



Duchenne
Parent
Project
PERÚ

COMUNICADO

HISTÓRICA SENTENCIA DEL TC EN PERÚ: SE VULNERÓ EL DERECHO A LA SALUD DE RAFAEL, MENOR CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE.

Nos complace anunciar que el Tribunal Constitucional (TC) ha emitido una sentencia histórica declarando fundada la demanda de amparo interpuesta por M.B.M, miembro y directora de la Asociación Duchenne Parent Project Perú, en favor de su hijo R.Z.B en contra de Essalud. Esta sentencia resuelve que Essalud vulneró el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, así como la protección constitucional especial de los niños que padecen enfermedades raras o huérfanas (ERH), en el caso del menor R.Z.B.

Celebramos las disposiciones adoptadas por el TC, que incluyen:

1. En un **plazo de 15 días naturales**, el Instituto de Salud del Niño evaluará al menor R.Z.B para verificar su estado de salud actual y remitir los resultados a Essalud.
2. En un **plazo de 30 días naturales**, Essalud convocará a una Junta Médica Multidisciplinaria para evaluar al menor R.Z.B, el tratamiento aplicado y establecer pasos efectivos.
3. Se ordena al Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación (IETSI) elaborar, en un **plazo de 60 días**, un nuevo dictamen actualizado sobre los medicamentos existentes o nuevos medicamentos.

SENTENCIA QUE BENEFICIA A TODOS LOS PACIENTES CON ALGUNA ER&H

A propósito del caso R.Z.B contra EsSalud, el TC ha determinado que existe un estado de cosas inconstitucional en cuanto a la falta de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud para los pacientes con ERH en el Perú.



Por ello, se ha ordenado al Ministerio de Salud, EsSalud y otras instituciones de salud diseñar un plan de acción general y específico para garantizar la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio de salud para estas personas en un plazo máximo de 6 meses, bajo responsabilidad.

Adicionalmente, el TC ha dispuesto que el Ministerio de Economía y Finanzas, en coordinación con el Poder Legislativo, realicen las gestiones presupuestarias sobre enfermedades raras o huérfanas. También ha ordenado a diversas instituciones de salud informar cada 6 meses al TC y al juez respectivo sobre el avance de lo dispuesto en la sentencia.

Esta sentencia marca un precedente importante en la protección de los derechos de los niños con Distrofia Muscular de Duchenne pero también es un paso significativo hacia la protección de los derechos de todas las personas con alguna enfermedad rara y huérfana en el país. La salud es un derecho constitucional fundamental, y es responsabilidad del Estado garantizar el acceso a tratamientos adecuados para mejorar la calidad de vida de quienes padecen estas condiciones.

NUESTRO AGRADECIMIENTO INFINITO

Agradecemos el compromiso y el gran esfuerzo de M.B.M y su familia así como a todos los pacientes, cuidadores y familias que conforman la Asociación Duchenne Parent Project Perú así como al estudio del Doctor Mariano González Fernández y su equipo legal que en coordinación con el equipo de asuntos públicos y comunicaciones bajo el liderazgo de las familias que conforman la Asociación Duchenne Parent Project Perú trabajaron intensamente en la defensa del derecho a la salud de Rafael así como de todos los niños de nuestra asociación que se encuentran en situaciones similares.

Agradecemos a todos los medios de comunicación que a lo largo de los últimos 4 años nos han permitido sensibilizar, educar, informar, denunciar y exigir. Gracias Infobae, **El Comercio, Somos, Peru21, Expreso, Ojo, Correo, Extra, Trome, La República, El Popular Latina, ATV, Panamericana TV, Canal N, PBO, RPP, Radio Nacional, Radio Exitosa, La Mula** y en ellos, a todos sus periodistas, editores y directores.

Agradecemos a un cuerpo médico que, aunque pequeño, ha seguido apoyando a los pacientes; queremos creer que con estas nuevas medidas podrán contar con nuevos tratamientos y medicinas de última generación.

Finalmente, agradecemos al Tribunal Constitucional por esta decisión que marca un hito por la equidad y el acceso a la salud para todos los peruanos que enfrentan enfermedades raras y huérfanas, y especialmente para Rafael y todo niño con DMD. Nos alienta y con ello, reafirmamos nuestro compromiso por continuar trabajando por la salud y el bienestar de todos los pacientes con ER&H en el Perú.



ACTIVACIÓN DE PROCESOS Y RENDICIÓN DE CUENTAS

Es fundamental que las instituciones de salud cumplan con su deber de garantizar el acceso a la atención médica necesaria para todos los ciudadanos, especialmente para aquellos que enfrentan condiciones de salud complejas y poco frecuentes. Instamos al MINSA, al Instituto de Salud del Niño, Essalud, al IETSI, Ministerio de Economía, Poder Legislativo y a todas las instituciones de salud a cumplir con rigor las disposiciones de la sentencia del Tribunal Constitucional y a garantizar el acceso equitativo a tratamientos médicos para todos los niños y todos los pacientes con alguna enfermedad rara o huérfana que lo necesiten.

Finalmente, invitar a todas las asociaciones de pacientes con ER&H a unir esfuerzos coordinados y estructurados para lograr activar los procesos dispuesto en esta sentencia y buscar la rendición de cuentas con resultados concretos a las instituciones públicas que tienen obligación bajo responsabilidad.

Atentamente,

RAFAEL ZEGARRA

Presidente

Asociación Duchenne Parent Project Perú

