Sobre 143

Proy. 225

Vence: 17.07.17.

Usuario: 08983
Despacho Presidencial
Oficina de Atención al Ciudadano
22/06/2017 10:27:04
Expediente: 17-015079 Clave: VFPE
Nota: La recepción no da conformidad al contenido.
Consultas : www.presidencia.gob.pe
Teléfono: 3113900 Anx.5980 5981

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA;

Ha dado la Ley siguiente:

LEY QUE MODIFICA LA LEY 29698, LEY QUE DECLARA DE INTERÉS NACIONAL Y PREFERENTE ATENCIÓN EL TRATAMIENTO DE PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS, A FIN DE FORTALECER LAS MEDIDAS FRENTE A ESTE TIPO DE ENFERMEDADES

Artículo 1. Modificación de los artículos 4, 5 y 6 de la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas

Modifícanse los artículos 4, 5 y 6 de la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, los cuales quedan redactados de la siguiente manera:

*"**Artículo 4. Medidas para el diagnóstico, la investigación y el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas***

El Poder Ejecutivo dicta las medidas necesarias para garantizar el diagnóstico e incentivar la investigación biomédica y el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas.

Asimismo, dispone que se incluyan en los programas universitarios cursos, actividades o prácticas dirigidas a los estudiantes y en las guías correspondientes, establecer medidas de orientación e información para el cuerpo médico, los pacientes y el público en general.

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.

Las entidades del Ministerio de Salud, las direcciones regionales de salud, el Seguro Social de Salud (Essalud), el Ministerio de Defensa, el Ministerio del Interior y demás entidades prestadoras de salud pública brindan información actualizada al Registro Nacional de Pacientes que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas.

Artículo 6. Medicamentos para enfermedades raras o huérfanas

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

Los medicamentos necesarios para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas se incluyen en el Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales (PNUME)".

<u>Artículo 2</u>. Incorporación de los artículos 8 y 9 a la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas

*"**Artículo 8. No discriminación por razones de enfermedades raras o huérfanas***

La persona que padece una enfermedad rara o huérfana no es objeto de discriminación en ninguna circunstancia y tampoco lo es ante su negativa de someterse a investigaciones o de proporcionar a título de donación material biológico con fines de investigación científica.

Artículo 9. Deber de confidencialidad

En la relación médico-paciente, se garantiza el resguardo de la intimidad personal y la confidencialidad de los datos personales, así como de los resultados que se obtengan en la actividad de investigación y tratamiento médico".

<u>Artículo 3</u>. Aprobación del reglamento de la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas

El Poder Ejecutivo reglamenta la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, considerando las modificaciones previstas en la presente ley, en un plazo de cuarenta y cinco días calendario contados a partir de la vigencia de esta ley.

<u>Artículo 4</u>. Aprobación del Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas

El Ministerio de Salud aprueba el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas, referido en el artículo 3 de la Ley 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, en el plazo de cuarenta y cinco días calendario contados a partir de la publicación del reglamento de la referida ley.

Comuníquese al señor Presidente de la República para su promulgación.

En Lima, a los veintiún días del mes de junio de dos mil diecisiete.

LUZ SALGADO RUBIANES
Presidenta del Congreso de la República

ROSA BARTRA BARRIGA
Primera Vicepresidenta del Congreso de la República

AL SEÑOR PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA