

Nota de n.º 117/OCII/DP/2022

DEFENSORIA DEL PUEBLO EXIGE AL MINSA CUMPLIR CON DISPOSICIONES PARA ATENDER A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS

- ***Demora afecta a aproximadamente 1.7 millones de personas.***
- ***Plazos vencieron hace más de año y siete meses.***

La Defensoría del Pueblo recordó al Ministerio de Salud (Minsa) que se encuentra incumpliendo con dotar a la población de un marco regulatorio para la atención de las personas con enfermedades raras y huérfanas (ERH), al no aprobar e implementar varias de sus disposiciones a pesar de haberse cumplido los plazos hace más de un año y siete meses.

Entre los aspectos que se encuentran pendientes de aprobación e implementación son los “lineamientos para la determinación de las ERH de alto costo” y el “umbral para los medicamentos de alto costo para ERH”. Esto impide que las personas accedan a los tratamientos y medicamentos, o los deban asumir con sus recursos. Incluso se ha identificado el caso de una menor de edad cuya madre tuvo que acudir a la vía judicial para garantizar su atención obteniendo una sentencia favorable.

“Esta situación no solo las expone al riesgo de avance de la enfermedad y menoscabo de su calidad de vida, sino también, a su economía; por ello, es urgente que se atienda de manera prioritaria. Cabe precisar que, en el país, cerca de 1.7 millones viven con una ERH”, explicó Carlos Almonacid, jefe del programa del Derecho a la Salud de la Defensoría del Pueblo.

La institución recuerda que las enfermedades raras o huérfanas se caracterizan, en su mayoría, por ser de difícil diagnóstico y tratamiento costoso, son crónicas, progresivas, severas y con proclividad a generar discapacidad, por lo que constituyen un problema de salud pública que debe ser abordado con la importancia y celeridad que merece el derecho a la salud.

También existe demora en aprobar el documento normativo para la evaluación de tecnologías sanitarias que regule los plazos y procesos para la aprobación de la adquisición y uso de tratamientos y medicamentos de alto costo; así como se culmine con la implementación de las Comisiones Consultivas Institucionales y el Registro Nacional de Personas con ERH (RNPERH).

Finalmente, la institución remarcó la necesidad de que el Estado garantice los espacios de participación ciudadana en salud, por lo que recordó al MINSA que también se encuentra pendiente la actualización del “Manual de Participación Ciudadana en la elaboración del Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales” y establezca canales claros de participación en todas las etapas en la elaboración del referido petitorio.

Lima, 25 de febrero de 2022