

DEFENSORÍA DEL PUEBLO: MINSA CONTINÚA INCUMPLIENDO NORMAS QUE GARANTIZAN LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS

- ***Ha transcurrido más de un año desde que debieron aprobarse las disposiciones para garantizar la atención de las personas con ERH.***

La Defensoría del Pueblo llamó la atención del Ministerio de Salud (Minsa) debido al incumplimiento en aprobar e implementar diversas disposiciones previstas en el reglamento de la Ley n.º 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas con Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH), pese a las recomendaciones formuladas y el tiempo transcurrido.

Sobre el particular, la institución informó que ha formulado recomendaciones para que el Minsa apruebe los lineamientos para determinar el alto costo de las enfermedades y de los medicamentos, los cuales no han sido aprobados pese a que el plazo se venció en agosto de 2020. Cabe anotar que esta situación impacta directamente en la atención de las personas con ERH pues ante la falta de los lineamientos no se puede determinar el financiamiento que les corresponde.

Similar situación se advierte con el Registro Nacional de Personas con ERH (RNPERH), así como los lineamientos para su adecuado funcionamiento; pues el mismo no ha sido implementando completamente pese a que el plazo para hacerlo venció hace más de un año, en agosto de 2020.

Asimismo, la Defensoría del Pueblo hizo hincapié en la necesidad de aprobar el documento normativo para la Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS), cuyo plazo venció en julio de 2020. La aprobación de este instrumento es fundamental para el adecuado funcionamiento de la Red Nacional de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (Renetsa), la cual, pese a que ha sido conformada en abril del 2020, aún no cuenta con el instrumento normativo que regule su alcance y procesos.

La misma necesidad se identifica en la conformación de las Comisiones Consultivas Institucionales (CCI) para evaluar el diagnóstico y tratamiento de las personas con ERH de alto costo que residen en regiones. Las mismas no han sido conformadas pese que el plazo venció en agosto de 2020 y han recibido la asistencia técnica necesaria. Las únicas conformadas son las del Minsa y del Seguro Social de Salud (EsSalud).

Además, la Defensoría del Pueblo recordó que ha recomendado al Minsa que, a pesar de no haberse previsto un plazo específico, debió emitirse la resolución ministerial para autorizar el uso de medicamentos para ERH incluidos en el Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales (PNUME), tomando en cuenta su importancia para el acceso al tratamiento oportuno.

Finalmente, se indicó que el evidente incumplimiento del Minsa de lo dispuesto en el Reglamento de la Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas con ERH, tiene un impacto directo en su atención y, por ende, en el ejercicio de su derecho fundamental a la salud, por lo que debe atenderse con prontitud.

Lima, 10 de septiembre de 2021