

Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas

LEY N° 29698

CONCORDANCIAS

EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA

POR CUANTO:

El Congreso de la República

Ha dado la Ley siguiente:

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA;

Ha dado la Ley siguiente:

LEY QUE DECLARA DE INTERÉS NACIONAL Y PREFERENTE ATENCIÓN EL TRATAMIENTO DE PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS

Artículo 1.- Objeto de la Ley

Declárase de interés nacional la prevención, el diagnóstico, la atención integral de salud y la rehabilitación de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.

Artículo 2.- Definiciones

2.1 Las enfermedades raras o huérfanas, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia baja, presentan muchas dificultades para ser diagnosticadas y efectuar su seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos que conllevan múltiples problemas sociales y con escasos datos epidemiológicos.

2.2 Medicamentos huérfanos son aquellos que se utilizan para la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras o huérfanas.

Artículo 3.- Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas

El Ministerio de Salud elabora el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas y presenta anualmente a las Comisiones Permanentes de Coordinación Interministerial (las CIAS) y la Comisión de Salud, Población, Familia y Personas con Discapacidad del Congreso de la República los avances y metas alcanzadas en la ejecución de dicho plan nacional.

Artículo 4.- Diagnóstico de las enfermedades raras o huérfanas y educación sobre este tipo de enfermedades

El Poder Ejecutivo dicta las medidas necesarias para garantizar el diagnóstico de las enfermedades raras o huérfanas; asimismo, dispone que se incluyan en los programas universitarios educación a los estudiantes de instituciones educativas y al cuerpo médico sobre este tipo de enfermedades.

Artículo 5.- Registro Nacional de Pacientes que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas

El Ministerio de Salud implementa el Registro Nacional de Pacientes que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas para generar el sistema de información sobre este tipo de enfermedades, que proporcione un mayor conocimiento respecto de la incidencia, prevalencia y mortalidad en cada área geográfica y permita identificar recursos sanitarios, sociales y científicos que se requieran.

Artículo 6.- Medicamentos para enfermedades raras o huérfanas

El Ministerio de Salud adopta las medidas necesarias que garanticen la adquisición de los medicamentos para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, en concordancia con la normativa vigente.

Artículo 7.- Previsión presupuestaria

Las leyes anuales de presupuesto consideran como gasto prioritario, dentro de la partida del sector salud, el presupuesto para la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, los medicamentos y la atención integral de salud de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas a que se refiere la presente Ley.

Comuníquese al señor Presidente de la República para su promulgación.

En Lima, a los veintiséis días del mes de mayo de dos mil once.

CÉSAR ZUMAETA FLORES

Presidente del Congreso de la República

ALDA LAZO RÍOS DE HORNUNG

Segunda Vicepresidenta del Congreso

de la República

AL SEÑOR PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

POR TANTO:

Mando se publique y cumpla.

Dado en la Casa de Gobierno, en Lima, a los tres días del mes de junio del año dos mil once.

ALAN GARCÍA PÉREZ

Presidente Constitucional de la República

ROSARIO DEL PILAR FERNÁNDEZ FIGUEROA

Presidenta del Consejo de Ministros y

Ministra de Justicia

OSCAR UGARTE UBILLUZ

Ministro de Salud