PERÚ
CONGRESO de la REPÚBLICA

Boletín Virtual

Edición n° 11 / septiembre 2025

CENTRO DE ESTUDIOS CONSTITUCIONALES Y PARLAMENTARIOS

Jefa del Centro de
Estudios Constitucionales y
Parlamentarios

Marisol Espinoza Cruz

Edición

Centro de Estudios Constitucionales y Parlamentarios

Av. Abancay 251, Of. 204
Edificio Complejo Legislativo
Cercado de Lima. Lima 1

Compilación

Víctor Cevallos Terán

Corrección

Samuel Abad Párraga
Norma Espinoza Corbacho

Diagramación y diseño gráfico

Marx Silva Espinoza

EDITORIAL

Terrorismo Urbano:
Un análisis entre el pasado y el presente

El Perú es una nación con una historia marcada por la violencia y el terrorismo, pero hoy se enfrenta a un nuevo desafío que, aunque distinto en su naturaleza, evoca un pasado doloroso: nos referimos al terrorismo urbano. Este término, que ha cobrado relevancia en el debate público y legislativo, busca describir la creciente ola de criminalidad organizada, extorsión y sicariato que azota a las ciudades de nuestro país. Sin embargo, su uso genera controversia y plantea la necesidad de diferenciarlo del terrorismo histórico que desangró al país entre los años 1980 y 2000.

En los últimos años, el Perú ha sido testigo de un alarmante incremento de la criminalidad organizada, manifestada en modalidades como: la extorsión, el sicariato, el secuestro y el cobro de cupos. Ante esta situación, ha surgido en el ámbito político y mediático el concepto de terrorismo urbano, una figura legal propuesta para tipificar y combatir con mayor severidad estos delitos que generan un clima de terror en la población.

A diferencia del terrorismo histórico, el terrorismo urbano no se asocia primariamente con motivaciones ideológicas o políticas para derrocar al Estado, sino con fines económicos y de control territorial por parte de organizaciones criminales. Sin embargo, la violencia y el miedo que infunden en la ciudadanía han llevado a algunos sectores a equiparar su impacto con el del terrorismo tradicional. En ese sentido entendemos que el impacto de esta nueva forma de criminalidad es profundo y multifacético, entre los que podemos indiscutiblemente destacar el impacto social y el impacto económico.

Muchos críticos sugieren que el problema no reside en la falta de figuras legales, sino en la deficiente aplicación de las leyes existentes, la corrupción y la falta de recursos y capacitación de las fuerzas del orden. Abogan por un enfoque integral que, además de fortalecer la capacidad policial y judicial, aborda las causas estructurales de la criminalidad como:

la pobreza, la desigualdad y la falta de oportunidades. Por este motivo, el Congreso de la República viene realizando constantes mesas de trabajo con los distintos sectores involucrados, especialmente con el Ministerio del Interior, a quien se le viene requiriendo informes cada vez más pormenorizados para lograr elaborar una norma en consenso y acabar así con la ola criminal que viene azotando duramente a nuestro Perú. Producto de ello se han presentado dos proyectos de ley: el 9030-2024-CR, Ley que incorpora el Delito de Terrorismo Urbano al código penal; y el 9064-2024-CR, Ley contra el Terrorismo Urbano, ello con la única finalidad de vencer de raíz la batalla contra la criminalidad en el Perú.

El análisis de la violencia en el Perú, tanto en su manifestación histórica como en el actual debate sobre el "terrorismo urbano", nos obliga a una reflexión profunda sobre la seguridad, la justicia y la memoria. Si bien es crucial reconocer la diferencia fundamental entre el terrorismo de motivación política e ideológica que asoló el país en el pasado y la criminalidad organizada actual, no podemos ignorar el impacto devastador que ambos fenómenos tienen en la sociedad y la economía. Frente al desafío del terrorismo urbano, es imperativo adoptar un enfoque integral que evite los errores del pasado y garantice la protección de los derechos ciudadanos.

Marisol Espinoza Cruz
Jefa del Centro de Estudios Constitucionales y Parlamentarios

ÍNDICE

Editorial

Ley contra el terrorismo urbano.

Análisis de dictámenes y leyes

Dictamen recaído en el Proyecto de **Ley N° 9064/2024-CR**, el cual propone establecer medidas inmediatas y eficaces contra la delincuencia que viene causando terror e inseguridad en la población, cometiendo graves hechos criminales de extorsión y sicariato contra la vida, el cuerpo y la salud de las personas, en todo el territorio nacional, que configuran un auténtico delito de terrorismo urbano.

Ley que incorpora el delito de terrorismo urbano al código penal.

Dictamen recaído en el Proyecto de **Ley N° 9030/2024-CR**, el cual propone incorporar el artículo 318-a, delito de terrorismo urbano, del título XIV delitos contra la tranquilidad pública del Código Penal.

Artículos de opinión

Los principios de la pluralidad y la proporcionalidad como expresión de la representatividad en los parlamentos.

El derecho a recibir un trato de salud digno: caso de pacientes que padecen enfermedades raras y huérfanas (ERH).

Boletín Virtual

N.° 11 / septiembre 2025

PERÚ CONGRESO DE LA REPÚBLICA

CENTRO DE ESTUDIOS CONSTITUCIONALES Y PARLAMENTARIOS

ANÁLISIS DE DICTÁMENES Y LEYES

1.1 Dictamen recaído en el proyecto de ley N°9064/2024-CR

Ley contra el terrorismo urbano

Texto completo del dictamen: | https://wb2server.congreso.gob.pe/spley-portal-service/archivo/MjIwMTYw/pdf

OPINIÓN

MINISTERIO DEL INTERIOR

La directora general de la Oficina General de Asesoría Jurídica del Ministerio del Interior, Luisa Cueva Obando, manifiesta:

"… la seguridad ciudadana vendría siendo perturbada gravemente, por los hechos que vienen aconteciendo, afectando el orden y la seguridad, desestabilizando indirectamente a las instituciones públicas y privadas, y el quebrantamiento de los derechos fundamentales de las personas, como el de la vida privada y la libertad personal; por lo que, la entidad proponente del proyecto materia de evaluación, tendrá a bien realizar un análisis sobre la propuesta normativa de "terrorismo urbano" a fin de motivar en su exposición de motivos lo referido a la figura penal, con el propósito de fundamentar la necesidad y viabilidad del mismo, y no colisionar con la legislación que ampare los derechos fundamentales y lo preceptuado en el Código Penal vigente, teniéndose en consideración que han transcurrido aproximadamente más de veintidos (22) años de aquel pronunciamiento del TC, en el que no se veía la dimensión criminal de los tipos delictivos que en la actualidad vienen aconteciendo […]." [modificado][1]

Asociación de Municipalidades del Perú - AMPE

Deyanira Reyes Benavides, jefa de la Oficina de Asesoría Jurídica – AMPE, sostiene que el Proyecto de Ley N° 9064/2024-CR tiene por objeto establecer medidas inmediatas y eficaces contra la delincuencia que viene causando terror e inseguridad en la población, cometiendo graves hechos criminales de extorsión y sicariato contra la vida, el cuerpo y la salud de las personas, en todo el territorio nacional, que configuran un auténtico delito de terrorismo urbano.

La Asociación de Municipalidades del Perú-AMPE considera que la seguridad ciudadana es una tarea que conlleva responsabilidad compartida. En consecuencia opina favorablemente.[2]

[1]**Link de la primera opinión:**
https://wb2server.congreso.gob.pe/spley-portal-service/archivo/MjQ1NzE3/pdf

[2]**Link de la legunda opinión:**
https://wb2server.congreso.gob.pe/spley-portal-service/archivo/MjM2ODk3/pdf

1.2 Dictamen recaído en el proyecto de ley N° 9030/2024-CR

Ley que incorpora el delito de terrorismo urbano al código penal.

Texto completo del dictamen | https://wb2server.congreso.gob.pe/spley-portal-service/archivo/MjE5MjY4/pdf

OPINIÓN

MINISTERIO DEL INTERIOR

La directora general de la Oficina General de Asesoría Jurídica del Ministerio del Interior, Luisa Cueva Obando, considera que el legislador evalúa el concepto penal del proyecto legal, materia del presente análisis, con el de criminalidad sistemática, por lo cual se recomendaría armonizar y concertar esfuerzos a fin de materializar y fortalecer el proyecto sobre el tipo penal a implementar, que coadyuve a la tranquilidad pública y a la seguridad ciudadana.

[…El Proyecto de Ley Nº 9030/2024-CR, Proyecto de Ley que incorpora el Delito de Terrorismo Urbano al Código Penal, se sustenta en el derecho a la iniciativa en la formación de leyes reconocido en el artículo 107 de la Constitución Política del Perú a los Congresistas de la República…]

Por lo anteriormente expuesto, la Oficina General de Asesoría Jurídica considera que resulta viable con observaciones.[1]

[1]**Link de la primera opinión:**
https://wb2server.congreso.gob.pe/spley-portal-service/archivo/MjM2OTA5/pdf

ARTÍCULOS DE OPINIÓN

Boletín
Virtual
N.° 11 / septiembre
2025

PERÚ
CONGRESO de la REPÚBLICA
CENTRO DE ESTUDIOS
CONSTITUCIONALES
Y PARLAMENTARIOS

ARTÍCULOS DE OPINIÓN

LOS PRINCIPIOS DE LA PLURALIDAD Y LA PROPORCIONALIDAD COMO EXPRESIÓN DE LA REPRESENTATIVIDAD EN LOS PARLAMENTOS

Mg. Yimy Reynaga Alvarado
Especialista parlamentario

Las democracias contemporáneas se construyen sobre la representatividad política, que busca reproducir las características de la sociedad o país al cual se busca representar, traducido en un ente colegiado al que comúnmente se denomina representación nacional y de manera específica, Parlamento, Congreso o Asamblea, según sea el caso. En este sentido, las ingenierías constitucionales y los diseños electorales buscan hacer posible para que dicha traducción sea lo más fidedigna posible, lo que se conoce como efecto espejo.

El medio o el mecanismo más usado en una democracia para tal efecto son los procesos eleccionarios, a través del cual se logran traducir varias características, resaltando, entre ellas: las demográficas, las ideopolíticas y las socio-económicas en la representación.

En ese orden de ideas, nos referimos que las características demográficas son representadas cuando se consigue la presentación de la población de las distintas regiones de un país, en función del tamaño de la población es decir a mayor cantidad de población, mayor cantidad de representantes, reproduciendo así la distribución geográfica y demográfica de la sociedad en la representación nacional. Para tal efecto, resulta importante el diseño de los distritos electorales y la forma de asignación de los escaños.

Señalamos que además se logra la traducción de las características ideológicas y políticas, cuando a través del proceso se consigue la materialización de las posturas y preferencias ideológicas y políticas de los ciudadanos por medio de la representación las fuerzas políticas mas relevantes de la sociedad, las mismas que se materializan en partidos políticos, que en sede parlamentaria tienen su correlato natural en los grupos parlamentarios. Cabe resaltar que la base y el sustento para que este proceso se materialice, se sustenta en la voluntad política de los individuos expresados en las elecciones, que en términos agregados lo conocemos como la voluntad general.

Y explicamos que la característica socio-económica traducida en la representación nacional, se hace posible en mérito a la combinación que se da entre la oferta electoral de candidatos presentados por las agrupaciones políticas y las elecciones individuales que realizan los ciudadanos respecto de estas, desde las elecciones preferenciales hasta las partidarias. Es decir, el proceso comienza con el reclutamiento de candidatos que realizan los partidos para construir la oferta electoral, que busca candidatos representativos de los diferentes niveles socio económicos, de las diversas activades laborales, de grupos gremiales, rubros profesionales, grupos etarios, sexuales, confesionales, deportivos, raciales, lingüísticos, etc. de tal forma que al final podemos decir que en la variedad de la oferta electoral partidaria podemos encontrar las características pluriculturales, sociales, económicas, biológicas, religiosas propias de un país, sobre las cuales el ciudadano a través de su voto relieva y privilegia algunas de ellas en demérito de otras. A manera de ejemplo, podemos señalar que si cada partido político presenta al menos 130 candidatos –tratándose de nuestro sistema unicameral- y entran en contienda– siendo conservadores- 10 partidos políticos tendremos 1300 candidatos a la representación nacional, los mismos que traducen al menos algunas de las características señaladas.

Las elecciones políticas democráticas, además de elegir a los lideres políticos que se encargarán de fijar las metas colectivas del país y asignar valores de manera vinculante, y de involucrar a la población en los asuntos públicos, dota de legitimidad a los electos invistiéndolos de la autoridad para desempeñar funciones, y, finalmente, que para el caso resulta más relevante, delimita las características del poder que concede a la representación nacional con los efectos que conlleva.

Es decir, decide si construye mayorías absolutas, de no ser el caso las primeras minorías tendrán la responsabilidad de conformar mayorías. En este contexto, en primer lugar, se garantiza la pluralidad política al conseguir la presencia de los grupos políticos más relevantes en el Parlamento, pero con la característica siguiente: que tiene un peso específico otorgado por la población, con una proporción de la representación política.

En este sentido, la representación política cuenta con una legitimidad derivada de la representatividad construida por la ciudadanía en un proceso electoral democrático que a su vez es plural y proporcional al mandato. Estas características materializan los valores de la democracia, que se suman a los valores que inspiran el sistema político democrático, como son la libertad política, la igualdad política y la tolerancia, que en sede parlamentaria se convierten en principios y normas que inspiran y norman la actuación de los representantes.

Sin embargo, los principios de pluralidad y proporcionalidad tienen especial relevancia en la construcción de instituciones y en el desarrollo de los procesos parlamentarios, como por ejemplo, en la conformación de los principales órganos como la Comisión Permanente, el Consejo Directivo, la Junta

Similar recaudo se tiene en la distribución de un recurso escaso en el Parlamento como es el uso del tiempo para las intervenciones en las comisiones o en el Pleno del Congreso, el mismo que se realiza teniendo en consideración la pluralidad y la proporcionalidad de los grupos parlamentarios.

Para finalizar, debo señalar que estos principios tienen su némesis o antivalor, o si cabe, su antiprincipio en el transfuguismo como expresión de corrupción e inmoralidad política que atenta contra el mandato ciudadano, mina y corroe las bases de la representatividad política y deslegitima la democracia misma. Asunto que será materia de un próximo artículo.

Boletín
Virtual
N.° 11 / septiembre
2025

Perú
Congreso de la República
CENTRO DE ESTUDIOS
CONSTITUCIONALES
Y PARLAMENTARIOS

ARTÍCULOS DE
OPINIÓN

EL DERECHO A RECIBIR UN TRATO DE SALUD DIGNO: CASO DE PACIENTES QUE PADECEN ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS (ERH)

Luis Andrés Roel Alva *
Walter Estrella Paita **

En el Perú, los pacientes con enfermedades raras o huérfanas (ERH) constituyen un grupo vulnerable cuyos desafíos son complejos dentro el sistema de salud pública de un país, no solamente porque este tipo de enfermedades son poco comunes, sino porque dentro del sistema de salud peruano no existen los lineamientos adecuados para su efectivo diagnóstico y tratamiento. Tal es así que podemos verlo evidenciado en la Sentencia emitida por el Tribunal Constitucional, Exp. N° 05031-2022-PA/TC, emitida el 30 de junio de 2025, mediante el cual se busca garantizar el acceso a los servicios de salud adecuados de un menor de edad con discapacidad y que padece de una enfermedad degenerativa poco común llamada distrofia muscular de Duchenne (DMD).

Frente a este escenario, las deficiencias se presentan en todos los niveles de las instituciones del sistema de salud, que representan un grave riesgo en la defensa del derecho a la salud – Consagrado como un derecho fundamental por nuestra Constitución Política de 1993 y demás instrumentos y tratados internacionales sobre derechos humanos – y demás derechos conexos, como el adecuado acceso a un sistema sanitario, mismos que deben ser garantizados por el Estado, siendo las personas con discapacidad las que tienen especial preponderancia frente a este tipo de padecimientos.

En tanto, la evaluación que hace el Tribunal Constitucional, en este caso particular, refleja la aplicación de la técnica de inconstitucionalidad, con el fin de que los funcionarios y autoridades públicas cumplan con sus obligaciones encomendadas por las normas nacionales y puedan reparar este estado de inconstitucionalidad. Para ello, es necesario recordar que en la región latinoamericana podemos ver ejemplos de cómo superar estas brechas en el acceso a un sistema de salud más eficiente y sobre todo para garantizar una adecuada atención de enfermedades raras o huérfanas (ERH), a las que también se cataloga como Enfermedades de Alto Costo. En este contexto, el papel del Estado es fundamental para garantizar el derecho a la salud y al disfrute del más alto nivel posible del bienestar físico y mental de este tipo de pacientes.

II. Estado de cosas inconstitucional (concepto)

La figura del estado de cosas inconstitucionales (ECI) fue recogida jurisprudencialmente por el Tribunal Constitucional peruano[1], siendo un mecanismo y una herramienta de protección de los derechos fundamentales frente a la omisión de la administración pública, es decir, cuando sus funcionarios o instituciones no cumplen con su deber de garantizar esta protección, lo que origina que los ciudadanos tengan que recurrir a instancias jurisdiccionales para hacerlos cumplir.

Dicha técnica fue acogida del Derecho Colombiano, cuya Corte Constitucional lo adoptó por primera vez en el año 1997[2], y que a su juicio debería contener dos presupuestos “, i) Se presenta una repetida violación de derechos fundamentales de muchas personas - que pueden entonces recurrir a la acción de tutela para obtener la defensa de sus derechos y colmar así los despachos judiciales – y ii) Cuando la causa de esa vulneración no es imputable únicamente a la autoridad demandada, sino que reposa en factores estructurales” (Corte Constitucional de Colombia, 2000, f.j. 28).

Adicionalmente, podemos destacar que la Corte Constitucional de Colombia recogió esta técnica de la doctrina y jurisprudencia de Estados Unidos, conocida como structural remedies, cuyo antecedente jurisprudencial data del famoso caso Brown II, concerniente a la situación estructural de discriminación presentada en las escuelas públicas americanas a inicios de los años sesenta (Corte Constitucional Colombia, 2003, f.j. 4).

Por su parte, el Tribunal Constitucional peruano precisó como requisito para la configuración de esta técnica y posterior declaración de un estado de cosas inconstitucionales, el que sea necesario que la omisión o acto signifiquen una vulneración. generalizada de derechos fundamentales, pero además que en ella participen diferentes personas. Señalando que:

* Abogado por la Pontificia Universidad Católica del Perú. Magíster en Derecho Constitucional por la Pontificia Universidad Católica del Perú. Máster en Derecho Constitucional por la Universidad de Castilla–La Mancha (España). Maestro en Gestión Pública en USMP. Con Diploma en Derechos Humanos y Derecho Internacional Humanitario por la American University Washington College of Law (EE. UU.) en su Programa de Estudios Avanzados en Derechos Humanos y Derecho Internacional Humanitario. Con Diploma de Especialización en Justicia Constitucional, Interpretación y Tutela de los Derechos Fundamentales por la Universidad de Castilla–La Mancha (España). Director Fundador de la Revista Estado Constitucional. Docente universitario. Miembro de la Asociación Peruana de Derecho Constitucional. Autor y coautor de diversos artículos de derecho constitucional, derecho procesal constitucional y derechos humanos. Árbitro en diferentes Centros de Arbitrajes. Congresista de la República y segundo vicepresidente del Congreso de la República del Perú en el período 2020–2021. Presidente de la Subcomisión de Acusaciones Constitucionales durante el periodo 2020. Código ORCID: 0000-0002-9784-137X. Correo electrónico: luis.roelalva@gmail.com.

** Bachiller en Derecho por la Universidad de Lima, Asistente de cátedra en la Maestría de Derecho Constitucional de la Universidad San Martín de Porres (USMP) y asistente de cátedra en la Maestría de Derecho en Gestión Pública de la Universidad San Ignacio de Loyola (USIL). ORCID: https://orcid.org/0009-0007-4474-3518. Correo electrónico: walter.estrella10@gmail.com.

1 Adoptado por primera vez en la Sentencia del Tribunal Constitucional, recaída en el Exp. 02579-2003-HD/TC, ff.jj 18-22. Revisar en: https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2004/02579-2003-HD.html

2 Corte Constitucional de Colombia. (1997). Sentencia SU.559/97. Revisar en: https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/su559-97.htm

La violación de un derecho constitucional se derive de un único acto o de un conjunto de actos, interrelacionados entre sí, que además de lesionar el derecho constitucional de quien interviene en el proceso en el que se produce la declaración del estado de cosas inconstitucionales, vulnera o amenaza derechos de otras personas ajenas al proceso. Y, tratándose de actos individuales, esto es, que tengan por destinatarios a determinadas personas, la declaración del estado de cosas inconstitucionales se declarará si es que se sustenta en una interpretación constitucionalmente inadmisible de una ley o una disposición reglamentaria por parte del órgano público (STC Exp. Nº 02579-2004-HD/TC, f. j. 19).

Del mismo modo, el Tribunal Constitucional complementa, señalando que ello implica:

una vez declarado el "estado de cosas inconstitucionales", se efectúe un requerimiento específico o genérico a un (o unos) órgano(s) público(s) a fin de que, dentro de un plazo razonable, realicen o dejen de realizar una acción u omisión, per se, violatoria de derechos fundamentales, que repercuta en la esfera subjetiva de personas ajenas al proceso constitucional en el cual se origina la declaración (STC Exp. Nº 02579-2004-HD/TC, f. j. 19).

Así, la declaración del estado de cosas inconstitucionales tiene por finalidad otorgar una respuesta jurisprudencial que permite un acercamiento de la justicia frente a acciones de parte del sistema de gobierno, pero sin que ello signifique una vulneración generalizada de derechos constitucionalmente protegidos contra un colectivo, permitiendo gozar de estos derechos en los diferentes estadios en los que se encuentren ante dicha inconducta.

Finalmente, cabe destacar que esta técnica fue también empleada en el caso del presente artículo, nos referimos a la sentencia del Tribunal Constitucional que fue emitida el 30 de junio de 2025, y que, principalmente se relaciona con el derecho a la salud y por conexión al derecho al acceso y calidad del servicio público de salud de las personas que sufren Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) en el Perú.

III. Importancia de la Sentencia del TC N° 5031-2022-AA/TC

Las ERH son catalogadas con tal nombre debido a su poca prevalencia, complejidad y sobre todo por las particularidades que las hacen únicas, como su "naturaleza crónica, degenerativa y potencialmente mortal" (Nguengang Wakap, 2020, p. 165), por lo que representan un gran desafío tanto para el diagnóstico como para el tratamiento, y que, requieren de un enfoque integral de la salud pública.

A su vez, el derecho a la salud se encuentra garantizada por el artículo 7 de la Constitución, donde se reconoce que:

Artículo 7.
Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad, así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona con discapacidad tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad.

Es en este contexto, en el año 2020 la señora de iniciales "M.B.M interpuso una demanda de amparo a favor de su menor hijo de iniciales R.Z.B. contra el Seguro social de Salud (EsSalud)", buscando que dicha institución cumpla con suministrar el medicamento Translarna Ataluren prescrito por su médico tratante de EsSalud, de manera periódica y oportuna para el tratamiento de su menor hijo, diagnosticado con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), una enfermedad rara que no tiene cura y que se caracteriza por menoscabar la salud física del paciente de manera progresiva.

La parte demandada, es decir, EsSalud, respondió que no se encontraba obligado a suministrar dicho medicamente porque este no se encuentra dentro del Petitorio Farmacológico aprobado por Resolución IETSI 04-IETSI-ESSALUD 2017, y que, por tal razón, no puede ser adquirido y mucho menos suministrado.

A la luz de los hechos presentados, el Tribunal Constitucional por su parte, considera que sí existe una vulneración del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, así como también reconoce la protección constitucional especial que recae sobre los niños que padecen enfermedades raras o huérfanas.

En síntesis, el TC declaró que existe un estado de cosas inconstitucionales en cuanto a:

la falta de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen de Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH) en el Perú, específicamente en cuanto a: 1) deficiencias en el diagnóstico y tiempo de diagnóstico, genético o no; 2) deficiencia de tratamiento médico especializado (protocolos, juntas médicas especializadas, cronogramas de controles del tratamiento y servicios especializados); 3) falta de personal médico especializado, unidades especializadas, tecnología y medios de investigación especializados sobre ERH, tanto en Lima como en los otros departamentos del Perú; 4) deficiencia en la determinación y compra de medicamentos; 5) desarticulación entre las instituciones de salud pública del país respecto del manejo de información, protocolos, experiencia médica operativa o investigaciones sobre las ERH y los medicamentos que se necesitan; y, 6) insuficiente presupuesto para atender las ERH (STC Exp. Nº 05031-2022-AA/TC, p.r. 2).

En tanto, esta sentencia del Tribunal Constitucional representa un paso significativo en la jurisprudencia respecto de la atención, diagnóstico y tratamiento de las Enfermedades Raras y Huérfanas, reconociendo que el Sistema Integral de Salud en el país incumple sistemáticamente sus obligaciones en cuanto a la preservación del derecho a la salud de este grupo de especial vulnerabilidad, y que requiere de acciones concretas de parte del Estado a través de sus instituciones de salud a nivel nacional.

Se pueden enunciar cuatro motivos por los cuales el Estado debería intervenir en la promoción de la cobertura de los tratamientos para este tipo de enfermedades, especialmente del acceso a medicamentos de alto costo:1) a veces no alcanza con garantizar el acceso a bienes y servicios esenciales para reducir las brechas en la salud de la población; 2) es conveniente generar un adecuado pool de riesgos, porque las respuestas individuales son menos eficientes que las colectivas; 3) es necesario garantizar una respuesta segura y adecuada en términos clínicos, y 4) si se la integra

como parte del derecho a la salud, la respuesta frente a las enfermedades catastróficas debe ser homogénea en calidad (TOBAR, 2014, p. 71).

En tanto, esta sentencia del Tribunal Constitucional representa un paso significativo en la jurisprudencia respecto de la atención, diagnóstico y tratamiento de las Enfermedades Raras y Huérfanas, reconociendo que el Sistema Integral de Salud en el país incumple sistemáticamente sus obligaciones en cuanto a la preservación del derecho a la salud de este grupo de especial vulnerabilidad, y que requiere de acciones concretas de parte del Estado a través de sus instituciones de salud a nivel nacional.Es así como el derecho a la dignidad humana actúa como una directriz para las acciones del Estado con el fin de tratar al humano dignamente y no como un objeto a manos del poder estatal, lo que cobra especial relevancia en cuanto a su relación con el derecho a la salud , pues conforme señala el Tribunal Constitucional:

8. En este contexto, la salud como servicio público garantiza que las prestaciones sean ofrecidas de modo ininterrumpido, constante e integral debido a que está de por medio la protección de derechos fundamentales, como la vida, la integridad y la dignidad humana. De este modo, la protección real y efectiva del derecho a la salud se garantiza mediante prestaciones eficaces, regulares, continuas, oportunas y de calidad, que también sean, simultáneamente universales e integrales.

9. En tal sentido, todas las personas tienen el derecho de poder acceder al servicio de salud y el Estado se encuentra obligado a organizar, dirigir, reglamentar, garantizar y supervisar su prestación de conformidad con los principios de continuidad en la prestación del servicio, eficacia, eficiencia, universalidad, solidaridad, integridad y progresividad. Ello es así porque la prestación del servicio de salud está conectada con la realización misma del Estado social y democrático de derecho y con la defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad (resaltado y subrayado nuestro) (STC Exp. Nº 02480-2008-AA/TC, ff jj. 8 y 9).

Adicionalmente, la sentencia implica un paso importante dentro del sistema de salud peruano, porque la directriz de obligatorio cumplimiento señalado por el Tribunal Constitucional será un instrumento transcendental al menos a nivel jurisprudencial, porque permitirá optimizar las políticas públicas en salud, permitiendo el involucramiento de diferentes entidades del Estado en el ejercicio de competencias referidas a su diseño, ejecución, evaluación y control de enfermedades raras, garantizando el derecho a la salud de la población, con especial énfasis en las personas y niños que padecen de enfermedades raras o huérfanas.

IV. Conclusiones

La importancia de la presente sentencia gira en torno a visibilizar la gran problemática que existe en torno al tratamiento, diagnóstico de enfermedades raras y huérfanas, donde podemos destacar las siguientes conclusiones:

•La presente sentencia, busca el fortalecimiento de las instituciones involucradas dentro del área de la salud como el Minsa, EsSalud, las Sanidades de las FFAA y la PNP, instituciones de gobierno nacional, regional y municipal, tanto en sus funciones como en una mayor participación dentro del diseño y cobertura, para un adecuado acceso a los servicios de salud de personas con enfermedades raras o huérfanas.

•Además, representa una oportunidad histórica en el acceso oportuno de los ciudadanos a tratamientos y tecnologías innovadoras para combatir integralmente este tipo de enfermedades que a su vez son consideradas de alto costo.

•Consideramos que el pronunciamiento del Tribunal Constitucional en torno a este tema ayudará a reducir la fragmentación existente en todos los sectores y niveles de nuestro sistema de salud, marcando un antes y un después, porque a partir de ello, las instituciones de salud del Estado serán capaces de brindar una atención oportuna, especializada e integral a todos los pacientes de enfermedades raras o huérfanas (ERH) dentro del territorio nacional.

V. Bibliografía

• Corte Constitucional de Colombia. (2000). Sentencia SU.090/00. Revisar en: https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2000/su090-00.htm

• Corte Constitucional de Colombia. (2003). Sentencia T.1030/03. Revisar en: https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2003/t-1030-03.htm

• Nguengang Wakap, S., Lambert, D.M., Olry, A. et al. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. Eur J Hum Genet 28, 165–173 (2020). https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0

• TOBAR, Federico. (2014). "¿Cómo respondieron los diferentes países al desafío de las enfermedades catastróficas? En: AA. VV. "Respuestas a las enfermedades catastróficas". Fundación CIPPEC, - Buenos Aires.

• Tribunal Constitucional peruano. (2003). Sentencia Exp. N.º 02579-2004-HD/TC. Revisa ren: https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2004/02579-2003-HD.html

• Tribunal Constitucional peruano. (2008). Sentencia Exp. N.º 02480-2008-AA/TC. Revisa ren: https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2009/02480-2008-AA.html

•Tribunal Constitucional peruano. (2025). Sentencia Exp. N.º 05031-2022-AA/TC. Revisaren: https://tc.gob.pe/jurisprudencia/2025/05031-2022-AA.pdf?_gl=1*1ivqy4i*_ga*MTY0NDk3NTYzOS4xNzQ5NzU2Mjcy*_ga_BK92586FH9*czE3NTQ1ODg2NTQkbzEwOCRnMSR0MTc1NDU5MDg3MCRqNDkkbDAkaDE5ODc3NTgxOTk.

3 Informe Jurídico Constitucional. (2024). Respecto de la viabilidad constitucional y legal de las iniciativas legislativas planteadas en el Congreso sobre la creación del Fondo Nacional para el diagnóstico y tratamiento integral de enfermedades de alto costo. Lima, pág. 9. Obtenido de: https://wb2server.congreso.gob.pe/spley-portal-service/archivo/MjM1MzMz/pdf

PERÚ

CONGRESO
de la
REPÚBLICA

Av. Abancay 251, Of. 204, Edificio Complejo Legislativo, Lima, Perú
Telf.: (511) 311-7777, Anexos 7688, 5252 y 5253
cecp@congreso.gob.pe

Más cerca
del Perú