



## **Nota de prensa**

Michael Urtecho impulsor de este proyecto, sostuvo que en el Perú las enfermedades raras o huérfanas no tienen una adecuada atención por parte del Estado.

# **CONGRESO DE LA REPÚBLICA IMPULSA PROYECTO DE LEY SOBRE ENFERMEDADES RARAS**

**Lima, 04 de Noviembre de 2010.-** En el Perú, las enfermedades raras o huérfanas no tienen una adecuada atención por parte del Estado, ya que no existe en la actualidad dispositivo legal respecto al tratamiento de dichas enfermedades; en ese sentido, es de suma importancia que el Estado incluya estas enfermedades dentro de las políticas de salud pública.

“Alrededor de 30 millones de personas en el mundo padecen algún tipo de estas enfermedades que ataca a menos a cinco (5) personas por cada diez mil (10,000), además existen entre 5000 a 7000 enfermedades raras, de las cuales 80% de ellas son de tipo genética. Asimismo, dentro los países alrededor del mundo que han adoptado o están en proceso de adoptar una legislación sobre medicamentos o enfermedades raras se encuentran: Australia, Japón, Dinamarca, Francia, Italia, Suecia, España, Reino Unido, La Unión Europea, Estados Unidos, Brasil y Colombia”, informó el legislador **Urtecho**.

Frente a esta problemática, el **Congresista Michael Urtecho** integrante de la Bancada Alianza Nacional presentó el Proyecto de Ley N° 4307 que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, con el fin de atender a este importante sector de la población que requiere de mayor atención por parte del Estado. Cabe mencionar que este proyecto que actualmente se encuentra en la Comisión de Salud del Congreso establece la implementación de un Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral y Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas, la implementación de mecanismos necesarios para garantizar el diagnóstico de estas enfermedades, la elaboración de un Registro Nacional de pacientes con enfermedades raras y la adopción de un sistema de negociación y compra para la adquisición de medicamentos que permita el acceso inmediato y equitativo para todos los pacientes” señaló el parlamentario **Michael Urtecho**, Presidente de la Comisión Especial de discapacidad del Congreso-CODIS.

En este sentido, el Congresista **Michael Urtecho Medina**, organizó el “**II Foro Internacional sobre enfermedades huérfanas**”, el pasado jueves **04 de Noviembre** en la **Sala Bolognesi** del Congreso de la República, con el fin de dar a conocer la importancia de una ley sobre enfermedades huérfanas, donde el Estado pueda implementar las políticas necesarias para su diagnóstico y tratamiento; además de crear sensibilidad y conciencia social

sobre este tipo de enfermedades.

Cabe resaltar, que en este evento han participado distinguidos expositores tales como: la **Dra. Virginia Llera**, Presidenta de la Fundación Geiser - Argentina, quien expuso acerca del “**Panorama de las Enfermedades Raras en Latinoamérica**”; el **Dr. Luis Guillermo Vélez**, Médico, Especialista en Gerencia de Auditoria y Calidad de Servicios de Salud; Asesor en Seguridad Social en Salud de Colombia a cargo del tema: “**Ley de Enfermedades Huérfanas: Experiencia colombiana**”, asimismo la **Dra. Luz Victoria Salazar**, Directora Ejecutiva de la Asociación Colombiana de Enfermedades Lisosomales, ACOPEL, y el **Dr. Bequer Vásquez**, Representante de los pacientes con enfermedades raras, compartieron el tema “**Las Enfermedades Raras desde el punto de vista de los pacientes**”.

Gracias por su difusión

---

Coordinación de prensa-  
Estela Bocanegra Alayo  
ebocanegra@congreso.gob.pe  
Telef. 311-7777 anexo 5826 /Cel. 947984320

Palacio Legislativo-Plaza Bolívar s/n - Of. 127- Lima 1- Perú-Teléfonos (51-1) 311 7636 Fax (51-1) 311-7637 Cel. (51-1) 997974153

E-mails: [murtecho@congreso.gob.pe](mailto:murtecho@congreso.gob.pe), [codis@congreso.gob.pe](mailto:codis@congreso.gob.pe), [michaeldedios@yahoo.es](mailto:michaeldedios@yahoo.es)

WEBS: <http://www.codiscapacidadperu.org/>, <http://www.congresistamichaelurtechomedina.blogspot.com>