

Nota de Prensa n.º 113/OCII/DP/2023

DEFENSORÍA DEL PUEBLO: SE REQUIEREN ACCIONES CONCRETAS PARA GARANTIZAR ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS

- ***Cerca de 1.7 millones de personas en esta condición en el Perú se enfrentan a problemas en atención oportuna y acceso a medicamentos.***

Con ocasión de conmemorarse hoy el **Día Internacional de las Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH)**, la Defensoría del Pueblo reiteró al Ministerio de Salud (MINSa) y a EsSalud la necesidad de reforzar las acciones destinadas a garantizar una atención integral a cerca de 1.7 millones de personas que viven en nuestro país en condición de afectadas por una de las aproximadamente 7000 ERH existentes a nivel mundial.

Al respecto, se recordó que las ERH se caracterizan por su afectación multisistémica, cronicidad, progresividad, severidad y proclividad a generar discapacidad. Además, debido a su naturaleza, estas enfermedades producen vulnerabilidad e inequidad en el acceso a los servicios de salud, lo que genera un severo impacto social.

Así lo sostuvo Carlos Almonacid, jefe del Programa del Derecho a la Salud de la Defensoría del Pueblo, quien reveló que, si bien en el 2011 se aprobó la Ley n.º 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas con enfermedades raras o huérfanas, existen demoras en su implementación. “Por ejemplo, el Registro Nacional de Personas con ERH apenas llega a 1 086 personas; además cinco regiones (Loreto, Apurímac, Cusco, Junín y Ucayali) no han conformado aún sus comisiones consultivas para la atención de esta población”, refirió.

Almonacid explicó que otro de los problemas recurrentes es el acceso a medicamentos. En ese sentido, subrayó que la resolución ministerial que autoriza el uso de medicamentos para ERH incluidos en el Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales (PNUME) no ha sido aprobada hasta la fecha, a lo que se suman las barreras administrativas para acceder a tratamientos innovadores pues se deben seguir pasos que demandan mucho tiempo.

El representante de la Defensoría del Pueblo mencionó también que los problemas recurrentes para las personas con ERH están referidos a la oportunidad de su diagnóstico y de su tratamiento. “Si bien se ha avanzado con la aprobación de algunas normas, estos inconvenientes y trabas persisten para este grupo vulnerable”, sostuvo.

De otro lado, recordó que el retraso en el acceso a tratamientos obligó a algunas personas a recurrir a la vía judicial y aun así se presentaron demoras para acceder a los fármacos. “Uno de ellos fue el de una niña con fibrosis quística, ocurrido en el 2020 y en el que la Defensoría del Pueblo tuvo que intervenir para que se cumpla con el proceso judicial”, precisó Almonacid, quien informó que este año ocurrió un caso similar con un niño con la enfermedad de Duchenne.

Finalmente, el Almonacid señaló que existen colectivos ciudadanos que han desarrollado una incidencia importante para garantizar la atención de las personas con ERH; no obstante, estas personas no tienen una atención adecuada por parte de las instituciones de salud como es el caso de EsSalud, donde los colectivos ciudadanos tuvieron que hacer un plantón para solicitar una reunión y hasta ahora no son atendidos. “El trabajo con dichas personas es esencial y se debe trabajar estrechamente con ellos para identificar problemas para el acceso a atenciones en salud que sean integrales, oportunas y de calidad”, remarcó.

Lima, 28 de enero de 2023