

INFORME DEL COLECTIVO LOS PACIENTES IMPORTAN PARA EL CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS DE LAS NACIONES UNIDAS

“Importancia de los cuidados desde una perspectiva de derechos humanos”.

Lima, 12 de abril del 2024

El Colectivo **Los Pacientes Importan** está conformado por 33 asociaciones de personas viviendo con una enfermedad rara, huérfana, autoinmune, crónica y cáncer (ERH+AC) a nivel nacional. El colectivo nació frente a la necesidad de las personas de acceder al derecho a la salud en el Perú, para tener diagnósticos tempranos, tratamientos de calidad y programas de rehabilitación, de manera oportuna y continua, en igualdad de condiciones, que les permita tener una mejor calidad de vida¹.

Uno de los principales Objetivos de Desarrollo Sostenible al 2030 es la eliminación de la pobreza; sin embargo, esta no se puede dar, cuando las personas no pueden acceder al derecho más básico como es la salud. Situación que padecen la mayoría de personas en el Perú² y, en especial, aquellas personas en situación de vulnerabilidad como son las que padecen de una enfermedad rara, huérfana, autoinmune, crónica y cáncer (ERH+AC).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el Perú deberían existir más de dos millones de personas afectadas con una enfermedad rara o huérfana (ERH)³. Las enfermedades raras comprenden un grupo de entre 6000 a 8000 enfermedades reconocidas a nivel mundial. Sin embargo, en el Perú, sólo se reconoce un listado de 546 códigos. La mayoría son de causa genética, el 72% de las ERH son de causa genética y el 70% de las enfermedades genéticas raras comienzan en la infancia. Además, las **enfermedades raras son progresivas, degenerativas, discapacitantes y mortales si no son detectadas y tratadas a tiempo**. Por ello, **es importante un diagnóstico temprano para poder recibir un tratamiento de calidad y oportuno, pues la consecuencia de no hacerlo podría influir en la condición de salud física y mental del paciente: discapacidad física, discapacidad mental o muerte prematura** (subrayado nuestro).

Durante la pandemia por la Covid-19, el sistema de salud en el Perú colapsó debido a la crisis sanitaria y reveló las falencias que ya existían. A fines del 2020, el 96% de los hospitales presentaban brechas de infraestructura. Ello significó un retraso en la atención de pacientes –las brechas de atención inciden en la

¹ Asociación Esclerosis Múltiple Perú; Organización de pacientes con hipertensión pulmonar "Llapan Kallpa"; Comunidad Artritis al Día; Asociación Peruana de Hemofilia – ASPEH; Asociación Hemofilia Región Norte del Perú; Grupo Gotitas de vida; Con L de Leucemia; Asociación Síndrome de Marfán; Asociación Peruana de Síndrome de Williams; Asociación Cornelia de Lange; Familia AME Perú; HOSAMOR (Hogar para la salud con amor y calidad de vida) – Arequipa; Asociación ELA Perú; Cannabis de Esperanza; Asociación de Psoriasis y Artritis Psoriásica - Perú - APAPSO PERU; Diabetes Tipo 1 Perú (DM1); Fibrosis Pulmonar; Linfangioma Perú; Asociación de Pacientes con Angioedema Hereditario – AEH; Asociación Miastenia Perú; Comunidad de Pacientes con EA y Fibromialgia; Síndrome de Turner; Síndrome de Dandy Walker, Síndrome de Ehlers-Danlos; FIQUI Perú (fibrosis quística); Escoliosis Camino de Esperanza; Corazones Unidos por la Hemofilia y Raquitismos y Osteomalacia Heredados - XLH Perú; Asociación de Personas Pequeñas del Perú (ASPEPP), Movimiento Camino al Voxzogo y Cristales del Cielo (osteogénesis imperfecta).

² OXFAM. El 60% de los peruanos accede al sistema de salud mediante el Seguro Integral de Salud – SIS, programa del Ministerio de Salud, dirigido a las personas más vulnerables. Al año 2022, ya se contaba con más de 25 millones de asegurados al SIS, subsidiado por el Estado peruano. Del año 2011 al 2022 aumentó en un 100% los asegurados, pero no aumentó el presupuesto. Agosto 2023.

³ “Las enfermedades raras o huérfanas afectan a unos 2.5 millones de peruanos”: declaraciones de ex ministra de Salud de Perú, Silvia Pesah, MINSA, 2018.

alta tasa de mortalidad, hasta 14 veces mayor que otros países⁴-, así como en la dación de citas, acceso a exámenes y tratamientos, afectando en la salud de las y los peruanos, pero en especial de los pacientes en situación de vulnerabilidad como son las personas con enfermedades raras, huérfanas, crónicas, autoinmunes y cáncer, afectando gravemente su salud, salud mental y economía. En el 2020, el gasto de bolsillo de la población en temas de salud era de 28%, esta cifra asciende en 37% para los más pobres⁵. Por lo que ahora, tenemos una pandemia de pacientes crónicos debido a esta falta de atención.

En el Perú, sí bien, el 91% de los peruanos tiene seguro (60.6% tiene SIS; 28.8% tiene EsSalud; 1.8% tiene FFAA y PNP; y, sólo un 9% tiene seguro privado)⁶, ello no significa que realmente todos accedan por igual a todos los servicios de salud, depende de su estructura y financiamiento. Las personas que padecen alguna de estas enfermedades no tienen acceso por igual a los servicios de salud y tratamientos gratuitos, de calidad y oportunos, debido a que el sistema de salud está segmentado y fragmentado, y, porque carece de presupuesto único intangible para las ERH.

En ese sentido, hemos identificado los siguientes problemas generales que los pacientes con ERH+AC enfrentan para acceder al derecho a la salud y su interrelación con otros derechos para hacerlos realidad: i) implementación del marco normativo para ERH⁷; ii) un sistema de salud fragmentado e inequitativo; iii) falta de data completa, unificada y desagregada de las personas que padecen de una ERH⁸, crónica, autoinmune y cáncer; iv) falta de servicios y médicos especializados a nivel nacional; v) falta de centros de referencia; vi) falta de tratamientos de calidad y oportunos; vii) Falta de programas de rehabilitación y terapias⁹; viii) **falta de un sistema nacional de cuidados** y, ix) falta de presupuesto y/o un fondo intangible para atender estas enfermedades.

A continuación, desarrollaremos las preguntas realizadas por el Consejo de Derechos Humanos sobre la importancia de contar con un sistema de cuidados con perspectiva de género en el Perú, desde la mirada de los pacientes que viven con una enfermedad rara, huérfana, autoinmune, crónica y cáncer y que no tienen acceso a ningún tipo de servicio de cuidado.

1. EN SU PAÍS ¿CÓMO SE RECONOCEN Y PROTEGEN LOS SIGUIENTES DERECHOS?

Derechos humanos de los cuidadores. Lamentablemente en el Perú, el derecho al cuidado no está reconocido como tal en nuestra constitución. Sin embargo, se reconoce en la Declaración Universal de Derechos Humanos y otros tratados internacionales suscritos por el Estado peruano, reconocido en el

⁴ APOYO Consultoría. Situación de los pacientes con ERH para recibir un tratamiento adecuado en el Perú, 2022.

⁵ OXFAM. Financiamiento del presupuesto de Salud. Seguro Integral de Salud – SIS; Seguro Social de Salud – ESSALUD; Fuerzas Armadas y Policiales. Agosto 2023.

⁶ OXFAM. Financiamiento del presupuesto de Salud. Seguro Integral de Salud – SIS; Seguro Social de Salud – ESSALUD; Fuerzas Armadas y Policiales. Agosto 2023.

⁷ Enfermedad Rara y/o Huérfana.

⁸ Enfermedad Rara y/o Huérfana.

⁹ Rehabilitación como conjunto de intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en individuos con condiciones de salud en interacción con su entorno

artículo 3° y en la Cuarta disposición final y transitoria de la Constitución Política del Perú¹⁰¹¹. Además de no ser reconocido, el derecho al cuidado, a recibir cuidados y al autocuidado no es remunerado y depende de cada familia.

Si bien, existen ciertos servicios y programas de “cuidado” y apoyo que provee el estado a través del Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social y del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables para atender a personas en situación de vulnerabilidad, como personas en situación de extrema pobreza, adultos mayores, niñas, niños y adolescentes en situación de abandono, de violencia, de explotación, otros; estos servicios y programas no son de calidad, no son accesibles, ni disponibles, ni suficientes y no garantizan el derecho al cuidado, ni a una vida libre de violencia¹², así como otros derechos relacionados¹³. Además, estos servicios no dan un soporte a los cuidadores, que son en su mayoría las familias y mujeres, como es el caso de las personas que viven con una enfermedad rara, huérfana, autoinmune, crónica y/o cáncer.

A nivel del Congreso de la República, existen varios proyectos de ley sobre la creación de un sistema de nacional de cuidados. Recientemente, el congreso archiva dos proyectos de ley en este sentido, uno de ellos elaborado y presentado por el Ejecutivo “Proyecto de Ley N.º 2735 de Reconocimiento del Derecho al Cuidado y Creación del Sistema Nacional de Cuidados”, presentado en julio del 2022 ante el Congreso de la República. El objetivo de dicha ley es crear el Sistema Nacional de Cuidados y reconocer la importancia de la función social de los cuidados para el desarrollo de la sociedad y el funcionamiento de la economía del país¹⁴. Sin embargo, este proyecto de ley ha sido archivado.

Por otro lado, existe el Proyecto de Ley N° 4955/2022-CR en el Congreso de la República que aún no ha sido archivado, y reconoce el derecho al cuidado y crea el sistema nacional de cuidados, ha sido presentado el 11 de mayo del 2023 ante la Comisión de Constitución¹⁵, pero hasta la fecha no ha sido debatido, ni se encuentra en orden de prioridad para el congreso peruano.

2. A NIVEL REGIONAL Y GLOBAL: ¿CÓMO SE RECONOCEN Y PROTEGEN LOS SIGUIENTES DERECHOS?

“El derecho al cuidado está muy presente en nuestras vidas, desde que nacemos hasta que morimos, una forma de trabajo diverso, arduo y dedicado, prestado por un tercero, sin lo cual la vida no es sostenible. Un conjunto de servicios de atención y apoyo destinado a garantizar las necesidades básicas de supervivencia

¹⁰ Artículo 3. La enumeración de los derechos establecidos en este capítulo no excluye los demás que la Constitución garantiza, ni otros de naturaleza análoga o que se fundan en la dignidad del hombre, o en los principios de soberanía del pueblo, del Estado democrático de derecho y de la forma republicana de gobierno.

¹¹ Título VI Disposiciones Finales y Transitorias. Cuarta. Las normas relativas a los derechos y a las libertades que la Constitución reconoce, se interpretan de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y con los Tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por el Perú.

¹² Pasión por el Derecho. Director de Inabif detenido por presunta violencia sexual a 6 menores. 23 de marzo de 2024. Link: <https://lpderecho.pe/ucayali-director-inabif-tocamientos-indebidos-menores-de-edad/>

¹³ Programas del MIDIS: Wawa Wasi, Cuna Más, Qali Warma, Juntos, Foncodes, Pensión 65, y del MIMP: INABIF, CEDIF, Centros de Atención al Adulto mayor, otros servicios.

¹⁴ MIMP. Cuidados en Igualdad. Para el bienestar de todas y todos. Septiembre de 2022. Link: <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/3477829/Cartilla-Virtual-Cuidados-en-igualdad.pdf?v=1664392097>

¹⁵ PL. 04955/2022-CR, presentado el 11 de mayo del 2023 por la congresista Flor Pablo Medina, propone reconocer el derecho al cuidado y crea el sistema nacional de cuidados. Link: <https://wb2server.congreso.gob.pe/spley-portal/#/expediente/2021/4955>

y reproducción de las personas, que solemos dar por descontados porque los sentimos como algo natural, y que por lo general carecen del debido y merecido reconocimiento”¹⁶.

De acuerdo con la CEPAL¹⁷, el derecho al cuidado se comprende como el derecho a recibir cuidados, a cuidar y al autocuidado, forma parte de los derechos humanos ya reconocidos en los pactos y tratados internacionales de los que gozan todas las personas¹⁸.

En ese sentido, las sociedades caminan actualmente hacia el reconocimiento y la dignificación del trabajo de cuidados. Es así que, el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas aprobó, el pasado 10 de octubre, la Resolución “*Importancia de los cuidados y el apoyo desde una perspectiva de derechos humanos*”, reconociendo la importancia de respetar, proteger y hacer efectivos los derechos humanos de los cuidadores remunerados y no remunerados y de las personas que reciben cuidados y apoyo¹⁹. Asimismo, instó a los Estados a que i) reconozcan el trabajo de cuidados; ii) lo redistribuyan entre las personas, familias, comunidades, sector privado y los Estados; iii) aumenten la inversión en políticas e infraestructura de cuidados y apoyo a fin de garantizar el acceso universal a servicios asequibles y de calidad para todas las personas; iv) fomentar la investigación y estudios con el objetivo de tener data. Así como la preparación de un estudio temático sobre la dimensión de los derechos humanos de los cuidados y el apoyo en el que se recopilen normas, buenas prácticas y retos sobre los sistemas de cuidados y apoyo, y se incluyan recomendaciones relativas a la promoción y el respeto de los derechos humanos de las personas que prestan y las que reciben esos cuidados.

Además, con fecha 10 de julio del presente se proclamó el 29 de octubre Día Internacional de los Cuidados y el Apoyo²⁰, con el objetivo de concienciar sobre la importancia de los cuidados y el apoyo y su contribución clave a la consecución de la igualdad de género y la sostenibilidad de nuestras sociedades y economías; y para reivindicar la necesidad de invertir en una economía del cuidado resiliente e inclusiva, incluido en el desarrollo de sistemas de cuidados y apoyo sólidos y resilientes²¹.

En la región, las Cortes Constitucionales también se han pronunciado sobre el derecho al cuidado. Por su lado, la Corte Constitucional del Ecuador, en la Sentencia No. 3-19-JP/20²², en un caso sobre el alcance de los derechos de las mujeres en estado de embarazo y en periodo de lactancia en el contexto laboral público desarrolló derecho al cuidado y los indicadores de política pública para garantizar el derecho al cuidado; resolvió, entre otras cosas, que se presente un proyecto de reforma de ley, para incorporar el derecho al cuidado en el ámbito laboral y para que se adecúe el sistema jurídico, a la sentencia y a los estándares internacionales. Además, señaló que las actividades como alimentar, cocinar, cambiar pañales, limpiar una casa, lavar, planchar la ropa, jugar, **atender en la enfermedad**, no son valoradas social ni

¹⁶ Ronald Gamarra Herrera. “Dignificar los cuidados”. Viernes 03 de octubre de 2023.

¹⁷ CEPAL. Avances en materia de normativa del cuidado en América Latina y el Caribe: hacia una sociedad del cuidado con igualdad de género. Febrero 2023.

¹⁸ Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial.

¹⁹ ONU. Asamblea General. A/HRC/54/L.6/Rev.1. Importancia de los cuidados y el apoyo desde una perspectiva de derechos humanos. Resolución. 10 de octubre de 2023.

²⁰ ONU. Asamblea General. A/77/L.81. Día Internacional de los Cuidados y el Apoyo. 10 de julio de 2023.

²¹ ONU. Día Internacional de los Cuidados y el Apoyo. 2023

²² Corte Constitucional del Ecuador, Sentencia No. 3-19-JP/20 y acumulados. 5 de agosto del 2020.

económicamente²³. Por lo tanto, que, “Una sociedad sin actividades de cuidado está condenada a la desintegración, al aislamiento y al fracaso. La importancia del cuidado en lo social, económico y jurídico de un país ha merecido considerables investigaciones tanto a nivel regional como a nivel doctrinario”²⁴ (subrayado nuestro).

Asimismo, la Constitución de Ecuador reconoce en su artículo 46 (9), la “protección, cuidado y asistencia especial cuando sufran enfermedades crónicas o degenerativas”, como es el caso de las personas viviendo con una enfermedad rara o huérfana. En ese sentido, señala la sentencia, “el derecho a la salud puede satisfacerse con medicamentos, pero es mucho mejor ejercido si es que se lo hace con cuidado”²⁵.

En el caso de la Corte Constitucional de Colombia, en la sentencia T-015/21, sobre el derecho a la salud y a la vida digna de adulto mayor que fue vulnerado por la EPS al suspenderse el servicio auxiliar de enfermería, la Corte estableció que, “la jurisprudencia constitucional ha sostenido que, como una medida de carácter excepcional, que la EPS deberá prestar el servicio de cuidador cuando se cumplan dos condiciones: (1) exista certeza médica sobre la necesidad del paciente de recibir este servicio; y (2) la ayuda como cuidador no pueda ser asumida por el núcleo familiar del paciente, por ser materialmente imposible”²⁶. Además, agregó, que “...es obligación del Estado suplir dicha carencia y en tales casos se ha ordenado a las EPS suministrar el servicio para apoyar a las familias en estas excepcionales circunstancias”²⁷.

Por último, la Suprema Corte Justicia de la Nación de México por primera vez reconoció el derecho al cuidado en la sentencia N° 6/2023, del 18 de octubre de 2023, estableciendo que: “...conforme al texto de la Constitución General, tratados internacionales de los que México es parte, así como otros instrumentos de soft law, todas las personas tienen el derecho humano a cuidar, a ser cuidadas y al autocuidado, y el Estado tiene un papel prioritario en su protección y garantía”. En ese sentido, las personas viviendo con una enfermedad rara, huérfana, crónica o cáncer tienen derecho humano a ser cuidadas y es el Estado el que debe garantizarlo. La Suprema Corte Justicia de México agregó también, que: “el derecho al cuidado implica que todas las personas, principalmente aquellas que requieren de cuidados intensos o extensos y/o especializados, como las personas mayores, con discapacidad y **con alguna enfermedad crónica**, tienen la oportunidad de acceder a ellos, sin que sea a costa de la salud, bienestar o plan de vida de quienes cuidan”. Además, señaló que estos cuidados no deben recaer en las mujeres o las niñas como normalmente sucede: “implica el derecho de las personas a no estar forzadas a cuidar por mandatos de género”, y, agregó que es el Estado el que debe proporcionar el servicio, “en condiciones dignas y de calidad, sin que ello dependa de factores socioeconómicos” (subrayado nuestro).

Y, a fines del mes pasado, se llevó a cabo una audiencia convocada por la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH)²⁸, a solicitud de la Opinión Consultiva realizada por el Estado argentino (OC-31)²⁹, sobre “El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos”³⁰.

²³ Idem. Párrafo 90.

²⁴ Idem. Párrafo 93.

²⁵ Idem, Párrafo 109.

²⁶ Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-015/2021. Párrafo 29.

²⁷ Idem. Párrafo 30.

²⁸ Corte IDH. Observaciones a la solicitud de opinión consultiva sobre el derecho al cuidado. 2024. Link: https://www.corteidh.or.cr/observaciones_oc_new.cfm?lang=es&lang_oc=es&nId_oc=2639

²⁹

³⁰ Corte IDH. El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos. 12, 13 y 14 de marzo: <https://www.youtube.com/watch?v=qaHk5v6gdOo>

3. SISTEMA NACIONAL DE CUIDADO A NIVEL REGIONAL:

A nivel de la América Latina, Uruguay cuenta, desde el año 2015, con la Ley de Cuidados N° 19.353 y lo reconoce como un derecho social. Es decir, que, todas las personas en situación de dependencia tienen derecho a cuidados de calidad y que el Estado asume la responsabilidad de garantizar su provisión efectiva a través de servicios públicos y privados. Además, cuenta con un plan nacional de cuidados al 2025³¹.

En el caso de Venezuela, tienen una “Ley del Sistema de Cuidados para la Vida”, desde el 11 de noviembre del 2021, donde establece en su artículo 1, que: “Esta Ley tiene por objeto reconocer los cuidados para la vida como actividades indispensables para el desarrollo humano, que crean valor agregado, generan calidad de vida y bienestar social, mediante la implementación de políticas, planes, programas y medidas que garanticen atención y acompañamiento integral a las personas cuidadoras y a las personas sujetas de cuidados, a los fines de contribuir a que alcancen mayores niveles de autonomía, bienestar e integración social como factores claves en el logro de la suprema felicidad social del Pueblo”.

Por otro lado, la Constitución Política de la Ciudad de México reconoce el derecho al cuidado en su artículo 9, estableciendo que “Toda persona tiene derecho al cuidado que sustente su vida y le otorgue los elementos materiales y simbólicos para vivir en sociedad a lo largo de toda su vida. Las autoridades establecerán un sistema de cuidados que preste servicios públicos universales, accesibles, pertinentes, suficientes y de calidad y desarrolle políticas públicas. El sistema atenderá de manera prioritaria a las personas en situación de dependencia por enfermedad, discapacidad, ciclo vital, especialmente la infancia y la vejez y a quienes, de manera no remunerada, están a cargo de su cuidado”.

Y en el mismo camino se dirigen los estados de Ecuador, República Dominicana, Bolivia, Argentina y Chile.

4. A NIVEL DE PERÚ

En el caso peruano todavía no contamos con un sistema nacional de cuidado, en el sentido de un modelo de gobernanza que incluya una articulación interinstitucional de políticas, programas, acciones y servicios que garanticen los derechos de todas las personas que necesitan y brindan cuidados. Pero, sabemos que a nivel legislativo existen cuatro proyectos de ley que aún no han sido debatidos, pero que están siendo promovidos por congresistas, organizaciones de mujeres, de personas con discapacidad, de personas con enfermedades raras y huérfanas, entre otros para su debate y aprobación³².

El Tribunal Constitucional del Perú, reconoce en las sentencias emitidas que los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a cuidados y asistencias especiales para su desarrollo y bienestar³³ y que es corresponsabilidad de los padres garantizarlo, así como de la familia, la comunidad y el Estado. Asimismo, reconoce que las labores de cuidado recaen, en su mayoría, en las mujeres: *“Entre los factores que obstaculizan el acceso de las mujeres para alcanzar dicho objetivo, tenemos los vinculados a la división*

³¹ Uruguay. Ley N° 19.353. Creación del Sistema Nacional Integrados de Cuidados. 2015.

³² Proyectos legislativos sobre la creación de un Sistema nacional de cuidado: i) proyecto de Ley N° 2735/2022-PE, Ley de reconocimiento del derecho al cuidado y de creación del Sistema Nacional de Cuidados, del Poder Ejecutivo; ii) proyecto de Ley N° 4705/202-CR, Ley que reconoce y garantiza a las personas cuidadoras y al derecho de cuidado mediante el sistema nacional de cuidados, del congresista Martínez Talavera; iii) proyecto de Ley N° 4955/2022-CR, Ley que reconoce el derecho al cuidado y crea el sistema nacional de cuidados, de la congresista Flor Pablo; y, iv) proyecto de Ley N° 5308/2022-CR, Ley que reconoce, regula y garantiza el derecho al cuidado y crea el sistema nacional de cuidados, de la congresista Marleny Portero.

³³ Tribunal Constitucional del Perú. EXP. N.O OI817-2009-PHC/TC. 2009. Párrafo 4 y 5.

sexual de trabajo, esto es, los distintos papeles tradicionales asignados en razón del sexo. Un claro ejemplo de ello se demuestra en la forma cómo se educa a las mujeres, a quienes desde pequeñas se les enseña que su labor se encuentra en las tareas domésticas, cuando realmente ellas pueden corresponder, sin distinción alguna, tanto al hombre como a la mujer³⁴. Igualmente, “Este Tribunal considera que, en aras de promover la igualdad de oportunidades entre sexos, debe desecharse la idea de que son prioritariamente las mujeres quienes deben ocuparse de los hijos y de las tareas del hogar. Ello genera efectos negativos en su derecho de acceder a una profesión, a la educación o a un trabajo fuera del hogar. De lo que se trata es de garantizar que las funciones biológicas propias de las mujeres no acarreen perjuicios en su situación educativa, laboral y profesional, y que el Estado otorgue toda la protección que resulte necesaria para combatir la situación de desigualdad estructural en nuestro país. Este problema se agudiza aún más si las mujeres sólo ven sobre el papel sus derechos sociales fundamentales”³⁵.

Además, el Decreto Legislativo N° 1408, tiene como objetivo: “...contribuir al fortalecimiento de las familias, de manera que se consideren los intereses y necesidades de todas/os sus integrantes en la toma de decisiones, y propiciando relaciones igualitarias, inclusivas, respetuosas y libres de violencia”; y el artículo 4 del mismo D.L., establece la corresponsabilidad familiar, señalando que: “La distribución igualitaria de las tareas domésticas y de cuidado entre los hombres y las mujeres al interior de las familias es un elemento clave para el desarrollo de las personas y de las familias en sí misma, y consideran las capacidades, dificultades de la tarea y el tiempo de cada cual de acuerdo a su edad y madurez, propiciando el desarrollo de la autonomía de sus integrantes y la mejora en las interacciones del medio familiar. La corresponsabilidad familiar implica además que tanto el hombre como la mujer son responsables del mantenimiento económico del hogar”³⁶.

Tanto las sentencias del Tribunal Constitucional como la norma son respuesta del contexto nacional y de lo que también se observa en las encuestas e investigaciones actuales en relación al reconocimiento del valor del trabajo de cuidado no remunerado y del remunerado que, mayoritariamente realizan las mujeres, niñas y adolescentes en el país.

El último estudio de la Organización Internacional de Trabajo en Perú, ha comentado que³⁷:

- ✓ El 72% de las mujeres encuestadas realizan todas las labores de cuidado de manera directa o indirecta.
- ✓ Las mujeres trabajan 3.8 horas más que los hombres en las labores de cuidado, dedicando menos horas al trabajo y, por lo tanto, al desarrollo profesional.
- ✓ En el ámbito rural la brecha es aún más grande.
- ✓ Del 69% de las personas que realizan tareas de cuidado no remunerado, el 85% son mujeres.
- ✓ Del 31% de las personas que realizan tareas de cuidado remunerado, el 70% son mujeres.

³⁴ Tribunal Constitucional del Perú. Sentencia N° 424-2020. Exp. N° 00677-216-PA/TC. Agosto del 2020. Párrafo 23.

³⁵ Tribunal Constitucional del Perú. Sentencia N° 424-2020. Exp. N° 00677-216-PA/TC. Agosto del 2020. Párrafo 26.

³⁶ Decreto Legislativo N° 1408, Decreto Legislativo de fortalecimiento de las familias y prevención de la violencia. 16 de septiembre de 2018.

³⁷ OIT. Representante de la OIT señaló que el Estudio estaba por salir. Presentación en evento de MESAGEN sobre cuidados en igualdad. 6 de noviembre de 2023.

Y, según la encuesta “representaciones sobre el trabajo de cuidado en el Perú” realizada por OXFAM, Flora Tristán y el IEP, descubrimos que ante la pregunta³⁸:

✓ **¿Qué se entiende por actividades de cuidados?**

- 48% respondió limpiar la casa y cocinar.
- 46% dar de comer a un bebé.
- 43% sacar las citas médicas para un adulto mayor.
- 31% comprar en el mercado.
- 6% otros.

✓ **¿Qué se entiende por actividades de cuidados según sexo?**

- 54% de las mujeres relacionan las actividades de cuidados con limpiar la casa.
- 49% de las mujeres relacionan con dar de comer a un bebé.
- 42% de los hombres lo relacionan con limpiar la casa y dar de comer a un bebé.
- 34% de los hombres lo relacionan con comprar en el mercado.
- 28% de las mujeres lo relacionan con comprar en el mercado.

✓ **Las actividades de cuidado están relacionadas con el cuidado de integrantes del hogar:**

- 82% reconocen que estas actividades requieren remuneración.
- 51% considera que se debería de pagar a las personas que realizan actividades de cuidado.
- 12% considera que no se debería de pagar a las personas que realizan las actividades de cuidados.

✓ **¿Quién es el principal responsable de las actividades de cuidado en el Hogar?**

- 72% de personas encuestadas afirma que, en su hogar, alguna mujer es la principal responsable de las actividades de cuidado.
- 25% menciona que, en su hogar, algún hombre es el principal responsable de estas actividades.

✓ **Afirmaciones sobre las actividades de cuidado:**

- 66% Las mujeres pueden asumir mejor que los hombres el cuidado de las personas con discapacidad.
- 56% Las hijas, nietas y hermanas son quienes principalmente deben asumir el cuidado de los adultos mayores.
- 48% Cuidar de los hijos o hijas es algo que corresponde principalmente a la madre.
- 27% Actividades como lavar, cocinar y limpiar la casa deben ser asumidas por las mujeres.

5. DERECHO AL CUIDADO DE LOS PACIENTES IMPORTAN

Las personas viviendo con una enfermedad rara, huérfana, autoinmune, crónica y cáncer (ERH + AC) padecen de una serie de obstáculos para acceder al derecho a la salud y hacer realidad otros derechos debido a su interrelación, desde acceder a un diagnóstico temprano³⁹ hasta un tratamiento⁴⁰.

³⁸ Instituto de Estudios Peruanos, OXFAM, Flora Tristán Centro de la Mujer peruana. Mayo 2023. Link: <https://oi-files-cng-v2-prod.s3.eu-west-2.amazonaws.com/peru.oxfam.org/s3fs-public/Encuesta-Representaciones-sobre-trabajo-de-cuidado-en-Peru-Informe.pdf?VersionId=cbkNeW9pMXTYvtffIRzNhNPNorAxCdx>

³⁹ APOYO Consultoría. Un paciente con ERH podría ser diagnosticado por el Estado peruano hasta en diez años. Debido a que, sólo hay trece médicos genéticos para diagnosticar a los 1.8 millones de pacientes con ERH de origen genético en el país. Además, hay menos de 400 médicos pediátricos que podrían diagnosticar a los 1.7 millones de pacientes de ERH de origen pediátrico. 2022³⁹.

⁴⁰ APOYO Consultoría. El acceso a tratamientos podría demorar hasta quince años con un costo de S/. 48 millones al año.

A nivel nacional no hay centros de atención de primer nivel ni se cuenta con especialistas. Sólo en Lima –la capital-, se encuentra el 70% de los médicos y, 30% en el resto de los departamentos del país⁴¹. Debido a ello, las personas que no viven en Lima deben de viajar varias veces al año para atenderse, el traslado es cubierto por el paciente, su familia y/o cuidador. En la mayoría de los casos los pacientes son menores de edad, su cuidador es alguien de la familia, mayoritariamente la madre del paciente es quien se encarga del cuidado del niño (aseo, alimentación, atención, cariño), además de lidiar con el sistema de salud: solicitar citas, exámenes, buscar especialistas y llevarlo a todos los controles. El viaje de una ciudad a otra está a cargo del cuidador/a, sino de la familia. Debido a que no hay servicios de cuidado para niños y niñas, confiables y gratuitos brindados por el Estado, es que la madre cuidadora debe viajar con el paciente y los demás hijos -si tuviera- para llevar al niño paciente a sus controles, tratamientos, rehabilitaciones. En el caso de viaje, el gasto de bolsillo aumenta cuando debe trasladarse con los demás miembros de la familia, ya que los traslados por salud no son cubiertos por el Estado, y, el viaje no solo significa movilidad, sino también alimentos, alojamiento, otros gastos no previsibles. Es decir, servicios que el Estado no ofrece para los que deben ser cuidados ni para los cuidadores.

La falta de un presupuesto por resultado específico para atender las enfermedades raras a nivel nacional es un problema. Ya que depende de cada director de la IPRESS (hospital) y, el Ministerio de Salud, ente rector, no tiene la capacidad para incidir en cada caso. A nivel del Poder Legislativo, la sociedad civil, ha incidido para que se creen fondos intangibles para atender las enfermedades raras, como existen en la región (Chile, Uruguay y Colombia), sin embargo, a pesar de que existen cinco (5) proyectos de ley sobre la necesidad de la creación de un fondo de alto costo intangible para atender las enfermedades raras en el Congreso de la República⁴², estos aún no han sido debatidos y no son de prioridad.

Luego de ganar la batalla por el diagnóstico correcto, viene la lucha por el tratamiento adecuado. El problema de los tratamientos para estos pacientes es que no hay, no se venden en el país o son de alto costo. El Estado no provee en la mayoría de los casos, los pacientes se endeudan para obtenerlo, luego son las familias las que tienen que asumir el costo (Ver Anexo con testimonios de los pacientes).

Otro de los problemas es que no existe data específica de cuántas personas padecen de una enfermedad rara o huérfana (ERH), el Registro lanzado en el año 2020 ha sido desactivado debido a que no es adecuado para producir data o estudio, lo que ocasiona que no exista predictibilidad al momento de establecer una política pública con presupuesto, siendo difícil la sostenibilidad financiera.

Como ya hemos mencionado, las ERH son en su mayoría genéticas y, por lo tanto, la mayoría de pacientes son niñas, niños y adolescentes que requieren de un cuidador o cuidadora que los atienda, los traslade a los servicios de salud, los lleve a terapias y rehabilitación, a la escuela, además de los cuidados que un niño

⁴¹ Revista de Salud Pública: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rins/v28n3/a29v28n3.pdf>

⁴² **Proyecto de Ley N° 1378/2021-CR** proponen la creación de una entidad financiadora de enfermedades de alto costo: el Fondo Nacional Universal en Salud de Alto Costo, del 28 de febrero de 2022. El proyecto de ley se encuentra en la Comisión de Economía del Congreso. **Proyecto de Ley N° 3407/2022-CR** propone la creación de la Cuenta Nacional de Alto Costo en Salud, el proyecto de ley se encuentra en la Comisión de Economía, Banca, Finanzas e Inteligencia Financiera del Congreso. **P.L. N° 06430/2023-CR**, Ley que declara de necesidad pública la creación del fondo nacional para el acceso equitativo a la salud para garantizar la cobertura equitativa de los servicios de salud se encuentra en la Comisión de Economía. **P.L. N° 6334/2023-CR**, Ley que promueve la inclusión plena y efectiva de pacientes con diagnósticos y tratamientos de alto costo en situación de vulnerabilidad y establece lineamientos de fortalecimiento y financiamiento para evitar el gasto catastrófico en salud, de noviembre de 2023. **Proyecto de Ley N° 7053-2023-CR** que crea el fondo nacional para el acceso equitativo a la salud para garantizar la cobertura equitativa de los servicios de salud, presentado en febrero del 2024, está en la Comisión de Salud y Población del Congreso de la República.

o niña en general requieren para su pleno desarrollo. Esta situación ha conllevado a que uno de los padres, en su mayoría la madre se haga cargo del cuidado del menor a tiempo completo. De acuerdo a la data recopilada por el Observatorio del Colectivo **Los Pacientes Importan**⁴³ hemos hallado que:

- La mayoría de las personas que contestaron la encuesta tiene entre 29 y 59 años de edad.
- Se ha identificado 40 especialidades en las que se atienden los pacientes, no se atienden sólo en una, sino en varias al mismo tiempo por la complejidad de la enfermedad: las más solicitadas son pediatría, neurología, reumatología, hematología, cardiología, oftalmología y otras especialidades.
- A nivel nacional los pacientes se atienden en su mayoría en la ciudad de Lima debido a la falta de centros de referencia y médicos especialistas en provincia. En las regiones, solo han identificado algunas ciudades donde pueden atenderse como Arequipa, Callao, Piura y La Libertad, en ese orden debido a que sí cuentan con especialistas.
- El top 10 de los centros de atención se encuentran: 7 en la ciudad de Lima y 3 en la región norte del Perú (Rebagliati, Almenara, INCOR, Dos de Mayo, Alta Complejidad de Trujillo, Hospital del Niño de Breña, otros).
- Medicamentos: Se tiene un ranking de los 20 principales medicamentos, pero se ha encontrado un aproximado de 200 productos farmacéuticos que usan los pacientes, algunos de ellos no están disponibles en el Perú, otros sí encuentras en el extranjero y, hay unos pocos de muy difícil acceso.

Además, las ERH + AC⁴⁴ son altamente discapacitantes, incluso muchas de las enfermedades no son visibles, pero suelen ser muy dolorosas. Y, la mayoría de los pacientes son niñas, niños y adolescentes que no sólo enfrentan una enfermedad sino las dificultades de acceder a otros derechos como: la escuela y, en el caso de los adultos a un trabajo. Esta situación no solo afecta al paciente, sino también a sus cuidadores y sus familias, ya que al ser enfermedades que no tienen cura, requieren de cuidadores por el resto de sus vidas.

Del 100% de los pacientes encuestados, el 45.9% tiene algún tipo de discapacidad y sólo el 17.9% cuenta con un certificado y/o carnet de discapacidad otorgado por el MINSa y CONADIS⁴⁵ en ese orden (sin el certificado de discapacidad del MINSa no se puede acceder al carnet de discapacidad de CONADIS que otorga otros derechos). Los pacientes encuestados refieren que tienen muchas barreras para acceder al certificado de discapacidad en los establecimientos indicados por el MINSa debido a que: i) Sólo algunas IPRESS certifican; ii) requieren del diagnóstico correcto; iii) falta de conocimiento y especialización de los médicos sobre las ERH+AC; iv) No cuentan con cuidadores especiales para adultos con una ERH y discapacidad; v) no cuentan con servicios o apoyos del Estado para su cuidado temporal o a tiempo completo. En ese sentido, los pacientes solicitaron que exista una figura “Derecho al asistente personal”, una persona que pueda cuidar a una persona con discapacidad, que no sea un familiar, sino una persona entrenada que apoye por horas para que el paciente continúe siendo independiente e independiente de la familia.

Por otro lado, las personas que contestaron a nuestra encuesta mencionaron que:

⁴³ Más de 600 personas respondieron el cuestionario del Colectivo Los Pacientes Importan. La mayoría con una enfermedad como Esclerosis Múltiple, Hemofilia A Severa, Síndrome de Marfán, Miastenia Gravis, Hipertensión pulmonar, fibrosis quística, acondroplasia, Síndrome de Williams, Osteogénesis Imperfecta, discapacidad física en las articulaciones; Síndrome de Sjogren; fibromalgia y discapacidad motora leve dolor crónico, entre otros.

⁴⁴ ERH + AC: Enfermedades raras, huérfanas, autoinmunes, crónicas.

⁴⁵ MINSa, Ministerio de Salud y CONADIS, Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad.

- El 54.8% son cuidadores, el 25.8% son familiares de un paciente y, el 19.4% son pacientes con alguna enfermedad rara, autoinmune o crónica.
- El 78.6% de los encuestados que señalaron ser cuidadores son de sexo femenino y el 21.4% son de sexo masculino.
- La mayoría de las cuidadoras son mujeres, madres del paciente, y en otros pocos casos el padre, el hijo o la hija.
- En relación a sí lo/as cuidadores trabajan: el 40.7% dejó de trabajar; el 33.3% trabaja por horas y, el 25.9% trabaja medio tiempo.

Podemos evidenciar que lo que ocurre con las personas que se dedican a las labores de cuidado en el hogar también ocurre con las personas que cuidan a una persona que padece de una enfermedad rara, huérfana, autoinmune, crónica y cáncer (ERH + AC): la mayoría son mujeres, la mayoría han dejado de trabajar para poder dedicarse al cuidado exclusivo del paciente, la mayoría tiene varias barreras de acceso a derechos y servicios.

En ese sentido, cuándo preguntamos cuáles creían que son los mayores retos que tienen como cuidador o cuidadora, nos dijeron:

- ✓ **Discriminación:** lidiar con la sociedad, las burlas y humillación a los niño/as con una ERH.
- ✓ Concientizar a las personas para que el paciente tenga una mejor calidad de vida.
- ✓ **Inclusión** de los niños y niñas con algún tipo de ERH + AC.
- ✓ **Accesibilidad:** También como cuidadora me ha tocado afrontar la barrera de la accesibilidad, tanto en temas médicos como sociales. Acceso a exámenes, tratamientos, terapias, incluso operación. A nivel social, el tema de **transporte público**, los micros tienen el escalón muy alto y subir con un bebé en brazos, mochila pañalera y mantener el equilibrio resulta bastante complicado y peligroso para un bebé o niño en brazos y con una enfermedad.
- ✓ **Acceso a transporte:** No tener los recursos necesarios para trasladar en transporte privado a los pacientes, debido a que el transporte público no es amigable ni seguro para las personas con ERH + AC.
- ✓ **Acceso a información y especialistas médicos:** Aprender sobre la enfermedad de mi niño ya que me ha tocado que llego donde un doctor y no conoce sobre el tema, no realiza los estudios que deberían corresponder. Y eso puede ser muy peligroso ya que podría significar incluso la vida de mi niño. “Cabe recalcar que en algún momento me tocó presenciar cuando una doctora buscaba en internet sobre Acondroplasia, desconocía completamente del tema”.
- ✓ **Falta de apoyo del Estado:** “siendo una persona con discapacidad debo cuidar a mi madre que es adulto mayor”.
- ✓ **Proyecto de vida truncado:** “Dejar de lado mi vida, posponer mis proyectos personales”.
- ✓ Acceso a personal de enfermería de medio tiempo.
- ✓ **Lograr autonomía del niño:** que mi hijo logre hablar y que pueda desarrollarse profesionalmente.

Testimonio de una madre con un hijo con acondroplasia: El hecho de tener un niño con una condición severa me demanda la mayor parte del tiempo para su cuidado, debo dedicarme 100% a él, no puedo encontrar un empleo fijo por dicho motivo y eso permite que no tenga un ingreso estable. El movilizarme al hospital también es un reto ya que se me va mucho del poco dinero que tengo en transporte y en donde vivo, Manchay -Pachacamac, no hay un centro de salud grande para que lo atiendan. También está el tema

de su educación, donde vivo no hay PRITE⁴⁶ dónde él podría desenvolverse con más comodidad y tener la estimulación debida, en los lugares que he preguntado tampoco no hay personal capacitado para niños con condiciones severa. Nuestros niños necesitan espacios de cuidado, personas capacitado para su atención intelectual y psicomotricidad.

Testimonio de una madre con una hija con Acondroplasia de 3 años y aún no camina: En mi caso los costos para su tratamiento, terapias físicas, consultas con el neurólogo, neurocirujano, oftalmólogo, otorrinolaringólogo, ortopedia, pediatra, otros, son muy altos y no recibimos ningún apoyo del Estado. Los mayores retos como cuidadora son coordinar todas estas citas médicas y asegurarme de que mi hija reciba el tratamiento adecuado (Ortopédicas), para prevenir la deformidades óseas y curvaturas de la columna. El estigma y discriminación debido a su estatura, es por que como padres ayudamos en su autoestima. Preparamos para el futuro en como adaptar el entorno a sus necesidades, desde ajustes a la vivienda y la planificación de la vida familiar.

Testimonio de madre de niño con Fibrosis quística: Falta de acceso a tratamientos, viajes fuera de nuestra provincia por falta de especialistas, cero apoyo del Estado para las personas con enfermedades raras, falta de oportunidades laborales para cuidadores y reconocimiento.

En ese sentido, el Colectivo Los Pacientes Importan le solicita al Consejo de Derechos Humanos que tome en cuenta al momento de elaborar el informe, los testimonios de las personas viviendo con una enfermedad rara, huérfana, autoinmune, crónica y cáncer y de los cuidadores, así como que: i) reconocimiento del derecho al cuidado, a ciudad y autocuidado; ii) reconocer como sujetos de especial protección a las personas viviendo con una enfermedad ERH+AC; iii) se redistribuyan el trabajo de cuidado entre las personas, familias, comunidades, sector privado y los Estados; iv) se aumenten la inversión en políticas e infraestructura de cuidados y apoyo; v) sensibilizar y concientizar sobre la necesidad del derecho al cuidado y que no recaiga sólo en la mujer, la niña y la adolescente.

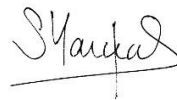
Adjuntamos un anexo con algunos de los testimonios de las personas que integran el Colectivo Los Pacientes Importan, debido a que son testimonios con datos personales, le solicitamos que el anexo no sea publicado ni compartido, y se resguarde su derecho a la privacidad.

Nos despedimos de Usted agradeciendo su atención, quedamos atentos a su gentil respuesta.

Atentamente,



Ronald Gamarra Herrera
Representante legal
Estudio Arbizu & Gamarra



Sofía García Carpio
Representante
Los Pacientes Importan

⁴⁶ Programa de Intervención Temprana del Ministerio de Educación.



Datos de contacto:

Correo: lospacientesimportan@gmail.com

Twitter: @los_pacientes

Facebook: <https://www.facebook.com/lospacientesimportan>

Instagram: @lospacientesimportan

Lima, Perú.