es un proyecto de alto impacto en la vida de las familias que reciben el diagnóstico de su familiar a lo largo del ciclo vital. El desconocimiento y desinformación puede llevar a la discriminación, falta de oportunidades y rechazo ante cualquier diferencia que se pueda presentar. Asimismo, muchas de las familias se sienten solas e

⁴ Oficio N°1392/2023-2024/MJDA-CR suscrito por la Congresista Milagros Jauregui de Aguayo, el 13 de mayo de 2024.

Dictamen recaído en el Proyecto 7304/2023-CR, mediante el cual se propone, con texto sustitutorio, la "Ley de diagnóstico humanizado".

	incomprendidas durante este proceso, por ello es de suma importancia poder brindar asistencia profesional e integral a quienes lo necesiten.
José Manuel Castro Preciado	Necesitamos urgentemente un diagnóstico humanizado en el sector público y privado. En Lima, la única clínica con diagnóstico humanizado es CLÍNICA DELGADO, y no es posible que solo las personas con acceso a esa clínica tengan respeto en el diagnóstico de sus hijos. ¡Es urgente!
Gissely Alvarado Ramírez	Es necesaria una Ley de Diagnóstico Humanizado para garantizar una vida digna del niño o niña con algún tipo de discapacidad o condición a través de una adecuada información, contención, orientación con enfoque de derechos a las familias.
Exorge Mas Sánchez	Excelente proyecto que permitirá a los familiares del paciente adoptar una mejor decisión. Así como adoptar las medidas que permitan sobrellevar, atenuar o superar el diagnóstico. Todo parte de tener una información temprana y correcta por parte del profesional de salud. Éxitos.
Patricia Graciela Alarco León	Con este proyecto de Ley se beneficiará la sociedad en su conjunto; mejorando la calidad emocional de la familia y su empoderamiento, se potenciarán los conocimientos de profesionales en salud al brindarles herramientas cómo transmitir este tipo de acontecimientos, se visibilizará y mejorará el nivel de la comunidad de apoyo de las personas con discapacidad (centros de terapias, asociaciones, etc.) dando a conocer con mayor profundidad sus objetivos a temprana edad o en cualquier etapa de su desarrollo. Considero que el espíritu de la norma es darle desde el nacimiento; un merecido soporte a la persona y familia para una vida de oportunidad, en iguales condiciones, con el respeto y reconocimiento que ellos merecen.
Rosa Aurelia Castillo Kruger	Así evitaremos que la comunicación de discapacidad o condición de salud de nuestro hijo/a no sea traumática, o que algún médico luego de la consulta no te diga "no se encariñe con su hijo, es que se va a morir pronto..."
Nathaly Carlota Telleria Correa	Es necesario que las familias tengan el apoyo informativo necesario en los momentos del nacimiento del menor que nace con una discapacidad, ya que eso mejoraría en saber cómo afrontar y apoyar en terapias a lo largo de su vida.
Nadia Lina Gómez Valenzuela	Considero que la propuesta de ley de Diagnóstico Humanizado en el Perú, es una iniciativa muy positiva y necesaria. Promover un trato humano y empático en el proceso de comunicación de diagnósticos de salud es fundamental para garantizar el bienestar emocional de las personas y familias que se ven enfrentadas a situaciones de salud delicadas.

h) Mesa de Trabajo, De igual forma el 20 de marzo de 2024⁵ en la Sala Bolognesi del Congreso de la República se realizó se desarrolló mesa de trabajo de la presentación del Proyecto de Ley N°07304/2023-CR "Ley de Diagnóstico

⁵ El Despacho de la Congresista Milagros Jauregui de Aguayo informa que con Oficio N° 1087-2023-2024/MJDA-CR, el desarrollo de la actividad | Despacho de la Congresista Milagros Jauregui de Aguayo.

Dictamen recaído en el Proyecto 7304/2023-CR, mediante el cual se propone, con texto sustitutorio, la "Ley de diagnóstico humanizado".

Humanizado", actividad que contó con la participación del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, del Ministerio de Salud, Instituto Nacional Materno Perinatal - INMP, Sociedad Pediátrica del Perú, Colegio de Enfermeras del Perú, Consejo, Asociación de Psicopedagogos del Perú, Colectivo Down Perú Asociación Mis Avances Down Perú, Cebe Manuel Duato, Asociación Amigos de Corazón y especialistas en el tema, que según material alcanzada⁶ mostraron su opinión a favor del contenido de la propuesta legislativa.

III. CONTENIDO DE LA PROPUESTA LEGISLATIVA

Proyecto de Ley 74032023-CR

La presente iniciativa legislativa está compuesta por siete artículos, y que en su conjunto tienen por finalidad que las familias tengan la información de una manera adecuada, actualizada, objetiva y pertinente de cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo, así como los recursos necesarios para afrontar la situación, y del acompañamiento necesario.

De igual forma el proyecto apunta a la elaboración y difusión de un protocolo de comunicación y la información que debe proveerse a los progenitores y los que conforman su entorno familiar.

Así mismo, la propuesta plantea, que en el momento del diagnóstico también deberá proveerse de información vinculada a la condición, recomendaciones de seguimiento clínico, recursos, grupos, asociaciones de acompañamiento y contención de las personas con discapacidad y de sus familias.

La propuesta, también consigna legislación comparada, países que han implementado el protocolo del diagnóstico humanizado a través de su legislación, como Argentina y Uruguay han incorporado en sus respectivas legislaciones:

- ARGENTINA⁷: LEY DE DIAGNÓSTICO HUMANIZADO Ley 27716.
- URUGUAY⁸: APROBACIÓN DE NORMAS PARA EL DIAGNOSTICO PRENATAL Y POSTNATAL DEL SINDROM DOWN

Identificación del Problema

Del Proyecto de Ley 7304/2023-CR, se evidencia que padres de familia que reciben el diagnóstico de su hijo sobre cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología sea en la gestación, recién nacido, o en cualquier etapa de su desarrollo, de una forma no adecuada, origina una serie de problemas en el entorno familiar, como la angustia, el

⁶ https://web.facebook.com/watch/live/?ref=watch_permalink&v=336313128913100&rdc=1&rd

⁷ BOLETIN OFICIAL DE LA REPÚBLICA DE ARGENTINA. Ley 27716. Buenos Aires. 10 de mayo de 2023. Ley de Diagnóstico Humanizado <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/286053/20230510>

⁸ <https://www.impco.com.uy/bases/leyes/20014-2021>

rechazo, falta de empatía e inclusive hasta la indiferencia para promover una calidad de vida y superación para sus hijos.

Es palpable, que hay ausencia de información sobre que ruta a seguir, cuando se recibe el diagnóstico, a qué tipo de servicios públicos o privados para continuar y en especial no se brinda una red de contactos o soporte de grupos, en los cuales la familia puede apoyarse o recibir información en base a su experiencia ante la misma discapacidad o condición.

Esta problemática, se ha evidenciado por literatura académica y técnica, donde se resalta lo fundamental de la oportuna, clara y precisa información sobre el diagnóstico, y cómo se lo comunican, marca un antes y después para las familias, por ello se ha planteado la presente propuesta.

El texto legal propuesto es el siguiente:

Proyecto de Ley 74032023-CR:

Artículo 1.- Objeto de la Ley

La presente ley tiene por objeto asegurar la contención y acompañamiento a las familias que reciben un diagnóstico de cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo en gestación, recién nacido, o en cualquier etapa de su desarrollo, mediante una adecuada comunicación con información objetiva y actualizada de la condición advertida o detectada.

Se contempla también que las familias reciban información de los servicios públicos y privados disponibles y de organizaciones civiles que abordan la temática que corresponda.

Artículo 2.- Finalidad

La presente ley tiene por finalidad que las familias tengan la información de una manera adecuada, actualizada, objetiva y pertinente de cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo, así como los recursos necesarios para afrontar la situación.

Así también la persona que tiene el diagnóstico o condición se desarrolle plenamente en igualdad de condiciones, con el enfoque de derechos, asegurando a futuro una calidad de vida adecuada.

Artículo 3. Ámbito de aplicación

La presente ley se aplica en todo el sistema de salud del país.

Artículo 4. Conceptos

4.1. *Concepto de Diagnóstico Humanizado: Es la información que se les brinda a las familias sobre cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo en gestación, recién nacido o*

Dictamen recaído en el Proyecto 7304/2023-CR, mediante el cual se propone, con texto sustitutorio, la "Ley de diagnóstico humanizado".

cualquier etapa del desarrollo que pueda generar una discapacidad, de manera precisa y actualizada. La misma debe ser clara, empática y neutral bajo una perspectiva en derechos humanos.

- 4.2. *La entrega del diagnóstico: Esta información alcanza el diagnóstico humanizado durante la etapa prenatal, al momento del nacimiento, y en toda etapa de su desarrollo.*

Artículo 5. Elaboración del Protocolo de Diagnóstico Humanizado

El Ministerio de Salud elabora un protocolo denominado "Diagnóstico Humanizado", que contemple lo siguiente:

- 5.1. *Desde la información inicial que se brinda de la condición que se ha detectado en el embarazo, en el recién nacido o cualquier etapa de desarrollo.*
- 5.2. *El acompañamiento multidisciplinario a la familia, para la contención.*
- 5.3. *La orientación médica y multidisciplinaria de acuerdo al diagnóstico.*
- 5.4. *Las entidades públicas y privadas prestadoras de salud deberán ofrecer una orientación integral al paciente para su vinculación con redes de apoyos específicas en cada temática, especialmente en materia de discapacidad.*
- 5.5. *Toda institución de salud deberá contar con información sobre los servicios públicos y privados que se cuentan en relación al diagnóstico indicado.*
- 5.6. *La capacitación obligatoria en temática de Discapacidad, accesibilidad, inclusión y trato adecuado para todo el personal de salud que se desempeñe en el sector público y privado del país.*

Artículo 6. Otras Medidas

- 6.1. *Promover en las mallas curriculares de las escuelas profesionales de salud y afines, la temática de discapacidad, su intervención y atención con enfoque de derechos.*

Artículo 7. Reglamentación

El Poder Ejecutivo reglamenta la presente ley en un plazo máximo de sesenta (60) días de promulgada, y dicta las normas complementarias que resulten necesarias para su aplicación.

IV. MARCO NORMATIVO

- a) Constitución Política del Perú.
- b) Reglamento del Congreso de la República
- c) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- d) Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad

V. ANÁLISIS DE LA PROPUESTA

5.1 Análisis Normativo

La Constitución Política del Estado establece en su artículo 7 *Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad, así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. 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.*

Así también en su artículo 9, que el Estado determina la política nacional de salud. El Poder Ejecutivo norma y supervisa su aplicación. Es responsable de diseñarla y conducirla en forma plural y descentralizadora para facilitar a todos el acceso equitativo a los servicios de salud.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente, estableciendo obligaciones generales para los Estados parte.

5.2 Análisis de las Opiniones

Respecto a las opiniones favorables de la Defensoría del Pueblo, Colectivo Down Perú (Colectivo 21), Sociedad Peruana de Pediatría, Asociación Down del Uruguay, Especialista Doctor Eduardo Moreno Vivot, la Asociación Educativa Capacitados y las opiniones ciudadanas compartimos el sentido de sus opiniones.

Respecto a las opiniones vertidas en la mesa de trabajo de la presentación del Proyecto de Ley N°07304/2023-CR "LEY DE DIAGNÓSTICO HUMANIZADO"⁹, actividad que contó con la participación del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, del Ministerio de Salud, Instituto Nacional Materno Perinatal - INMP, Sociedad Pediátrica del Perú, Colegio de Enfermeras del Perú, Consejo, Asociación de Psicopedagogos del Perú, Colectivo Down Perú Asociación Mis Avances Down Perú, Cebe Manuel Duato, Asociación Amigos de Corazón y especialistas en el tema, manifestaron el apoyo a la propuesta legislativa en su contenido y finalidad.

5.3 Análisis Costo Beneficio

La implementación de la presente ley no irroga costo adicional al Estado, sino por el contrario brinda un marco legal que coadyuvara al existente, para garantizar que las

⁹ https://web.facebook.com/watch/live/?ref=watch_permalink&v=336313128913100&rdc=1&rdr

familias reciban un diagnóstico de cualquier condición, alteración en el desarrollo, patología o similar de su hijo en gestación, recién nacido, o en cualquier etapa de su desarrollo, de una forma adecuada, objetiva y actualizada de lo que se va a informar.

Generando así familias bien informadas y empoderadas de como actuar ante un diagnóstico, así también al implementarse se tendrán personas con discapacidad y sus familias que acceden a sus derechos, en igualdad de oportunidades al resto de la sociedad.

Se promueve el modelo social de la discapacidad, entre los profesionales de la salud, y la comunidad en general.

5.4 Análisis de la Propuesta Legislativa

De la revisión de las iniciativas legislativas, de la normatividad vigente y de las opiniones recibidas de las entidades del Estado, como de la sociedad civil, la COMISIÓN propone con un texto sustitutorio que implemente el protocolo del Diagnóstico Humanizado en nuestro país.

Como lo indicado por la Defensoría del Pueblo debe ser una estrategia que permita la creación de un protocolo de diagnóstico humanizado que contenga normas éticas y de acompañamiento multidisciplinario a la familia del hijo con cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología sea en la gestación, recién nacido, o en cualquier etapa de su desarrollo, a fin de que se garantice el derecho a recibir información completa, oportuna y continua desde un enfoque de derechos humanos.

Aún más haciéndose necesaria, ya que según las cifras de los Censos Nacionales 2017, que las personas con alguna discapacidad representan el 10.4% de la población nacional y, desde su condición y situación de discapacidad, enfrenta principalmente dificultades para ver (48.3%), para moverse o caminar (15.1%), para oír (7.6%), para entender o aprender (4.2%), para relacionarse con los demás (3.2%), para hablar o comunicarse (3.1%), así como dos o más de estas deficiencias en simultáneo (18.5%).

Según data del proyecto de ley, se recoge que se estarían suscitando tres nacimientos de pequeños con Síndrome Down en el país, haciendo un total de 1,000 nacimientos por esta condición al año¹⁰. De igual forma se estima que aproximadamente tres mil bebés nacen con parálisis cerebral cada año, siendo su incidencia entre 1.5 y 2.5 por mil nacidos vivos¹¹. Así también tenemos, malformaciones congénitas, como la espina bífida, que ocurre en 1 de cada 2,000 nacimientos vivos. Se estima que en el país nacen no menos de 300 bebés con espina bífida cada año¹².

¹⁰ INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO SAN BORJA. INSN San Borja Brindó atención multidisciplinaria en pandemia a 1,066 niños con Síndrome Down. <https://www.insnsb.gob.pe/blog/2022/03/18/insn-san-borja-brindo-atencion-multidisciplinaria-en-pandemia-a-1066-ninos-con-sindrome-down/>

¹¹ https://repositorio.usmp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12727/10753/perez_h.pdf;jsessionid=8FC64177481D04EBEA0B344B8B0DA24E?sequence=1

¹² <https://medicinafetalperu.pe/wp-content/uploads/2021/05/Espina-bifida-pacientes.pdf>

En tal sentido, se observa que hay una considerable población que requiere esta normativa propuesta, adicional al gran número de condiciones, patologías o similares que se presentan en cualquier etapa del desarrollo las cuales también serían beneficiarias de la presente propuesta.

VI. CONCLUSIÓN

Por lo expuesto, y de conformidad con lo establecido en el literal b) del artículo 70 del Reglamento del Congreso de la República, la Comisión de Mujer y Familia recomienda en su Décima Octava Sesión Extraordinaria realizada el 29 de mayo de 2024, la aprobación por **UNANIMIDAD** de los congresistas presentes, con un texto sustitutorio el dictamen recaído en el **Proyecto de Ley 7304/2023-CR** con la fórmula legal siguiente:

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA:

Ha dado la Ley siguiente:

LEY DE DIAGNÓSTICO HUMANIZADO

Artículo 1. Objeto de la Ley

La presente ley tiene por objeto asegurar el acompañamiento a las familias que reciben un diagnóstico de cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo en gestación, recién nacido, o en cualquier etapa de su desarrollo, mediante una adecuada comunicación con información objetiva y actualizada de la condición advertida o detectada.

Se contempla también que las familias reciban información de los servicios públicos y privados disponibles y de las organizaciones civiles que abordan la temática que corresponda.

Artículo 2. Finalidad

La presente ley tiene por finalidad que las familias tengan la información de una manera adecuada, actualizada, objetiva y pertinente de cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo, así como los recursos necesarios para afrontar la situación.

Así también la persona que tiene el diagnóstico o condición se desarrolle plenamente en igualdad de condiciones, con el enfoque de derechos, asegurando a futuro una calidad de vida adecuada.

Artículo 3. Ámbito de aplicación

La presente ley se aplica en todo el sistema de salud del país.

Artículo 4. Conceptos

- 4.3. Concepto de Diagnóstico Humanizado: Es la información que se les brinda a las familias sobre cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo en gestación, recién nacido o cualquier etapa del desarrollo que pueda generar una discapacidad, de manera precisa y actualizada. La misma debe ser clara, empática y neutral bajo una perspectiva en derechos humanos.
- 4.4. La entrega del diagnóstico: Esta información alcanza el diagnóstico humanizado durante la etapa prenatal, al momento del nacimiento, y en toda etapa de su desarrollo.

Artículo 5. Elaboración del protocolo de diagnóstico humanizado

El Ministerio de Salud elabora un protocolo denominado Diagnóstico Humanizado, que contemple lo siguiente:

- a. Desde la información inicial que se brinda de la condición que se ha detectado en el embarazo, en el recién nacido o cualquier etapa de desarrollo.
- b. La orientación y acompañamiento médico y multidisciplinaria de acuerdo al diagnóstico a la persona y su respectiva familia.
- c. Las entidades públicas y privadas prestadoras de salud deberán ofrecer una orientación integral al paciente y su familia para su vinculación con redes de apoyos específicas en cada temática, especialmente en materia de discapacidad.
- d. Toda institución de salud deberá contar con información sobre los servicios públicos y privados que se cuentan en relación al diagnóstico indicado.

Artículo 6. Otras medidas

- 6.2. Promover en las mallas curriculares de las escuelas profesionales de salud y afines, la temática de discapacidad, su intervención y atención con enfoque de derechos.
- 6.3. La capacitación obligatoria progresiva en temática de Discapacidad, accesibilidad, inclusión y trato adecuado para todo el personal de salud que se desempeñe en el sector público y privado del país

Dictamen recaído en el Proyecto 7304/2023-CR, mediante el cual se propone, con texto sustitutorio, la "Ley de diagnóstico humanizado".

DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA FINAL

ÚNICA. Reglamentación

El Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Salud, reglamenta la presente ley en un plazo máximo de sesenta días calendario contados a partir de su entrada en vigor, y dicta las normas complementarias que resulten necesarias para su aplicación.

Lima, 29 de mayo de 2024

Dese cuenta.

Sala de Comisiones

Dictamen recaído en el Proyecto 7304/2023-CR, mediante el cual se propone, con texto sustitutorio, la "Ley de diagnóstico humanizado".

[Siguen firmas ...]