



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

## Pleno. Sentencia 147/2025

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

### SENTENCIA DEL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

En Lima, a los 30 días del mes de junio de 2025, el Tribunal Constitucional, en sesión de Pleno Jurisdiccional, con la asistencia de los señores magistrados Pacheco Zerga, presidenta; Domínguez Haro, vicepresidente; Morales Saravia, Gutiérrez Ticse, Monteagudo Valdez, Ochoa Cardich y Hernández Chávez, pronuncia la siguiente sentencia, con el fundamento de voto de los magistrados Pacheco Zerga y Ochoa Cardich que se adjuntan.

#### ASUNTO

Recurso de agravio constitucional interpuesto por doña M.B.M. contra la Resolución 17<sup>1</sup>, de fecha 27 de setiembre de 2022, expedida por la Segunda Sala Constitucional de la Corte Superior de Justicia de Lima, que declaró improcedente la demanda de autos.

#### ANTECEDENTES

Con fecha 16 de enero de 2020, doña M.B.M. interpone demanda de amparo<sup>2</sup> a favor de su hijo de iniciales R.Z.B. contra el Seguro Social de Salud – EsSalud, a fin de solicitar que se ordene la adquisición y suministro periódico, continuo y permanente en el tiempo del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral a favor de su hijo, quien padece la enfermedad denominada Distrofia Muscular de Duchenne. Alega que en el caso de su hijo “se encuentra amenazado el derecho a la salud consagrado en el artículo 7º de la Constitución” (sic), especialmente en cuanto se refiere a que la persona con discapacidad tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad<sup>3</sup>. Refiere además que el menor R.Z.B., “cada día que pasa se encuentra sujeto al deterioro de su salud por los daños que ocasiona la enfermedad y en un

<sup>1</sup> Foja 2032.

<sup>2</sup> Foja 269.

<sup>3</sup> Foja 269.





TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

futuro muy próximo el precoz fin de su propia vida”.<sup>4</sup> Afirma que si la jurisdicción constitucional estima examinar la conveniencia o inconveniencia del suministro de tal medicamento, lo que corresponde sería, “en aplicación del principio de suplencia de queja deficiente, “disponer que se realice una nueva evaluación por parte de una dependencia respectiva de la demandada (departamento de pediatría y/o médico de cabecera del demandante que lo viene atendiendo en EsSalud) o una entidad imparcial cumpla a la luz de los nuevos desarrollos y/o ensayos médicos emitidos hasta la fecha”<sup>5</sup>.

Como se aprecia, además del derecho a la salud, la recurrente aduce la vulneración de los derechos fundamentales de su menor hijo a la vida, a la dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad.

Por otro lado, la recurrente sostiene que la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) produce una pérdida de masa muscular, y genera una discapacidad que empeora de manera progresiva; que la enfermedad está presente desde el nacimiento y los síntomas suelen aparecer alrededor de los 3 años; y que produce un deterioro gradual de la función muscular y a menudo los niños necesitan la silla de ruedas antes de llegar a la adolescencia temprana, y acaban necesitando ventilación artificial para respirar.

En el caso de su hijo R.Z.B., quien padece la DMD, afirma que los médicos tratantes de EsSalud han recetado el fármaco Ataluren; que, si bien el fármaco no cura la enfermedad, sí puede ofrecer una mejor calidad de vida y retrasar el avance de la enfermedad; y que, sin embargo, EsSalud refiere que dicho medicamento no se encuentra dentro del Petitorio Farmacológico aprobado mediante Resolución IETSI 04-IETSI-ESSALUD 2017, razón por la cual no se puede adquirir el medicamento.

Mediante Resolución 1, de fecha 13 de marzo de 2020<sup>6</sup>, el Séptimo Juzgado Constitucional de Lima admite a trámite la demanda.

---

<sup>4</sup> Foja 272.

<sup>5</sup> Foja 1730.

<sup>6</sup> Foja 291



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

Con fecha 17 de diciembre de 2020<sup>7</sup>, el Seguro Social de Salud (EsSalud) se apersona al proceso y contesta la demanda solicitando que sea declarada improcedente o infundada. Expresa que el menor R.Z.B. viene recibiendo tratamiento con el medicamento Deflazacort de 15 mg, conjuntamente con una terapia integral que incluye seguimiento periódico en las áreas de cardiología y neumología pediátrica. Acota que, pese a ello, la recurrente pretende que se le suministre a su hijo el medicamento Translarna Ataluren, el cual no se encuentra dentro de su petitorio farmacológico, y nunca le habría sido recetado. Refiere que en el Dictamen Médico Preliminar 0020-SDEPFYOTS-IETSI-2016, se advirtió que no hay evidencia de que dicho medicamento sea efectivo para tratar la Distrofia Muscular de Duchenne y que incluso causa efectos adversos en menores. Asevera que la aplicación del medicamento Translarna Ataluren no responde a su voluntad, ya que depende de la autorización del Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación (IETSI) y del procedimiento previsto en la Directiva 003-IETSI-ESSALUD-2016 (Normativa para la Autorización y uso de Productos Farmacéuticos no incluidos en el Petitorio Farmacológico de EsSalud).

A través de la Resolución 9, de fecha 14 de diciembre de 2021<sup>8</sup>, el Séptimo Juzgado Constitucional de Lima declara infundada la demanda, por considerar que si bien el médico tratante del menor recetó tratamiento con Ataluren en la dosis de 40 mg/kg/día, el IETSI concluyó en sus Dictámenes Preliminares de Evaluación de Tecnología Sanitaria 0020-SDEPFYOTS-IETSI-2016 y 056-SDEPFYOTS-DETS-IETSI-2015 que el fármaco no ofrece evidencia clara respecto a su eficacia y puede generar reacciones adversas en el suministro diario de la referida dosis. Asimismo, arguye que no es posible amparar la demanda en tanto no exista un estudio sólido de la efectividad del medicamento, y más si produce efectos adversos que puedan poner en riesgo la salud e integridad del menor.

A su turno, la Sala Superior revisora, mediante Resolución 17, de fecha 27 de septiembre de 2022<sup>9</sup>, revoca la sentencia apelada y,

---

<sup>7</sup> Foja 426

<sup>8</sup> Foja 1225.

<sup>9</sup> Foja 2032.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

reformándola, declara improcedente la demanda, por estimar que está acreditado que el medicamento Translarna Ataluren no se encuentra en la lista de medicamentos del Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales (PNUME), por lo que no hay obligatoriedad en la cobertura y tratamiento con este fármaco por parte de los establecimientos públicos de salud. Asimismo, aduce que el hecho de que se no suministre al menor el medicamento Translarna Ataluren no significa que ha quedado desprotegido, pues continúa recibiendo los servicios de salud y las medicinas prescritas para su tratamiento, por lo que no se acredita suficientemente que la prestación o servicio de salud que se brinda al menor incida negativamente en el contenido constitucionalmente protegido de su derecho a la salud.

## FUNDAMENTOS

### Delimitación de la controversia constitucional

1. La recurrente, alegando la vulneración del derecho a la salud de su menor hijo R.Z.B., se dirige contra EsSalud solicitando la adquisición y el suministro periódico, continuo y permanente en el tiempo del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral a favor de su menor hijo R.Z.B. y, de ser el caso, se disponga que se realice una nueva evaluación por parte de una dependencia respectiva de la demandada o una entidad imparcial a la luz de los nuevos desarrollos y/o ensayos médicos emitidos hasta la fecha.
2. Asimismo, de la revisión de la demanda, se evidencia que la recurrente aduce que el derecho a la salud de su menor hijo R.Z.B. se ve agravado por su condición de discapacidad (fojas 272), y que con ello se contraviene el artículo 7 de la Constitución, que establece lo siguiente: “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”.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

La recurrente ha expresado en su demanda y a lo largo del proceso que la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), que es calificada también como una Enfermedad Rara y Huérfana (ERH), se presenta a edad temprana de los niños (antes de los 6 años) y conlleva un tipo de discapacidad (debilidad muscular, dificultad para respirar, caminar, etc.) que empeora de manera progresiva y, a menudo, la muerte ocurre hacia la edad de 25 años. Resalta que, su hijo R.Z.B., al haber sido diagnosticado con la DMD, se encuentra en una situación especial de salud que requiere una atención médica de urgencia.

3. De lo expuesto, se desprende que en el presente caso corresponde al Tribunal Constitucional examinar si se ha vulnerado el derecho a la salud del menor R.Z.B. o no, y si, además, se ha respetado el mandato constitucional de otorgar atención preferente y especial al menor R.Z.B., tanto en su condición de niño (artículo 4, Constitución), como en su condición de persona con discapacidad (artículo 7, Constitución). Y, en correspondencia con lo anterior, verificar: i) si el demandado ha otorgado la atención médica que corresponde a la situación especial del menor R.Z.B.; ii) si el área de investigación en medicamentos de EsSalud, el IETSI, ha actuado conforme a sus competencias, respecto de la investigación sobre los medicamentos que pueden servir en el tratamiento de la DMD, teniendo en cuenta la situación especial de menores de edad, tal como el menor R.Z.B.; y iii) si corresponde ordenar la compra del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral.

**El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental en el ordenamiento jurídico peruano. La importancia de la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad respecto de los establecimientos, bienes y servicios de salud**

4. El Tribunal Constitucional ha sostenido que la salud es un derecho fundamental por su relación inseparable con el derecho a la vida y que la vinculación entre ambos derechos es irresoluble, ya que la presencia de una enfermedad o patología puede conducir a la muerte o, en todo caso, desmejorar la calidad de la vida. Por ello, es evidente la necesidad de proceder a las acciones encaminadas a instrumentalizar



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

las medidas dirigidas a cuidar la vida, lo que supone el tratamiento orientado a atacar las manifestaciones de cualquier enfermedad para impedir su desarrollo o morigerar sus efectos, tratando, en lo posible, de facilitar los medios que a la persona con enfermedad le permitan desenvolver su propia personalidad dentro de su medio social (cfr. sentencia emitida en el Expediente 02945-2003-AA/TC, fundamento 28).

5. En tal sentido, el derecho a la salud comprende la facultad que tiene todo ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional, tanto física como mental, y de restablecerse cuando se presente una perturbación en la estabilidad orgánica y funcional de su ser, lo que implica, por tanto, una acción de conservación y otra de restablecimiento; acciones que el Estado debe proteger tratando de que todas las personas, cada día, tengan una mejor calidad de vida, para lo cual debe invertir en la modernización y el fortalecimiento de todas las instituciones encargadas de la prestación del servicio de salud, por lo que debe adoptar políticas, planes y programas en ese sentido (cfr. sentencia emitida en el Expediente 02945-2003-AA/TC).
6. La Constitución establece en la Cuarta Disposición Final y Transitoria que las normas relativas a los derechos y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretan de conformidad con la Declaración Universal de los Derechos Humanos y con los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por el Perú. Al respecto, cabe mencionar que el artículo 25, inciso 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptado por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas en 1948, aprobada por el Perú mediante Resolución Legislativa 13282 en 1959, preceptúa que: “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios (...)”.
7. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, aprobado por el Perú mediante Decreto Ley 22129 en 1978, cuyo documento de adhesión de fecha 12 de abril de 1978 fue



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

aceptado como ratificación por las Naciones Unidas por ser el Perú signatario, en su artículo 12, inciso 1, dispone que:

Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

8. El Protocolo de San Salvador, protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ratificado por el Perú mediante Resolución Legislativa 26448, establece lo siguiente sobre el derecho a la salud:

1. Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.
2. Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados Parte se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho:
  - a. La atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad;
  - b. La extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado;
  - c. La total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas;
  - d. La prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole;
  - e. La educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud, y
  - f. La satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables.

9. A su turno, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha sostenido en los casos *Poblete Vilches y otros vs. Chile* (párrafo 120 y ss.) y *Cuscul Pivaral y otros vs. Guatemala* (párrafo 106 y ss), entre otros, que, teniendo en cuenta la Observación General 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, sobre la aplicación del artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el derecho a la salud se refiere al derecho de



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

toda persona a gozar del más alto nivel de bienestar físico, mental y social. Y abarca la atención de salud oportuna y apropiada conforme a los principios de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. En la Observación General 14 se desarrollan expresamente los que también pueden entenderse como elementos esenciales e interrelacionados del derecho a la salud, cuya aplicación dependerá de las condiciones prevalecientes en un determinado Estado parte; estos son:

- a. *Disponibilidad.* Cada Estado Parte deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas. La naturaleza precisa de los establecimientos, bienes y servicios dependerá de diversos factores, en particular el nivel de desarrollo del Estado Parte. Con todo, esos servicios incluirán los factores determinantes básicos de la salud, como agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas, hospitales, clínicas y demás establecimientos relacionados con la salud, personal médico y profesional capacitado y bien remunerado habida cuenta de las condiciones que existen en el país, así como los medicamentos esenciales definidos en el Programa de Acción sobre medicamentos esenciales de la OMS.
- b. *Accesibilidad.* Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas:
  - i. *No discriminación:* los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles, de hecho y de derecho, a los sectores más vulnerables y marginados de la población, sin discriminación alguna por cualquiera de los motivos prohibidos
  - ii. *Accesibilidad física:* los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados, como las minorías étnicas y poblaciones indígenas, las mujeres, los niños, los adolescentes, las personas mayores, las personas con discapacidades y las personas con VIH/SIDA. La accesibilidad también implica que los servicios médicos y los factores determinantes básicos de la salud, como el



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC  
LIMA  
M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

agua limpia potable y los servicios sanitarios adecuados, se encuentran a una distancia geográfica razonable, incluso en lo que se refiere a las zonas rurales. Además, la accesibilidad comprende el acceso adecuado a los edificios para las personas con discapacidades.

iii. *Accesibilidad económica (asequibilidad)*: los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance de todos (...).

iv. *Acceso a la información*: ese acceso comprende el derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Con todo, el acceso a la información no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.

c. *Aceptabilidad*. Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.

d. *Calidad*. Además de aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Ello requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas. [El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud: 11/08/2000. E/C.12/2000/4, CESCR Observación General 14. (General Comments)].

10. En tal sentido, el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental es, como se desprende de los anteriores párrafos, un derecho que tiene contenidos vinculantes en el ordenamiento jurídico peruano, y entre estos contenidos están los de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad respecto de los establecimientos, bienes y servicios de salud. Pero, además, este derecho tiene como correlato el deber de los Estados de regular y fiscalizar las



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

instituciones que prestan servicio de salud, como medida necesaria para la debida protección de la vida e integridad de las personas bajo su jurisdicción<sup>10</sup>. Tal vinculatoriedad del derecho y deber del Estado, no se ven mermada por tratarse de uno de los derechos sociales, pues estos, como lo ha sostenido reiteradamente el Tribunal Constitucional, no son meras normas programáticas de eficacia mediata, como tradicionalmente se les ha tratado para diferenciarlos de los denominados derechos civiles y políticos de *eficacia inmediata*; justamente su mínima satisfacción representa una garantía indispensable para el goce de otros derechos fundamentales (cfr. sentencias emitidas en los Expedientes 02945-2003-PA/TC, fundamento 11, y 02016-2004-AA/TC, fundamento 10).

11. Para cumplir tanto con el carácter vinculante de los derechos sociales fundamentales, como con los deberes del Estado que ello implica, es necesario diseñar una estructura de acatamiento progresivo o escalonado que parta desde una obligación mínima vinculante para el Estado, hacia distintos umbrales de cumplimiento progresivo sujetos a las condiciones presupuestales del Estado. El *garantizar niveles mínimos de cumplimiento en materia social* permite asegurar las precondiciones necesarias para el desarrollo de los individuos en condiciones de igualdad. Esta estructura se ordena en función de umbrales de realización o cumplimiento del mandato de deber ser de los derechos sociales fundamentales para el Estado (cfr. sentencia emitida en el Expediente 01470-2016-PHC/TC, fundamentos 27 y ss.).

### **El bloque constitucional especial de los niños que padecen enfermedades raras o huérfanas (ERH)**

12. El Tribunal Constitucional ha puesto énfasis en que la niñez constituye un grupo de interés y de protección especial y prioritario del Estado. Esto como correlato de lo dispuesto por el artículo 4 de la Constitución, según el cual “la comunidad y el Estado deben proteger especialmente al niño y al adolescente”. Esto presupone colocar a los

---

<sup>10</sup> Corte IDH, Caso Ximenes López vs. Brasil. Párrafos 89, 90 y 141.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

niños en un lugar de singular relevancia en el diseño e implementación de las políticas públicas, dada su particular vulnerabilidad, al ser sujetos que empiezan la vida y que se encuentran en situación de indefensión. Por ello, requieren especial atención por parte de la familia, la sociedad y el Estado, a fin de que puedan alcanzar el pleno desarrollo de su personalidad [cfr. sentencia emitida en el Expediente 00616-2018-PA/TC].

13. Conforme a la mencionada Cuarta Disposición Final y Transitoria de la Constitución, todos los derechos del niño que están reconocidos en la Norma Fundamental deben ser interpretados en conjunto con la Convención sobre los Derechos del Niño y, en lo que corresponda a los niños con discapacidad, deben ser interpretados a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entre otros instrumentos internacionales; instrumentos que conforman, así, un bloque constitucional especial de los derechos del niño.
14. Con relación al principio de interés superior del niño, la Convención sobre los Derechos del Niño precisa en su artículo 3 que “1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño. 2. Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas [véase sentencia emitida en el Expediente 00882-2023-PA/TC].
15. Con relación a los niños con discapacidad, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, estatuye en su artículo 7 que los Estados parte tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. A su vez el artículo 25, sobre el derecho a la salud, prevé, en el apartado b), que



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

los Estados partes proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores.

Asimismo, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha sostenido en el caso Vera Rojas vs. Chile que “los Estados deben garantizar los servicios sanitarios referidos a la rehabilitación y cuidados paliativos pediátricos conforme a los estándares de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad (supra párr. 100), tomando en consideración las particularidades del tratamiento médico que requieren los niños y niñas que sufren discapacidades. En particular, respecto a la accesibilidad, la Corte considera que los tratamientos de rehabilitación y cuidados paliativos pediátricos deben privilegiar, en la medida de lo posible, la atención médica domiciliaria, o en un lugar cercano a su domicilio, con un sistema interdisciplinario de apoyo y orientación al niño o la niña y su familia, así como contemplar la preservación de su vida familiar y comunitaria” (párrafo 110).

16. En la sentencia del Expediente 00194-2014-PHC/TC, el Tribunal Constitucional consideró que, en el estado actual de las cosas, los derechos y las libertades de las personas con discapacidad deben interpretarse bajo el esquema que propone el modelo social que encuentra respaldo constitucional. Solo así, desplazando la "incapacidad" hacia el entorno, podrán combatirse las desigualdades que históricamente han aquejado a este importante sector de la población. También, en la sentencia del Expediente 02437-2013-PA/TC, el Tribunal ha sostenido, respecto a las personas con discapacidad, esto es, aquellas que sufren de una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente, que los artículos 2.2 y 7 de la Constitución declaran la obligación del Estado de garantizarles el respeto a su dignidad y un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad. Tal régimen legal de protección especial no se circunscribe solo a medidas de asistencia



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

sanitaria, sino que, en general, comprende el deber estatal de establecer ajustes razonables orientados a promover las condiciones necesarias que permitan eliminar las exclusiones de las que históricamente han sido víctimas. La adopción de medidas de esta clase no se justifica en la discapacidad en sí misma o en la idea de que esta incapacite para alcanzar el progreso y el desarrollo y en que, por dicha razón, el Estado tenga que dictar medidas de carácter asistencialista a favor de estas personas; sino en el hecho de que su exclusión de los diversos procesos sociales se ha originado en las condiciones y características del ambiente o entorno social en el que se han visto forzadas a interactuar.

17. En consonancia con lo dispuesto en el artículo 7, de que la persona con discapacidad tiene derecho a un *régimen legal* de protección, atención, readaptación y seguridad, en el caso de las personas que padecen enfermedades raras y huérfanas, el Poder Legislativo ha dictado la Ley 29698, que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, publicada el 4 de junio de 2011. Dicha ley fue modificada por la Ley 31738, publicada el 11 de mayo de 2023.
18. En esta Ley 29698, se define a las enfermedades raras o huérfanas, incluidas las de origen genético, como aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica; que tienen una frecuencia baja; que presentan muchas dificultades para ser diagnosticadas y efectuar su seguimiento; que tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos, que conllevan múltiples problemas sociales y con escasos datos epidemiológicos (artículo 2.1.); y que los medicamentos huérfanos son aquellos que se utilizan para la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras o huérfanas (artículo 2.2.).

Conforme a dicha ley, el Ministerio de Salud (Minsa) elabora el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación, Investigación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas (artículo 3); y, en cuanto a la atención y cobertura integral en salud de las ERH, la ley dispone que el Poder Ejecutivo



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

garantiza el derecho pleno y progresivo al acceso y la cobertura integral en salud de los pacientes con enfermedades raras o huérfanas, y al *conjunto de prestaciones de salud de carácter preventivo, promocional, diagnóstico confirmatorio, tratamiento, seguimiento, recuperación y rehabilitación*, en cualquiera de sus manifestaciones, formas y denominaciones, incluyendo las clasificadas como de alto costo, bajo los principios de universalidad, participación, unidad, eficiencia, integralidad, transparencia, sostenibilidad, solidaridad, equidad, oportunidad, calidad y dignidad (artículo 4).

### **La situación de las Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH) en el Perú. Un grave problema de salud pública**

19. La problemática relacionada con los derechos fundamentales de los niños y adultos que padecen enfermedades raras y huérfanas en el Perú es reciente. Como lo reconoce el Ministerio de Salud, estas enfermedades “cobraron importancia y notoriedad en virtud de la promulgación, en 2011, de la Ley 29698, que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas” (además, reconoce que) “se ha estudiado poco el impacto social, político y sanitario”<sup>11</sup>.
20. Para afrontar tal problemática, el Estado peruano ha elaborado progresivamente la normatividad respectiva. Así, mediante Resolución Ministerial 1059-2020/MINSA, del 18 de diciembre de 2020, el Ministerio de Salud aprobó el documento técnico denominado Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas 2021-2024<sup>12</sup>. En dicho documento, se sostiene que el Ministerio de Salud, como Autoridad Nacional de Salud, ha elaborado este plan enfocado en los desafíos de la Ley 29698 y su reglamento, a fin de priorizar una gestión integral en el marco de las políticas de Estado, impulsar una gestión de

---

<sup>11</sup> Exposición de motivos del Decreto Supremo 002-2025-SA, que aprueba el Reglamento de la Ley 29698.

<sup>12</sup><https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/1487963/Resoluci%C3%B3n%20Ministerial%20N%C2%B01059-2020-MINSA.PDF?v=1611848524>



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC  
LIMA  
M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

humanización de la atención y desarrollar un conjunto de acciones para garantizar la dignidad de cada ser humano como usuario del sistema de salud, ubicándolo en el centro de cada decisión como expresión de valores humanos que deben ser considerados. La *humanización de la salud* es responsabilidad de todos los que forman parte del sistema: Ministerio de Salud, Seguro Social de Salud - EsSalud-, Fuerzas Armadas, Policía Nacional del Perú, sector privado, y los usuarios internos y externos.

21. En el referido plan nacional se resalta que “en el Perú, no existe una sistematización para la recopilación de datos acerca de las enfermedades huérfanas. Sin embargo, en algunos servicios como el de genética y otros relacionados se mantiene un registro de los pacientes allí evaluados, paralelo y no coincidente de las instituciones de donde provienen. A pesar de que las ERH son consideradas un problema de salud pública, y que deben de recibir un tratamiento preferente, en la práctica no es llevado a cabo, existiendo una brecha en la atención de las personas que padecen las ERH, en todas las formas o estrategias de atención de salud” (página 11).

Además, para el Ministerio de Salud, las ERH constituyen un problema de salud pública en el Perú, debido a las siguientes razones (páginas 11 y 12):

- Limitan la calidad de vida de las personas afectadas y las de su entorno.
- Son crónicas con tendencia a la discapacidad, impactando en los años de vida saludables y la esperanza de vida.
- Existe escasa e insuficiente información de utilidad para las personas afectadas y para los profesionales responsables de su atención.
- Existe un limitado conocimiento e investigación de los profesionales de la salud respecto a estas enfermedades de baja prevalencia e incidencia.
- Se requieren de servicios de salud de alta complejidad para su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.
- Los tratamientos en muchos casos no existen o son de escaso acceso y de alto costo.
- Existe inequidad en la accesibilidad a una atención integral.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

- Falta financiamiento para su atención integral en todo el país, en los diversos niveles de atención.
- Las ERH son subdiagnosticadas porque las estrategias como tamizaje neonatal no están ampliamente difundidas.
- En cuanto a recursos humanos disponibles para la atención de las personas con ERH existen muy pocos médicos y no hay médicos capacitados en el tema de las ERH.
- El tratamiento de las ERH es en la mayoría de casos de soporte y paliativo, ya que no se desarrolla suficiente investigación para encontrar la cura para muchas de ellas.
- En el Perú, se viene financiando el tratamiento de algunas enfermedades consideradas en el listado de ERH; sin embargo, siguen existiendo dificultades en la atención de los tratamientos considerados de alto costo, por no tener sustento científico suficiente, por no estar sus tratamientos farmacéuticos incluidos en el Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales (PNUME), por no tener Evaluación de Tecnología Sanitaria (ETS) y por no contar con disponibilidad presupuestal.

22. Desarrollando lo dispuesto en la Ley 29698, el Ministerio de Salud, mediante Decreto Supremo 002-2025-SA, publicado el 27 de marzo de 2025, aprobó el Reglamento de la mencionada Ley 29698. Dicho Decreto deroga el anterior reglamento aprobado por Decreto Supremo 004-2019-SA. En el Decreto Supremo 002-2025-SA se define que las *enfermedades huérfanas* son aquellas que, debido a su baja prevalencia, a menudo no reciben la misma atención y recursos que el resto de las enfermedades; además, la evidencia científica para su diagnóstico y tratamiento es escasa. En el caso de las *enfermedades raras*, son aquellas enfermedades crónicamente debilitantes o que ponen en peligro la vida y que afectan a una proporción menor o igual a 1 de cada 2500 habitantes. Pueden incluir malformaciones congénitas, enfermedades de origen genético y enfermedades autoinmunes.

En procura de implementar soluciones a los problemas antes identificados, en el artículo 8.1 se establece que el Minsa, los Gobiernos Regionales, EsSalud, las Sanidades de las FFAA y de la PNP, conjuntamente con sus respectivas instituciones administradoras de fondos de aseguramiento en salud (IAFAS), implementan las intervenciones seguras, eficaces, costo-efectivas y sostenibles, que



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

incluyen acciones para el *diagnóstico definitivo y oportuno, tratamiento definitivo y tratamiento continuo*, pese al cambio de grupo etario o de instituciones prestadoras de servicios de salud (IPRESS) y/o IAFAS, así como el seguimiento y cuidados paliativos de las personas que padecen de ERH, en los tres niveles de atención, en el marco del modelo de atención vigente, incluyendo la utilización de mecanismos de intercambio prestacional, u otros que su normatividad establezca, tales como los reembolsos y la compra de servicios.

Asimismo, el artículo 8.7. prevé que el Minsa, los gobiernos regionales, EsSalud, las Sanidades de las FFAA y de la PNP, promueven y brindan el *acceso oportuno a los productos farmacéuticos, dispositivos médicos, productos sanitarios y tratamientos no farmacológicos que sean necesarios para la atención integral de los pacientes con ERH*, bajo criterios de racionalidad, eficacia, sostenibilidad, calidad, transparencia y sin discriminación, sobre la base de la normatividad vigente.

El artículo 11.5 dispone que el Minsa, EsSalud y los gobiernos regionales promueven la *elaboración y ejecución de protocolos de investigación en ERH*, en coordinación con el INS, institutos especializados, universidades, sociedades científicas y académicas, colegios profesionales y otros, en el marco de la normatividad vigente.

23. En la exposición de motivos del referido Decreto Supremo 002-2025-SA, el Ministerio de Salud precisa que el número exacto de enfermedades raras carece de una estandarización consensuada y las cifras citadas con frecuencia varían entre 5000 y 8000. Así también sostiene que, para la estimación de la población afectada, teniendo en cuenta la prevalencia acumulada de las ERH, “ésta se encontraría entre el 1.5 - 6.2% de la población, lo cual, extrapolándolo a la población total peruana estimada por el INEI, de 34’039,000 habitantes para el año 2024, nos daría una **población afectada por ERH de entre 510,585 y 2’110,418 de peruanos**” [resaltado agregado] Más adelante se verificará que las ERH que afectan a tal población tienen distintos niveles de gravedad o afectación de la salud y requieren de distintos niveles de tratamiento médico.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

24. Aunque el Registro Nacional de Pacientes que Padecen de Enfermedades Raras o Huérfanas (RNPERH) inició su desarrollo en el año 2018, recién culminó su proceso de mantenimiento en setiembre de 2024. No tiene registrada aún a todas las personas con ERH, pero puede brindar información relevante sobre el estado en el que se encuentra el tratamiento de las ERH en el Perú. En la mencionada exposición de motivos, en cuanto a la distribución de las ERH en el territorio nacional, se precisa que la región con más pacientes registrados es la capital, Lima, que juntamente con el Callao, llega a cerca de 700 registros, seguidas por Tacna (338), Arequipa (134) y Lambayeque (71), según la siguiente tabla del Minsa:

**TABLA N° 04. Registro de pacientes con ERH en el aplicativo RNPERH-MINSA, según departamento de procedencia, entre enero 2021 a setiembre 2024.**

DEPARTAMENTO DE PROCEDENCIA	N° DE REGISTROS
LIMA	650
TACNA	338
AREQUIPA	134
LAMBAYEQUE	71
CAJAMARCA	45
CALLAO	40
ANCASH	37
JUNIN	36
LA LIBERTAD	33
PIURA	33
ICA	29
SAN MARTIN	26
DEPARTAMENTOS CON MENOS DE 20 REGISTROS	113
<b>N° TOTAL DE REGISTROS EN RNPERH</b>	<b>1585</b>

Fuente: RNPERH – MINSA 2024

25. En el mismo documento se refiere, respecto a las ERH registradas, que: “se cuentan en 210 de las 546 que están listadas”, siendo las que más casos han registrado las siguientes: deficiencias de los factores de la coagulación, los síndromes epilépticos que corresponden al Síndrome de West, esclerosis múltiple, lupus, *miastenia gravis*, entre otras, como se puede apreciar en el siguiente cuadro:



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

**TABLA N° 06. ERH con mayor número de registros en el aplicativo RNPERH-MINSA, entre enero 2021 a Set 2024.**

ENFERMEDAD RARA O HUÉRFANA	N° DE REGISTROS
DEFICIENCIA HEREDITARIA DEL FACTOR VIII (142) FACTOR IX (18) Y ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND (20)	180
OTRAS EPILEPSIAS Y SINDROMES EPILEPTICOS GENERALIZADOS	129
ESCLEROSIS MULTIPLE	109
LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO	90
FIBROSIS QUISTICA	68
ESPONDILITIS ANQUILOSANTE	64
TRASTORNOS DEL METABOLISMO	44
EPILEPSIA Y SINDROMES EPILEPTICOS IDIOPATICOS GENERALIZADOS	37
MIASTENIA GRAVIS	36
ENFERMEDAD DE HUNTINGTON	33
EPIDERMOLISIS BULLOSA	28
CROMOSOMOPATIAS	24
TRASTORNOS MIOTONICOS	23
GRANULOMATOSIS DE WEGENER	22
SINDROME DE GUILLAIN-BARRE	21
NEUROFIBROMATOSIS (NO MALIGNA)	19
OTRAS ENFERMEDADES RARAS CON MENOS DE 20 REGISTROS	658
<b>N° TOTAL DE REGISTROS EN EL RNPERH</b>	<b>1585</b>

Fuente: RNPERH – MINSA 2024

26. En cuanto al porcentaje de atenciones a nivel nacional, otra fuente de información es el Registro asistencial de pacientes HIS-MINSA, en el que se da cuenta de un total de 83167 atenciones a nivel nacional a pacientes con las ERH listadas entre los años 2018 a 2022. De estas atenciones, Lima concentra el 55.25 % (45947), llegando al 58.5 % de atenciones si se le suman las del Callao. A estas le siguen Lambayeque (4068; 4.89 %), Arequipa (4046; 4.86 %) y Cusco, con 3015 atenciones a ERH.
27. Otro tema importante es el estudio sobre el presupuesto destinado a las ERH. Veamos el caso del Ministerio de Salud. Aquí se verifica la evolución del presupuesto del Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL) en el curso de los años 2014 – 2019. El FISSAL es unidad ejecutora del Seguro Integral de Salud (SIS) y la única Institución Administradora de Fondos de Aseguramiento en Salud (IAFAS) pública, encargada de financiar las atenciones de salud a las personas que padecen de alguna enfermedad de alto costo, como las



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

oncológicas más frecuentes en la población, la insuficiencia renal crónica (IRC), las enfermedades raras o huérfanas (ERH) y los procedimientos de alto costo. Como se puede apreciar en el siguiente cuadro, el 2.25 % del presupuesto total anual del FISSAL corresponde a las ERH, y se evidencia que en el año 2019 hubo una baja en la tendencia ascendente mostrada, tal como se aprecia en el siguiente cuadro:

**TABLA N° 09. Presupuesto total en soles de FISSAL frente al presupuesto dirigido a las enfermedades raras y huérfanas, Perú 2014-2019**

Año	Presupuesto total FISSAL	Ejecución presupuestal	Estimación del presupuesto destinado a ERH*
2019	348 122 954	346,3 millones	7,8 millones
2018	418 523 371	398,2 millones	9,4 millones
2017	257 726 602	257,4 millones	5,8 millones
2016	192 943 209	192,8 millones	4,3 millones
2015	190 196 344	189,5 millones	4,2 millones
2014	152 196 791	151,7 millones	3,4 millones

\*2,25% del presupuesto total.

Fuente: Estudio de Clausen-Portocarrero; Gutiérrez-Aguado<sup>9</sup>

28. En cuanto a la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), pese al reducido número de investigaciones sobre esta ERH en el Perú, resaltan algunos datos importantes; por ejemplo, que “la edad promedio de diagnóstico definitivo de DMD en pacientes peruanos es de 8,1 años (...) al realizar un análisis estratificado por grupos etarios, para los menores con 10 o menos se observó que la edad promedio a la cual tuvieron diagnóstico definitivo de DMD/DMB con confirmación genética fue 4,9 años (...) mientras que, para los participantes con 11 años a más, la edad promedio de diagnóstico definitivo fue 9,7 años (...). Por otro lado, el tiempo entre la primera consulta y el diagnóstico definitivo fue de 4,4 años en promedio. En particular, en pacientes con 10 años o menos fue de 2,7 años o 32,59



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

meses en promedio y en pacientes con 10 años a más fue 5,5 años en promedio”<sup>13</sup>.

29. Asimismo, en dicho estudio se precisa que en el sistema de salud del Estado peruano “recién a partir del 2019 el Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja realiza el estudio multiplex ligation-dependent probe amplification, la prueba genética molecular que se usa para diagnóstico definitivo y en el caso de ser esta prueba negativa se procede a secuenciación, estudio realizado fuera de la institución. Es decir, antes del 2019 el acceso a estas pruebas de diagnóstico estaba restringido a enviar muestras a laboratorios del extranjero o ingresar a estudios de investigación que lo ofrecían”<sup>14</sup>.
30. Los factores de demora en el diagnóstico de la DMD fueron los siguientes: “acudir al sistema de salud tardíamente, no reconocimiento de la enfermedad por parte del personal de salud, no realizar el estudio de CK [Creatina quinasa] y proceder con los estudios confirmatorios tardíamente”<sup>15</sup>.

### **Análisis del caso concreto**

31. La accionante M.B.M. refiere que su menor hijo, de iniciales R.Z.B., padece de la enfermedad denominada Distrofia Muscular de Duchenne, calificada también dentro de las ERH, y que el demandado EsSalud viene afectando su derecho fundamental a la salud, así como la protección especial, en tanto niño y en tanto persona con discapacidad. Por ello, conforme se ha delimitado antes, la controversia del presente caso se circunscribe a examinar: i) si el demandado ha otorgado la atención médica que corresponde a la situación especial del menor R.Z.B.; ii) si el área de investigación de EsSalud, el IETSI, ha actuado conforme a sus competencias, respecto de la investigación sobre los medicamentos que puede servir en el

---

<sup>13</sup> Martínez-Esteban PC, Ojeda Arroyo WM. “Edad de diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne en Perú 2023: un estudio transversal”. *Investig Innov Clin Quir Pediatr*. 2023;1(2):5-10. doi:10.59594/iicqp.2023.v1n2.57

<sup>14</sup> Idem.

<sup>15</sup> Idem.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

tratamiento de la DMD, teniendo en cuenta la situación especial de menores de edad, tal como el menor R.Z.B.; y iii) si corresponde ordenar la compra del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral.

***Sobre la atención médica del menor R.Z.B. y si esta es adecuada teniendo en cuenta el trato especial que requiere un niño con una discapacidad generada por una ERH***

32. En este apartado se examinará si la emplazada EsSalud ha brindado la atención médica que corresponde al menor R.Z.B., en tanto menor de edad y con discapacidad. Específicamente, se buscará diferenciar entre la protección *efectiva* del derecho fundamental a la salud del menor R.Z.B. y la protección deficiente del derecho fundamental a la salud de dicho menor.
33. En la demanda, se adjunta el documento denominado “Reunión Clínica Neuropediátrica”, de fecha 21 de octubre de 2015, e informa sobre la reunión realizada en la Red Asistencial Rebagliati de EsSalud. Allí, tres médicos de la especialidad de Neurología Pediátrica dieron cuenta de que el menor R.Z.B., que entonces contaba con **5 años y 11 meses de edad**, tiene el diagnóstico de Distrofia Muscular Duchenne Nonsense; que desde los 4 años de edad recibe el medicamento Deflazacort; que dicho paciente es “candidato para uso de Ataluren”; y que se debe “Iniciar trámite para la compra de medicamento fuera del petitorio de la institución”<sup>16</sup>.

Este documento, que no ha sido cuestionado por la demandada EsSalud, acredita la opinión técnica de médicos especialistas en Neurología Pediátrica sobre el diagnóstico del paciente R.Z.B. y las indicaciones en cuanto al medicamento que le aplican (Deflazacort), así como sobre el medicamento que se le debería aplicar (Ataluren), e incluso, que éste debería comprarse fuera del petitorio de la institución.

---

<sup>16</sup> Foja 239.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

34. De fojas 226 a 237 se observa la historia clínica del menor R.Z.B. en el ámbito de la emplazada EsSalud, y se aprecia específicamente lo siguiente: atenciones en Neurología Pediátrica (mayo de 2015, junio, setiembre y noviembre de 2016, julio 2017 y julio 2018); Fisioterapia (mayo de 2015, agosto de 2016, mayo y setiembre de 2018); Rehabilitación Pediátrica (mayo de 2018); Cardiología (mayo de 2015, setiembre de 2015 y setiembre de 2016, enero de 2017, enero y noviembre de 2018, febrero de 2019); y Neumología (setiembre y diciembre de 2016, marzo de 2017, junio y setiembre de 2018). A fojas 254 y 255, aparece un informe neuropsicológico de mayo, julio, agosto y noviembre de 2015.

De fojas 241 a 245 de autos, aparecen documentos expedidos por instituciones médicas *particulares* que dan cuenta de exámenes realizados al menor R.Z.B.: 1) un informe genético (febrero de 2015) el que se confirma que el diagnóstico de DMD respecto del menor R.Z.B., y se verifica que “el estudio del gen DMD se realizó en el laboratorio de genética de la Universidad de Utah, USA”; y 2) reporte de biopsia muscular (octubre de 2014), entre otros (setiembre de 2014). Estos exámenes médicos no fueron realizados por EsSalud.

35. La emplazada EsSalud, con fecha 17 de diciembre de 2020, manifestó lo siguiente: i) que en todo momento se le brindó al hijo de la demandante una atención médica en igualdad de condiciones y “con el mejor estándar que se tiene en nuestra entidad”<sup>17</sup>; ii) “el menor viene recibiendo un tratamiento integral en el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins de nuestra red asistencial. Es decir, nosotros nunca negamos el acceso al derecho a la salud que le asiste al menor hijo de la demandante”<sup>18</sup>; iii) el menor R.Z.B. “recibió tratamiento con el medicamento Deflazacort de 15 mg (medicamento que recibe al día de hoy), conjuntamente con una terapia integral que incluye seguimiento periódico que realizan las áreas de cardiología y neumología pediátrica”, lo que se advierte de su historia clínica<sup>19</sup>; y, iv) “si bien en octubre del 2015 nosotros optamos por incluirlo como candidato para

---

<sup>17</sup> Foja 434 y 435.

<sup>18</sup> Foja 435.

<sup>19</sup> Foja 427.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

que se evalúe y determine si corresponde (o no) adquirir y suministrarle el medicamento Translarna Ataluren al menor R.Z.B.; luego del análisis y evaluación por parte del Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación (IETSI), se concluyó que no hay evidencia de que el medicamento en cuestión sea efectivo para tratar la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y que además causa efectos adversos en menores<sup>20</sup>.

36. La demandante, en su absolución a la contestación de la demanda, realizada con fecha 28 de febrero de 2021, cuando el menor contaba con **11 años de edad**<sup>21</sup>, sostuvo, con relación al argumento de EsSalud de que el menor R.Z.B. viene recibiendo un tratamiento adecuado y recibe el medicamento Deflazacort, que “no es del todo cierto, por cuanto el suministro de Deflazacort debería ser por cuenta de la emplazada, lo que no ha ocurrido. Asimismo, TAMPOCO SE CUMPLE en hacer el seguimiento correspondiente a la aplicación del Deflazacort en el menor R.Z.B., lo que significa que no se hace la debida valoración riesgo/beneficio de la terapia<sup>22</sup>”.
37. De la revisión de autos y de los argumentos de ambas partes, el Tribunal Constitucional considera que se ha vulnerado el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, y a la protección constitucional especial, del menor R.Z.B., en la medida en que este no ha recibido una atención médica especial efectiva que resulte acorde con su condición de niño y por tener una discapacidad generada por una ERH como la Distrofia Muscular de Duchenne. Las razones que justifican esta conclusión son las siguientes:
- a) El *factor del trato especial*. De la revisión de la historia clínica del menor de edad R.Z.B., mencionada en los párrafos precedentes, y de autos, se acredita que las atenciones médicas brindadas por EsSalud a dicho menor no han sido suficientes ni adecuadas a la condición especial de

---

<sup>20</sup> Foja 427.

<sup>21</sup> Foja 717.

<sup>22</sup> Foja 718.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

menores de edad con discapacidades generadas por una ERH como la Distrofia Muscular de Duchenne, que aparece en edad temprana del niño y genera un progresiva debilidad muscular, dificultad para respirar o caminar, entre otros efectos, y que empeora a tal punto que puede generar la muerte a la edad de 25 años aproximadamente. La emplazada EsSalud no ha utilizado algún **protocolo especial para la atención médica de un niño con DMD**. Se aprecian atenciones médicas, como las de cualquier paciente adulto o de cualquier paciente niño, pero no una atención especial para un paciente niño con una ERH, tal como lo exigen los mencionados artículos 4 y 7 de la Constitución, la Ley 29698 (artículos 4 y 6) y los reglamentos de dicha ley: el Reglamento aprobado por el Decreto Supremo 004-2019-SA, publicado el 22 de febrero de 2019 y el Reglamento aprobado por el Decreto Supremo 002-2025-SA, publicado el 27 de marzo de 2025. El Decreto Supremo 004-2019-SA ya establecía en su artículo 2.1. que una **Atención Integral de Salud en ERH**, comprende las intervenciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en salud, provistas de manera **integral, integrada y continua** por el establecimiento de salud o la red de salud, con calidad, equidad y sin discriminación, teniendo como eje de intervención a la persona afectada por cualquier ERH, su familia y su comunidad. En el caso concreto del menor R.Z.B., se observa la presencia de atenciones médicas de diferentes especialidades y de modo irregular en el tiempo, pero no se aprecia la existencia, apenas diagnosticada la DMD, de un **equipo multidisciplinario** en el que se determine el **rol de cada especialidad según la etapa de la enfermedad y cada cuánto tiempo deben realizarse las respectivas evaluaciones**, entre otros factores.

- b) *Los factores tiempo y cobertura.* Los pacientes niños con DMD no tienen el mismo tiempo que otros pacientes niños u otros pacientes adultos. Conforme se observa en los párrafos precedentes, el menor R.Z.B. recibe, desde los 4 años de



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

edad, el medicamento Deflazacort y determinadas atenciones médicas. Hoy tiene más de 15 años de edad y la emplazada no ha probado que le esté brindando una atención médica integral acorde con la DMD que padece. Es más, como lo ha afirmado la madre del menor R.Z.B., y esto no ha sido negado o cuestionado por la emplazada EsSalud, esta institución no se hizo cargo del suministro del medicamento Deflazacort, ni del seguimiento correspondiente a la aplicación de este medicamento en su hijo R.Z.B., lo que significa que no se hace la debida valoración riesgo/beneficio de la terapia.

***Sobre si el IETSI actuó de forma adecuada en la investigación sobre los medicamentos que puede servir en el tratamiento de la DMD, teniendo en cuenta la situación especial de menores de edad, tales como el menor R.Z.B.***

38. La demandante, en la referida absolució a la contestación de la demanda (28 de febrero de 2021), expuso que: i) “EsSalud se vale de sus propios procedimientos internos para perjudicar a sus pacientes, pues a pesar de los requerimientos de tratamiento con Atalureno por parte de sus propios médicos, la emplazada no ha demostrado tener interés, ni tampoco haber tenido voluntad en actualizar la información científica correspondiente a los medicamentos que son necesarios para sus pacientes”<sup>23</sup>; ii) “toda la argumentación científica presentada por emplazada contiene Información completamente desactualizada, lo que determina finalmente criterios equivocados para negar la atención médica al menor”<sup>24</sup>; iii) EsSalud cita “textos fuera de contexto, pues en la contestación de la demanda se presenta menciones de comentarios a las autorizaciones que se han otorgado al Atalureno que, descontextualizadas del documento autoritativo, pareciera decir lo contrario a la autorización dada”,<sup>25</sup> y iv) “el Dictamen Médico Preliminar 0020-SDEPFYOTS-IETSI-2016 emitido por IETSI, corresponde a una evaluación que fue realizada con los artículos

---

<sup>23</sup> Foja 716.

<sup>24</sup> Foja 717.

<sup>25</sup> Foja 717.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

científicos publicados hasta el año 2014 y que por tanto hoy en día, tiene un retraso de más de 07 años y no refleja la evidencia científica actual que demuestra la seguridad y eficacia del medicamento alrededor del mundo”<sup>26</sup>.

39. A su turno, la demandada EsSalud adujo que “en el mes de noviembre del año 2015, el IETSI recibió la solicitud de uso del producto farmacéutico no incluido en el Petitorio Farmacológico de EsSalud Ataluren para el tratamiento de pacientes con el diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne portadores de una mutación sin sentido en el gen de la distrofina; a raíz de dicha solicitud se publicó en el mes de marzo del año 2016 el Dictamen Preliminar de Evaluación de Tecnología Sanitaria N.º 020-SDEPFYOTSDETS-IETSI-2016, el que no aprueba el uso de ataluren para el tratamiento distrofia muscular de Duchenne portadores de una mutación sin sentido en el gen de la distrofina”<sup>27</sup>.
40. Sobre el particular, de la revisión de autos, el Tribunal Constitucional considera que el IETSI, órgano perteneciente a EsSalud, ha vulnerado el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, y a la protección constitucional especial, del menor R.Z.B., en la medida en que no actuó conforme a sus competencias en la investigación sobre los medicamentos que puede servir en el tratamiento de la DMD, teniendo en cuenta la situación especial de menores de edad tales como el menor R.Z.B., por las siguientes razones:
- a) El *factor tiempo*. En reciente jurisprudencia<sup>28</sup>, el Tribunal Constitucional ha tenido la oportunidad de pronunciarse sobre un caso similar al presente. En dicha oportunidad, se advirtieron similares medios probatorios a aquellos que obran en el expediente de autos. Así, la Directiva 003-IETSI-ESSALUD-2016<sup>29</sup> establece la normativa para la

---

<sup>26</sup> Foja 719.

<sup>27</sup> Foja 904.

<sup>28</sup> Sentencia recaída en el Expediente 01503-2022-PA/TC.

<sup>29</sup> Foja 395.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

autorización y el uso de productos farmacéuticos no incluidos en el petitorio farmacológico de EsSalud; el apartado 8.9. fija una regla importante: “El periodo de vigencia de los dictámenes preliminares o definitivos de evaluación de tecnologías del IETSI aprobando o desaprobandando el uso de un producto farmacéutico, en las circunstancias establecidas de la pregunta PICO específica, es de **dos (02) años**”. En el presente caso, está acreditado que, pese a la urgencia en la evaluación sobre el uso del medicamento Ataluren para niños que padecen la Distrofia Muscular de Duchenne, el IETSI incumplió su deber de realizar otros estudios atendiendo a las nuevas pruebas científicas; más aún si tenía conocimiento de la grave enfermedad del menor R.Z.B. o de otros menores que padecen dicho tipo de distrofia. Desde la expedición del Dictamen Preliminar de Evaluación de Tecnología Sanitaria 020-SDEPFyOTS-DETS-IETSI-2016<sup>30</sup>, y luego el Dictamen Preliminar de Evaluación de Tecnología Sanitaria 056-SDEPFYOTS-DETS-IETSI-2017<sup>31</sup>, pasaron hasta **5 años** para que el IETSI realice un nuevo dictamen, el que se realizó en el año 2022. Y no lo hizo de forma voluntaria, sino por orden de la jueza de primera instancia, que, con fecha 5 de noviembre de 2021, aprobó un extremo del pedido de ejecución anticipada de sentencia. En efecto, el Dictamen Preliminar de Evaluación de Tecnología Sanitaria 020-DETS-IETSI-2022, que tampoco aprueba el uso del medicamento Ataluren, es de fecha abril de 2022.

- b) El *factor de la objetividad*. Tal como se desprende de lo sostenido en el punto anterior, en los años 2016 y 2017, el Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación (IETSI) emitió los siguientes dictámenes: Dictamen Preliminar de Evaluación de Tecnología Sanitaria 020-SDEPFyOTS-DETS-IETSI-2016<sup>32</sup>, y luego el Dictamen

---

<sup>30</sup> Foja 332.

<sup>31</sup> Foja 356.

<sup>32</sup> Foja 332.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

Preliminar de Evaluación de Tecnología Sanitaria 056-SDEPFYOTS-DETS-IETSI-2017<sup>33</sup>. Este último ratificó lo estipulado en el anterior dictamen, en el que no se aprueba el uso de Ataluren en el tratamiento de pacientes con DMD con mutación sin sentido en el gen de distrofina. En sus recomendaciones “insta a los médicos especialistas sugerir nuevas tecnologías para esta enfermedad”<sup>34</sup>. Al respecto, la accionante ha adjuntado al expediente de autos numerosos estudios que evidencian que el medicamento Ataluren, en ese momento, se encontraba autorizado por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) de la Unión Europea, desde julio de 2014, así como por el Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Clínica de Inglaterra (NICE), que recomendaron el uso de Ataluren para el tratamiento de niños a partir de 5 años con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) causada por una mutación sin sentido, como sucede en el caso del menor R.Z.B. De la revisión de los dictámenes del IETSI se aprecia que esta institución no tomó en cuenta gran parte de los informes científicos adjuntados por la accionante. Proceder de este modo resta objetividad en la actuación de dicho organismo técnico. No se pueden citar sólo los informes que se consideren favorables a una determinada posición, sino también los que no lo estén, y contraargumentar o desvirtuar las razones que no los hacen viables para el fin de la evaluación.

***Sobre si corresponde ordenar la compra del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral***

41. En el Perú, la comercialización del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral, para el tratamiento de los niños que padecen la DMD, ha cambiado con el transcurso del tiempo.

---

<sup>33</sup> Foja 356.

<sup>34</sup> Foja 392.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

- En un primer momento, en el año 2017, EsSalud sostuvo<sup>35</sup> que la Dirección General de Medicamentos, Insumos y Drogas (Digemid) no autorizó la comercialización del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral.
  - Luego, mediante la Nota Informativa N.º 078-2023-DIGEMID-DPF/EMNDYO/MINSA, de fecha 14 de marzo de 2023<sup>36</sup>, se informó que el medicamento Translarna contaba con registro sanitario en el Perú (n.º EE-11167, vigente hasta el 10 de noviembre de 2027).
  - Finalmente, EsSalud, en su escrito de fecha 21 de abril de 2025, informa que la Digemid ha cancelado el registro sanitario del referido medicamento. Esto último, imposibilita que el Tribunal Constitucional pueda ordenar, por ahora, la compra del medicamento, de modo que este extremo de la demanda debe ser desestimado.
42. En suma, de lo expuesto, el Tribunal Constitucional considera que la demandada EsSalud ha vulnerado el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental del menor R.Z.B., en la medida en que no ha otorgado las prestaciones positivas necesarias a dicho menor de edad, conforme a la situación especial que requiere por padecer de la enfermedad denominada Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), al no hacer accesible y disponible el tratamiento que le permita lograr el disfrute del más alto nivel posible de salud para poder vivir dignamente. EsSalud se ha conformado con administrar ciertos medicamentos al menor R.Z.B., sin que demuestre haber tomado ninguna acción que tienda a proteger y mejorar la calidad de vida de dicho menor de edad. No ha adjuntado ningún informe médico que dé cuenta de su actual estado de salud o el grado de avance de la enfermedad. Es más, resulta deficiente, a todas luces, la actuación de EsSalud, en tanto es una de las principales instituciones especializada en salud en el Perú, pues a fin de

---

<sup>35</sup> Foja 365.

<sup>36</sup> Cfr. Cuadernillo del Tribunal Constitucional (Escrito 001623-23-ES).



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

determinar si el medicamento Traslarna Ataluren Granulado p/suspensión oral se puede aplicar para el tratamiento de pacientes con diagnóstico de DMD sólo basó su trabajo en determinados dictámenes producidos en otros países. Más allá de la falta de objetividad identificada en los informes del IETSI – EsSalud, también resalta, lo que es un grave problema, la falta de estudios científicos nacionales sobre la DMD, los que, sumados a los estudios realizados en otros países, pueden lograr una efectiva protección de los niños que la padecen.

43. Finalmente, por el grado de especialización y adelanto científico de la Subunidad de Atención Integral Especializada Pediátrica y Subespecialidades del Instituto de Salud del Niño, y a fin de lograr una efectiva evaluación del estado actual de salud del menor R.Z.B., debe ordenarse a esta subunidad que evalúe en lo inmediato a dicho menor de edad y remita sus resultados a EsSalud para los fines pertinentes. Con tal informe EsSalud deberá convocar a una Junta Médica Multidisciplinaria que evalúe al menor R.Z.B., así como el tratamiento que se le viene aplicando, y establezca el rol que le corresponderá a cada especialidad, según la etapa de la enfermedad, y cada cuánto tiempo deben realizarse las respectivas evaluaciones, entre otros factores que resulten necesarios, bajo responsabilidad. Todo ello con la debida orientación e información al paciente y/o a sus familiares o cuidadores

**Estado de cosas inconstitucional y derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental de las personas que padecen Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH)**

44. Dada la vulneración del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y de la obligación constitucional de otorgar un trato especial a los niños con discapacidad del menor R.Z.B., y debido a que existe un considerable número de personas que padecen también una ERH (entre 510 585 y 2110,418 de peruanos), el Tribunal Constitucional debe evaluar si es de aplicación la técnica del estado de cosas inconstitucional y, de ser así, si corresponde dictar las decisiones



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

pertinentes para que las autoridades competentes cumplan sus obligaciones jurídicas y reparen tal estado de cosas inconstitucional.

45. Tal como ya lo ha sostenido el Tribunal Constitucional en su jurisprudencia, dicha técnica, en un proceso como el amparo, comporta que, una vez declarado el "estado de cosas inconstitucional", se efectúe un requerimiento específico o genérico a un órgano público a fin de que, dentro de un plazo razonable, realice, o deje 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.
46. Se trata, en suma, de extender los alcances *inter partes* de las sentencias a todos aquellos casos en los que de la realización de un acto u omisión se hubiese derivado o generado una violación generalizada o masiva de derechos fundamentales de distintas personas.
47. Para que ello pueda realizarse es preciso que 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 inconstitucional, vulnera o amenaza derechos de otras personas ajenas al proceso.
48. De lo expuesto en los párrafos precedentes en cuanto a la situación de las Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH) en el Perú y de la acreditación de las vulneraciones al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, y a la protección constitucional especial, del menor R.Z.B., el Tribunal Constitucional estima que lo sucedido con el referido menor de edad es representativo de lo que ya sucede desde hace mucho tiempo en nuestro país con todas las personas que padecen una ERH, ya sea niños o adultos, por lo que corresponde declarar que existe un *estado de cosas inconstitucional* en el caso de la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen de ERH en el Perú, en los siguientes puntos:



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

- a) *En cuanto a las deficiencias en el diagnóstico y tiempo de diagnóstico, genético o no, de las ERH*

En el Documento Técnico: Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas 2021-2024, aprobado por Resolución Ministerial 1059-2020/MINSA del Ministerio de Salud, se sostiene que, a pesar de que las ERH son consideradas un problema de salud pública, y que deben de recibir un tratamiento especial y preferente, en la práctica no se cumple, de modo que existe una brecha en la atención de las personas que padecen las ERH, en todas las formas o estrategias de atención de salud.

De las diferentes fases de una atención médica integral, quizás una de las más difíciles en superar sea la que tiene que ver con el *diagnóstico temprano*, para así empezar algún tratamiento. Como ya se ha dado cuenta, en el Perú, la edad promedio de diagnóstico definitivo de DMD en pacientes peruanos es de 8,1 años, lo que puede variar según el grupo etario. Por ello se evidencia falta de disponibilidad en cuanto al servicio y tecnología de genética, así como de los profesionales genetistas, no sólo en Lima, sino también en otros departamentos del Perú. También se evidencia la falta de accesibilidad de los precarios servicios, tecnología y profesionales genetistas, para atender a la gran cantidad de personas con ERH., de Lima y otros departamentos. Aunque en un porcentaje menor, sucede lo mismo con los casos que se pueden diagnosticar sin necesidad de pruebas genéticas.

A esto se le suma, como ya se dio cuenta, que hasta antes del año 2019 el acceso a las pruebas de diagnóstico (pruebas genéticas moleculares que se usan para diagnóstico definitivo) estaba restringido a enviar muestras a laboratorios del extranjero o ingresar a estudios de investigación que lo



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

ofrecían. A partir de ese año, el Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja realiza recién los respectivos estudios.

Por tanto, se requiere que el Ministerio de Salud, EsSalud y las otras instituciones públicas de salud, en cumplimiento de la normatividad constitucional, legal y reglamentaria sobre las ERH, realicen las acciones necesarias para: i) lograr el diagnóstico definitivo, genético o no, de todos aquellos que padecen una ERH; y, ii) lograr que esto se haga en el menor tiempo posible.

- b) *Deficiencia de tratamiento médico especializado de las ERH (Protocolos, Juntas Médicas Especializadas, Cronogramas de Controles del Tratamiento y Servicios Especializados)*

En la mencionada Resolución Ministerial 1059-2020/MINSA, que aprobó el Documento Técnico: Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas 2021-2024, el Ministerio de Salud sostuvo que, en la práctica, en el Perú no existe un tratamiento preferente para las ERH, y que “los tratamientos en muchos casos no existen o son de escaso acceso y de alto costo”, que “existe inequidad en la accesibilidad a una atención integral”, o que “el tratamiento de las ERH es en la mayoría de casos de soporte y paliativo, ya que no se desarrolla suficiente investigación para encontrar la cura para muchas de ellas”.

Esta problemática se explica mejor con lo sucedido en el presente caso con el menor R.Z.B., en el sentido de que no hubo en su caso ningún protocolo de atención para la DMD que padece, o la formación de una junta médica especializada, ni tampoco un cronograma de controles del tratamiento.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

Aunque la Ley 29698 y sus reglamentos han representado un gran impulso en la mejora de la atención médica especial y preferente de las personas que padecen ERH, se requieren mayores acciones para su implementación efectiva. Una muestra de estas mejoras, aunque aisladas, es la generación de la “Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento de la Distrofia Muscular de Duchenne/Becker”, elaborado por la Unidad de Atención Integral Especializada Sub Unidad de Atención Integral Especializada Pediátrica y Sub Especialidades, Neurología Pediátrica, del Instituto Nacional de Salud del Niño – San Borja. Sin embargo, no se han elaborado documentos similares para la mayor parte de las ERH, como tampoco se aprecia que otras instituciones de salud pública del Perú (EsSalud, hospitales militar, policial, regionales o municipales) hayan elaborado documentos similares. Es por ello que se evidencia la falta de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los tratamientos médicos especiales y preferentes para las personas que padecen ERH.

Por tanto, se requiere que el Ministerio de Salud, EsSalud y las otras instituciones públicas de salud, en cumplimiento de la normatividad constitucional, legal y reglamentaria sobre las ERH, realicen las acciones necesarias para lograr un tratamiento médico especializado; específicamente, la implementación de los respectivos protocolos, la actuación de juntas médicas especializadas cuando se trata a cada paciente con una ERH, la fijación de cronogramas de controles del tratamiento de tal paciente, así como servicios especializados (como el Padomi de EsSalud). Todo ello con la debida orientación e información al paciente y a sus familiares o cuidadores.

- c) *En cuanto a la falta de personal médico especializado, unidades especializadas, tecnología y medios de investigación especializados en ERH, tanto en Lima como en los otros departamentos del Perú*



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

Lo expuesto respecto del IETSI - EsSalud refleja claramente que en el Perú es mínima la producción de investigaciones nacionales sobre ERH. No sólo no hay suficientes investigadores o personal médico especializado en ERH, sino que se observa que no existe suficientes instituciones de investigación en ERH. Esto refleja la falta de disponibilidad de instituciones, personal médico especializado, tecnología y medios de investigación sobre las ERH en el Perú. De igual modo, existen grandes problemas de accesibilidad de las personas que padecen ERH a las precarias instituciones con personal médico especializado, pues estas se encuentran en Lima, lo que hace más complicado el acceso a estos servicios para las familias de personas con ERH que viven en otros departamentos del Perú.

Asimismo, en el mencionado Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las ERH, el Ministerio de Salud sostuvo que “Existe un limitado conocimiento e investigación de los profesionales de la salud respecto a estas enfermedades”, que se “requieren servicios de salud de alta complejidad para su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación”, y que “en cuanto a recursos humanos disponibles para la atención de las personas con ERH, existen muy pocos profesionales médicos y no médicos capacitados en el tema de las ERH”. De igual forma, en la exposición de motivos de la Ley 31738, que modificó la Ley 29698, se hace constar que “los tratamientos están centralizados en Lima (76 %), lo cual complica a las personas que padecen de estas enfermedades y viven fuera de Lima, lo cual se hace más complicado para los que enfrentan problemas de carácter económico”.

Por tanto, se requiere que el Ministerio de Salud, EsSalud y las otras instituciones públicas de salud, en cumplimiento de la normatividad constitucional, legal y reglamentaria sobre



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

las ERH, realicen las acciones necesarias para contar con personal médico especializado, unidades especializadas, tecnología y medios de investigación especializados, tanto en Lima como en los otros departamentos del Perú.

*d) Deficiencia en la determinación y compra de medicamentos de las ERH*

Lo expuesto respecto del IETSI de EsSalud también refleja claramente que la determinación de los medicamentos que se pueden comprar por EsSalud para atender el tratamiento de las ERH no se realiza prontamente y tiene deficiencias en cuanto a la objetividad, afectando de este modo el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental de las personas que ERH.

En la exposición de motivos del referido Decreto Supremo 002-2025-SA, el Ministerio de Salud, se deja constancia de que las ERH son de las enfermedades más costosas. Se pone de ejemplo un estudio en el que se analizan las características de los pacientes del Hospital Cayetano Heredia de EsSalud en el departamento de Piura, durante el año 2013, y se utilizan los registros de pacientes y un programa informático del servicio de farmacia para determinar los costos. Así se concluye que: “En un número de 2,316 pacientes se determinaron seis (06) enfermedades, 05 de ellas catastróficas (92.2%) y 01 una enfermedad rara (7.8%), siendo ésta la deficiencia hereditaria del factor VIII (hemofilia tipo A), con 402 pacientes y un gasto total de S/. 850,426,35 y S/.2,115,49 por cada paciente, representando el costo más elevado entre las enfermedades reportadas”.

En el mencionado Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las ERH, el Ministerio de Salud sostuvo que “en los casos donde se describen tratamientos específicos, es difícil su atención porque resultan ser de muy alto costo, lo



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

cual constituye un problema para su financiamiento, aún en economías de países desarrollados”.

Lo antes expuesto demuestra que, en las diferentes instituciones públicas de salud en el Perú, no sólo existe deficiencias en cuanto a la determinación y actualización de los medicamentos que pueden servir en el tratamiento de las ERH, sino también en la adquisición de estos, dado su alto costo. Ciertamente el costo de un medicamento es un factor que se toma en cuenta para verificar los mecanismos de adquisición por parte de las instituciones públicas de salud; sin embargo, resulta imperativo diferenciar dos etapas: i) la determinación sobre si un medicamento puede servir o no en el tratamiento de una ERH; y ii) la determinación, por el costo que tenga el medicamento (alto o no alto), sobre si puede ser adquirido por la institución. No es admisible constitucionalmente que un organismo técnico confunda tales etapas y sólo decida en función del costo.

Por tanto, se requiere que el Ministerio de Salud, EsSalud y las otras instituciones públicas de salud, en cumplimiento de la normatividad constitucional, legal y reglamentaria sobre las ERH, realicen las acciones necesarias para que la determinación de los medicamentos que puedan ser comprados para el tratamiento de las ERH sea realizada de modo oportuno, con información actualizada y sin confundir las etapas referidas en el punto anterior.

- e) *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*

El Decreto Legislativo 1161, que aprueba la Ley de Organización y Funciones del Ministerio de Salud, modificado por el Decreto Legislativo 1504, establece en sus artículos 4-A1 y 4-A2, en cuanto a los “alcances de la



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

rectoría del Ministerio de Salud”, que “La potestad rectora del Ministerio de Salud comprende la facultad que tiene para normar, supervisar, fiscalizar y, cuando corresponda, sancionar, en los ámbitos que comprenden la materia de salud (...)”, y que “El Ministerio de Salud, ente rector del Sistema Nacional de Salud, y dentro del ámbito de sus competencias, determina la política, regula y supervisa la prestación de los servicios de salud, a nivel nacional, en las siguientes instituciones: Essalud, Sanidad de la Policía Nacional del Perú, Sanidad de las Fuerzas Armadas, instituciones de salud del gobierno nacional y de los gobiernos regionales y locales, y demás instituciones públicas, privadas y público-privadas”.

En el mencionado Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las ERH, el Ministerio de Salud sostuvo que “en el Perú, no existe una sistematización para la recopilación de datos acerca de las enfermedades huérfanas. Sin embargo, en algunos servicios como el de genética y otros relacionados se mantiene un registro de los pacientes allí evaluados, paralelo y no coincidente de las instituciones de donde provienen”, y que “las ERH son sub diagnosticadas porque las estrategias, como tamizaje neonatal, no están ampliamente difundidas; se cuenta con la Norma Técnica de Salud para tamizaje neonatal de seis condiciones, pero aún es necesaria la implementación para realizar pruebas específicas para confirmación diagnóstica, aún falta información de la cartera de servicios de Institutos Especializados, hospitales públicos y privados por la no existencia de una red y, en algunos casos al no realizarse pruebas diagnósticas específicas en el país, tienen que enviarse las muestras al extranjero, lo que hace que la información sea parcial e incompleta”.

Todo ello evidencia un alto grado de desarticulación en la labor que realizan las instituciones públicas de salud en el



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

Perú, respecto de la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las personas que padecen ERH; y que el Ministerio de Salud, en tanto órgano rector del sector salud, no ha ejercido debidamente sus competencias de normar, supervisar, fiscalizar y, de ser el caso, sancionar, en los ámbitos que comprenden la salud de las personas que padecen ERH.

Por tanto, se requiere que el Ministerio de Salud, en cumplimiento de la normatividad constitucional, legal y reglamentaria sobre las ERH, ejerza su potestad rectora respecto de las instituciones que prestan servicios de salud, a nivel nacional, y proceda a articular e interconectar la labor de tales instituciones en cuanto al manejo de información que puede ser compartida, protocolos, experiencia médica operativa o investigaciones sobre las ERH y los respectivos medicamentos que se necesitan.

*f) Insuficiente presupuesto para atender las ERH*

Si, como se ha detallado antes, en los años 2014-2019, sólo el 2.25 % del presupuesto total anual del Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL) ha correspondido a las ERH, es evidente que se van a presentar problemas vinculados con la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio de salud que atiende a las personas que padecen Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH) en el Perú.

Asimismo, en el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las ERH, se resalta que “en el Perú, se viene financiando el tratamiento de algunas enfermedades consideradas en el listado de ERH; sin embargo, siguen existiendo dificultades en la atención de los tratamientos considerados de alto costo, por no tener sustento científico suficiente, por no estar sus tratamientos farmacéuticos incluidos en el Petitorio Nacional Único de Medicamentos



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

Esenciales (PNUME), por no tener ETS y por no contar con disponibilidad presupuestal” y, además, que “actualmente, no existe ninguna IAFAS que tenga asignado presupuesto exclusivo para las ERH”.

Al respecto, cabe mencionar que la mencionada Ley 29698, modificada por la Ley 31738, dispone en el artículo 7, que “las leyes anuales de presupuesto consideran como gasto prioritario, dentro de la partida del sector salud, en concordancia con las prioridades sanitarias y políticas de salud pública establecidas por el MINSA como ente rector de salud, el presupuesto para la prevención, promoción, diagnóstico, tratamiento, monitoreo y rehabilitación, a través de la atención integral de salud por curso de vida, de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas a que se refiere la presente ley. En el caso de ESSALUD, la priorización presupuestaria se realiza en concordancia con la directiva corporativa de gestión empresarial que dicta el Fondo Nacional de Financiamiento de la Actividad Empresarial del Estado (FONAFE) y la normativa vigente”.

A su vez, el Decreto Supremo 002-2025-SA, publicado el 27 de marzo de 2025, estatuye en el capítulo VII, denominado “Fortalecimiento de la infraestructura, equipamiento y recursos humanos para la atención integral de la persona afectada por enfermedades raras o huérfanas”, una serie de medidas específicas, como, por ejemplo, que “15.1. El MINSA, los Gobiernos Regionales, ESSALUD, las Sanidades de las FFAA y de la PNP, a través de sus órganos competentes, promueven el recambio tecnológico, así como la renovación de la infraestructura y equipamiento, basados en estándares abiertos e interoperables, para la atención integral de las ERH, que abarca prevención, diagnóstico oportuno, incluyendo estudios genéticos y otros, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos, a través del plan de equipamiento de las IPRESS, cuyo financiamiento es asumido por la entidad pública



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

correspondiente”; o que “16.1. El MINSA, los Gobiernos Regionales, ESSALUD, las Sanidades de las FFAA y de la PNP promueven, durante el proceso de implementación de la mejora o creación de la infraestructura hospitalaria, la descentralización y desconcentración de los servicios de salud para la atención integral de ERH”; o que “17.1. El MINSA, los Gobiernos Regionales, ESSALUD, las sanidades de las FFAA y de la PNP implementan de forma progresiva, en las IPRESS que brindan servicios de salud para la atención integral de ERH, la infraestructura tecnológica necesaria para su atención”, entre otras.

El Tribunal Constitucional estima que si bien en el Perú, recién en los últimos 14 años, se han expedido normas legales y reglamentarias que buscan mejorar el servicio público de salud para las personas que padecen ERH, es evidente que la infraestructura, equipamiento y recursos humanos para la atención integral de tales personas requiere un presupuesto mayor al que actualmente reciben el Ministerio de Salud, EsSalud y las otras instituciones públicas de salud. Se muestran avances en lo normativo, pero ha faltado y falta aún, la efectividad de tales normas en la salud de cada niño o adulto que padece una enfermedad rara o huérfana, lo que ciertamente es un proceso, pero de ningún modo ello puede postergarse indefinidamente. Cada día cuenta. Cada acción cuenta. Cada omisión cuenta. Cada niño o adulto con discapacidades generadas por una enfermedad rara o huérfana tiene el derecho a que el Estado peruano le asegure, de modo especial y preferente, el disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Por ello, también existe un estado de cosas inconstitucional en cuanto al insuficiente presupuesto para atender las enfermedades raras y huérfanas en el Perú.

49. Ante el estado de cosas inconstitucional identificado en los párrafos precedentes, corresponde que el Tribunal Constitucional disponga que la administración pública *reestablezca* su capacidad operativa para



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

reparar la vulneración de derechos fundamentales identificada a partir de este caso y, específicamente, ordenar al Ministerio de Salud, en tanto ente rector del Sistema Nacional de Salud, así como EsSalud, que realicen las siguientes acciones:

- Ordenar al Ministerio de Salud, en tanto ente rector, así como a EsSalud, Sanidad de la Policía Nacional del Perú, Sanidad de las Fuerzas Armadas, instituciones de salud del gobierno nacional y de los gobiernos regionales y locales, el *diseño y propuesta* de un plan de acción general y uno específico por institución, que, en un plazo máximo de 6 meses, busque asegurar la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen de Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH), en los temas expuestos en el fundamento 48 de la presente sentencia. Dichos planes de acción deberán *incorporarse y ejecutarse* conforme al Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación, Investigación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas. Todo esto bajo responsabilidad. Para tales efectos, también la Defensoría del Pueblo podrá supervisar el cumplimiento de lo aquí dispuesto, conforme a sus respectivas competencias.
  - Disponer que el Poder Ejecutivo (Ministerio de Economía y Finanzas), en coordinación con el Poder Legislativo, realicen las gestiones pertinentes que tiendan al aseguramiento de dicho plan de acción.
  - Ordenar al Ministerio de Salud informe por escrito al Tribunal Constitucional y al juez de ejecución del presente proceso constitucional, cada 6 meses, el avance de lo dispuesto en la presente sentencia, bajo responsabilidad.
50. Finalmente, mas allá de las omisiones, precariedades o deficiencias del sistema de salud público peruano, el Tribunal Constitucional, en tanto órgano de control de la Constitución e instancia final en la protección de los derechos fundamentales, debe resaltar que, si como



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

se menciona en algunos documentos obrantes en autos, las Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH) son un problema de salud pública y en su mayoría son enfermedades crónicas y tienen una alta tasa discapacidad y de mortalidad, entonces requiere de acciones diferentes e inmediatas no sólo del Estado, que es el principal responsable de proteger a los niños y adultos que las padecen, sino también de la sociedad en general, especialmente en cuanto al “reconocimiento” a tales niños y adultos como personas con igual dignidad y susceptibles de un trato preferente y especial.

Por estos fundamentos, el Tribunal Constitucional, con la autoridad que le confiere la Constitución Política del Perú,

### HA RESUELTO

1. Declarar **FUNDADA** en parte la demanda, al haberse acreditado 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), del menor R.Z.B.; en consecuencia, **DISPONE** lo siguiente:
  - 1.1. En un plazo máximo de 15 días naturales, la Subunidad de Atención Integral Especializada Pediátrica del Instituto de Salud del Niño deberá evaluar al menor de iniciales R.Z.B. para verificar su estado de salud actual, teniendo en cuenta los nuevos desarrollos médicos y medicamentos sobre la Distrofia Muscular de Duchenne, bajo responsabilidad, debiendo remitir sus resultados a EsSalud para los fines pertinentes.
  - 1.2. En un plazo de 30 días naturales, EsSalud convoque a una Junta Médica Multidisciplinaria que evalúe al menor R.Z.B. así como el tratamiento que se le viene aplicando, y establezca el rol que le corresponderá a cada especialidad, según la etapa de la enfermedad, y cada cuánto tiempo deben realizarse las respectivas evaluaciones, entre otros factores que resulten necesarios, bajo responsabilidad. Todo ello con la debida orientación e información al paciente y/o a sus familiares o cuidadores.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

- 1.3. Ordenar al Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación (IETSI), bajo responsabilidad, que en el plazo de 60 días elabore un nuevo dictamen actualizado sobre los medicamentos existentes o nuevos medicamentos para el tratamiento de pacientes con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne.
2. Declarar que existe un **estado de cosas inconstitucional** 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.
3. Ordenar al Ministerio de Salud, en tanto ente rector, así como a EsSalud, Sanidad de la Policía Nacional del Perú, Sanidad de las Fuerzas Armadas, instituciones de salud del gobierno nacional y de los gobiernos regionales y locales, el *diseño y propuesta* de un plan de acción general y un plan de acción específico por institución, que, en un plazo máximo de 6 meses, busque asegurar la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen de Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH), en los temas expuestos en el fundamento 48 de la presente sentencia. Dichos planes de acción deberán *integrarse y ejecutarse* conforme al Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación, Investigación y Monitoreo de las



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

Enfermedades Raras o Huérfanas. Todo esto bajo responsabilidad. Para tales efectos, también la Defensoría del Pueblo podrá supervisar el cumplimiento de lo aquí dispuesto, conforme a sus respectivas competencias.

4. Disponer que el Poder Ejecutivo (Ministerio de Economía y Finanzas), en coordinación con el Poder Legislativo, realicen las gestiones presupuestarias pertinentes que tiendan al aseguramiento de dicho plan de acción sobre ERH.
5. Ordenar al Ministerio de Salud, EsSalud, Sanidad de la PNP, Sanidad de las FFAA, instituciones de salud del gobierno nacional y de los gobiernos regionales y municipales, informen por escrito al Tribunal Constitucional y al juez de ejecución de este proceso constitucional, cada 6 meses, el avance de lo dispuesto en la presente sentencia, bajo responsabilidad.
6. Ordenar a EsSalud que asuma el pago de los costos procesales a favor de la parte demandante.
7. Declarar **INFUNDADA** la demanda en lo demás que contiene.

Publíquese y notifíquese.

SS.

**PACHECO ZERGA**  
**DOMÍNGUEZ HARO**  
**MORALES SARAVIA**  
**GUTIÉRREZ TICSE**  
**MONTEAGUDO VALDEZ**  
**OCHOA CARDICH**  
**HERNÁNDEZ CHÁVEZ**

**PONENTE MORALES SARAVIA**



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

## FUNDAMENTO DE VOTO DE LA MAGISTRADA PACHECO ZERGA

Considero necesario emitir este fundamento de voto por las siguientes razones :

1. El 16 de enero de 2020, doña Maribel Bejarano Massolo interpuso demanda de amparo<sup>37</sup> a favor de su hijo de iniciales R.Z.B. contra el Seguro Social de Salud – EsSalud, a fin de solicitar que se ordene la adquisición y suministro periódico, continuo y permanente en el tiempo del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral a favor de su hijo, quien padece la enfermedad denominada distrofia muscular de Duchenne (DMD). Sostuvo que su hijo R.Z.B. padece una enfermedad rara o huérfana, la cual produce una pérdida de masa muscular y genera una discapacidad que empeora de manera progresiva. Si bien el fármaco no cura la enfermedad, sí puede ofrecer una mejor calidad de vida y retrasar su avance. Sin embargo, EsSalud refiere que dicho medicamento no se encuentra dentro del Petitorio Farmacológico aprobado mediante Resolución IETSI 04-IETSI-ESSALUD 2017, razón por la cual no se puede adquirir el medicamento.
2. El petitorio contenido en la demanda<sup>38</sup>, reiterado en el recurso de agravio constitucional<sup>39</sup> y sobre el cual giró, fundamentalmente, la controversia en sede judicial y actualmente, ante el Tribunal Constitucional fue respecto a la adquisición del medicamento antes mencionado. Sin embargo, como bien señala la ponencia, se aprecia que existe una queja deficiente, ya que en el expediente se comprueba que la demandante también alega que no se le ha brindado a su menor hijo el tratamiento adecuado relativo a terapias y controles médicos. Y si bien es cierto, la sentencia aborda el cuidado de la salud en relación a las enfermedades huérfanas que es estrictamente la materia de la demanda, considero que esta oportunidad me permite poner de

---

<sup>37</sup> Folio 269.

<sup>38</sup> Folio 269.

<sup>39</sup> Folios 2053.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

manifiesto las graves deficiencias en la atención de la salud de la población, que es una obligación del Estado expresamente señalada en los artículos 7<sup>40</sup> y 11 de la Constitución<sup>41</sup>.

3. El Tribunal Constitucional ha sostenido que la salud es un derecho fundamental por su relación inseparable con el derecho a la vida y que la vinculación entre ambos derechos es irresoluble, ya que la presencia de una enfermedad o patología puede conducir a la muerte o, en todo caso, desmejorar la calidad de la vida. En consecuencia, es evidente la necesidad de implementar las medidas para cuidar la vida, lo que supone el tratamiento de las manifestaciones de cualquier enfermedad, para impedir su desarrollo o morigerar sus efectos, tratando, en lo posible, de facilitar los medios para que el enfermo pueda gozar, dentro de las limitaciones propias de una enfermedad, de paz y tranquilidad, así como de un ambiente equilibrado y adecuado a su situación.
4. En tal sentido, el derecho a la salud comprende la facultad que tiene todo ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional, tanto física como mental, y de restablecerse cuando se presente una perturbación, lo que implica una acción de conservación y otra de restablecimiento; acciones que el Estado debe impulsar y proteger para que todas las personas tengan una mejor calidad de vida. Este deber le obliga a invertir en la modernización y el fortalecimiento de todas las instituciones encargadas de la prestación del servicio de salud, por lo que debe adoptar políticas, planes y programas con esta finalidad<sup>42</sup>.
5. En reiterada jurisprudencia el Tribunal Constitucional ha establecido que los derechos fundamentales tienen una doble dimensión: la

---

<sup>40</sup> “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. (...).”

<sup>41</sup> “El Estado garantiza el libre acceso a prestaciones de salud y a pensiones, a través de entidades públicas, privadas o mixtas. Supervisa asimismo su eficaz funcionamiento. (...).”

<sup>42</sup> Cfr. fundamento 28 de la sentencia emitida en el expediente 02945-2003-AA/TC.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC  
LIMA  
M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

subjettiva o referida a los sujetos titulares y la objetiva, en relación al “objeto” de protección.

### **Derechos a acciones positivas por parte del Estado**

6. Los derechos fundamentales, en su dimensión subjetiva, garantizan el acceso a bienes jurídicos constitucionales derivados de la dignidad humana. En ese sentido, los derechos fundamentales, como derechos subjetivos, son derechos a “algo”. O, expresado en otros términos, el derecho es la “cosa” justa atribuida a alguien por exigencia de la naturaleza y no por concesión del Estado.
7. Ese “algo” puede ser un dar, un hacer o un no hacer. Tradicionalmente se han definido los derechos fundamentales como prerrogativas de las personas ante el Estado, para impedir que interfiera en su esfera de libertad individual. Sin embargo, al tener los derechos fundamentales una estructura de derechos subjetivos, no solamente se refieren a omisiones o abstenciones, sino que, además, exigen acciones positivas. Por tanto, los derechos fundamentales, además de poseer una doble dimensión, tienen un doble carácter, ya que no solo se limitan a derechos de abstención, sino que además abarcan, estructuralmente, los derechos a acciones positivas<sup>43</sup>.
8. El primer responsable de las acciones positivas es el Estado porque su finalidad suprema es la defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad<sup>44</sup>. En efecto, la gran mayoría de constituciones reconoce la dignidad humana como el fin supremo y, a la vez, el principio que legitima la acción del Estado, por lo que su acción debe garantizar la protección y desarrollo de las personas. Ciertamente, la sociedad en su conjunto también es responsable de las acciones y abstenciones que los derechos fundamentales instituyen, por lo que también es exigible un respeto intersubjetivo de espacios de libertad y de solidaridad social. En el caso *sub litis* se verificará el deber del Estado de realizar

---

<sup>43</sup> Cfr. fundamento 17 de la sentencia emitida en el expediente 01470-2016-PHC/TC.

<sup>44</sup> Constitución, artículo 1º.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

prestaciones positivas a favor de los titulares de derechos fundamentales.

9. Me permito afirmar lo precedente no sólo por ser testigo, como los demás ciudadanos, de las dificultades para obtener una cita, de la falta de insumos esenciales para la atención de los pacientes, así como de equipos adecuados: desde los más elementales (gasa, alcohol, medicinas, camas, colchones, sábanas, equipos de protección para personal médico y enfermeras, etc.), hasta las que hoy en día son indispensables para un buen diagnóstico: monitor Holter, ecógrafos, tomógrafos, resonador magnético, etc.). Considero que el mal funcionamiento de la entidad está directamente relacionado con los resultados del “Índice de riesgos de corrupción e inconducta funcional. INCO 2024”, que se basa en cuatro variables: negligencia y déficit de rendición de cuentas para el primer riesgo y afectación al presupuesto público e interés indebido y abuso de funciones, para el segundo<sup>45</sup>. Reproduzco a continuación el cuadro en el que EsSalud ostenta el primer puesto en ambos riesgos, dentro de las empresas que forman parte del FONAFE<sup>46</sup>, e, incluso con respecto a otras entidades del Gobierno Central:

#### Top 5 - Empresas bajo el ámbito FONAFE

Ranking	Nombre de entidad	Departamento	Puntaje INCO 2024	Rango de puntaje	Inconducta Funcional (porcentaje)	Corrupción (porcentaje)
1	Essalud	Lima Metropolitana	86.2	Muy alto	83%	91%

10. A este penoso récord se unen las recomendaciones de la Organización Internacional de Trabajo (OIT) en un documento presentado al finalizar el año 2023, denominado “El fortalecimiento de la gobernanza en el Consejo Directivo de EsSalud”, en el que realiza un

<sup>45</sup> Cfr. <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/6520701/5686160-indice-de-la-corrupcion-e-inconducta-funcional-inco-2023%282%29.pdf?v=1720800749>

<sup>46</sup> El Fondo Nacional de Financiamiento de la Actividad Empresarial del Estado (Fonafe), adscrita al sector Economía y Finanzas está formado por 35 empresas de derecho público, entre las que se cuenta EsSalud.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC  
LIMA  
M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

diagnóstico del funcionamiento de la entidad, y concluye, entre otros puntos<sup>47</sup>:

En la sección del diagnóstico institucional, resalta las disfuncionalidades que sufre EsSalud, como los problemas en la organización, los recursos humanos —brecha entre médicos y especialistas respecto a la población beneficiaria— la infraestructura y equipamiento, el primer nivel de atención, las tecnologías de la información, y el financiamiento. Además, la existencia de un sistema de planeamiento poco articulado con el presupuesto institucional, una tendencia creciente de demandas de prestaciones insatisfechas, que, en realidad, ya fueron identificados en el anterior Plan Estratégico Institucional 2012-2016<sup>125</sup>.

También el PEI reconoce que el modelo de atención de la entidad privilegia la oferta sobre la demanda, es decir, no está centrado en el beneficiario de las prestaciones. Muestra de ello es que la asignación de recursos para actividades preventivas promocionales es reducida, mientras que se insiste en la asignación de recursos para los establecimientos de salud en base a la elaboración de presupuestos históricos y no sobre los costos, por lo que existe un riesgo para la sostenibilidad del fondo<sup>126</sup>.

En la sección del balance institucional se señala que los mecanismos establecidos para la protección de los derechos de los usuarios son poco efectivos, al no establecer mecanismos institucionales que permitan controlar y corregir las principales distorsiones identificadas en mediciones de satisfacción elaboradas por EsSalud. Esto se refleja en el sostenido crecimiento de las quejas presentadas por los usuarios en los distintos locales de atención<sup>127</sup>.

11. Considero que las autoridades gubernamentales deben priorizar corregir las deficiencias que existen en EsSalud, puestas de manifiesto en el informe de la OIT, para hacer realidad el derecho de todos los ciudadanos de recibir una atención médica eficaz y oportuna, a nivel nacional.

S.

**PACHECO ZERGA**

---

<sup>47</sup> Cfr. “El fortalecimiento de la gobernanza en el Consejo Directivo de EsSalud”, p. 72, ubicado en <https://www.ilo.org/sites/default/files/2024-08/Fortalecimiento%20de%20la%20gobernanza.pdf>



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

## FUNDAMENTO DE VOTO DEL MAGISTRADO OCHOA CARDICH

- **La salud como derecho social fundamental y como servicio público social universal**

1. Nuestra Constitución define al Estado en su artículo 43 como “República *democrática y social*”. Así, el derecho a la protección a la salud tiene como uno de sus principales instrumentos a la seguridad social, que es un pilar estructural básico del denominado Estado Social de Derecho. Es una herramienta fundamental para garantizar de manera real y efectiva la igualdad y la libertad de los individuos ante las situaciones de necesidad como las de alteración de la salud. El Sistema de Seguridad Social no es otra cosa que *un plan para que triunfe la libertad frente a la necesidad* (Informe Beveridge, 1942, pág. 153).
2. La Norma Suprema en el artículo 9 define el rol del Estado en materia de salud:

El Estado determina la política nacional de salud. El Poder Ejecutivo norma y supervisa su aplicación. Es responsable de diseñarla y conducirla en forma plural y descentralizadora *para facilitar a todos el acceso equitativo a los servicios de salud.*
3. En la dirección del acceso universal a las prestaciones de salud, el artículo VII del Título Preliminar de la Ley 26842, Ley General de Salud, establece que: El Estado promueve el *aseguramiento universal y progresivo de la población* para la protección de las contingencias que puedan afectar su salud y garantizar la libre elección de sistemas previsionales, sin perjuicio de un sistema obligatoriamente impuesto por el Estado para que nadie quede desprotegido.
4. La Ley 29344, Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud, es la norma jurídica que desarrolla constitucionalmente el derecho fundamental a la salud. Así, define a la salud como un derecho



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

fundamental en la Constitución Política del Perú y demás documentos y convenios suscritos por el Estado peruano y otras leyes de menor jerarquía, y conceptúa que el aseguramiento universal en salud constituye la garantía de la protección de la salud para todas las personas residentes en el Perú, sin ninguna discriminación, en todas las etapas de la vida.

5. El derecho a la salud –por su contenido prestacional- está condicionado por la organización y funcionamiento de los servicios públicos<sup>48</sup>. La pandemia del covid 19 ha evidenciado la relevancia de la salud como derecho fundamental y como servicio público. En el Reino Unido, el *National Health Service*, que ha sido el primer servicio nacional de salud europeo, producto del Estado de Bienestar, tuvo un rol esencial para contener la pandemia. Mientras que en el Perú el *déficit social* del modelo económico neoliberal impuesto desde 1990 produjo un servicio de salud pública que fue fácilmente desbordado pese a los denodados esfuerzos y sacrificio del personal médico y sanitario.
6. A mi juicio, no se puede distinguir entre una salud básica y otra superior: *las necesidades sanitarias no admiten niveles*<sup>49</sup>.

- **¿Puede el presupuesto condicionar los derechos fundamentales?**

7. Debe destacarse en nuestra jurisprudencia constitucional a la STC Exp. 2945-2003-AA/TC, “*Caso Azanca Alhelí Meza García*”, pronunciada el 20 de abril de 2004, con los votos de los magistrados Alva Orlandini, Gonzales Ojeda y García Toma. La demandante interpuso demanda de amparo contra el Estado Peruano, solicitando que se le otorgue atención médica integral en su condición de paciente VIH/SIDA.

---

<sup>48</sup> Pemán Gavín, Juan (1985) “La reforma sanitaria en Italia”. En: *Revista de Administración Pública*, núm. 106, Madrid, p. 394.

<sup>49</sup> Vidiella, Graciela (2000) *El derecho a la salud*. Buenos Aires: Eudeba, p. 39.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

8. La sentencia considera a la salud -entre otros derechos- como un derecho prestacional:

Es ahí donde se hace necesaria la exigencia de los derechos sociales y económicos también llamados derechos prestacionales, como la seguridad social, salud pública, vivienda, educación, y demás servicios públicos, pues ellos representan los fines sociales del Estado a través de los cuales el individuo puede lograr su plena autodeterminación (fundamento 10).

9. Así, los derechos sociales tienen un contenido prestacional que implican la necesidad de que el Estado lleve a cabo actuaciones en forma de bienes y servicios.
10. De otro lado, descarta que los derechos económicos y sociales sean meras normas programáticas y asume la interdependencia de los derechos humanos (fundamentos 10 y 11).
11. La sentencia destaca la relevancia del principio de solidaridad (fundamento 16) y del principio de la dignidad de la persona humana (fundamento 17). Afirma que los derechos sociales, como el derecho a la salud, constituyen deberes de solidaridad (fundamentos 23 a 25).
12. Afirma la relación inseparable del derecho a la salud con el derecho a la vida (fundamento 26 a 28). Destaca el rol del Estado Social y Democrático de Derecho para la tutela del derecho a la salud:

Actualmente, la noción de Estado social y democrático de derecho concreta los postulados que tienden a asegurar el mínimo de posibilidades que torna digna la vida, y, en esas circunstancias, se impone principalmente a los poderes públicos la promoción de esas condiciones (fundamento 26).

13. Este Colegiado reafirma la naturaleza de la salud como un derecho fundamental



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

(...) por su relación inseparable con el derecho a la vida; y la vinculación entre ambos es irresoluble, ya que la presencia de una enfermedad o patología puede conducirnos a la muerte o, en todo caso, desmejorar la calidad de vida” (fundamento 28).

14. Declara la obligación del Estado de adoptar medidas presupuestarias para la satisfacción de este derecho:

Si bien es cierto que la efectividad de los derechos sociales requiere un mínimo de actuación del Estado, a través del establecimiento de servicios públicos, así como de la sociedad mediante la contribución de impuestos, ya que toda política social necesita de una ejecución presupuestal, también lo es que estos derivan en obligaciones concretas por cumplir, por lo que los Estados deben adoptar medidas constantes y eficaces para lograr progresivamente la plena efectividad de los mismos en igualdad de condiciones para la totalidad de la población (fundamento 12).

15. La sentencia analiza la Undécima Disposición Final y Transitoria de la Constitución que establece que las disposiciones de la Constitución que exijan nuevos o mayores gastos públicos se aplican *progresivamente*, así como también el principio de legalidad presupuestaria previsto en el artículo 77 de la Constitución. El Tribunal determina que la aplicación progresiva supone destinar el *máximo de recursos de que se disponga* para atender los derechos sociales:

[...] aun cuando el presupuesto de la República se sustenta en el principio de legalidad, y que es inadmisibles la ejecución de gastos no aprobados en la Ley de Presupuesto anual, ello no resulta un alegato con fuerza suficiente frente a la amenaza o vulneración de derechos, pues es el caso que, sin involucrar mayores recursos de los ya presupuestados, los mismos puedan destinarse priorizando la atención de situaciones concretas de mayor gravedad o emergencia, como es el caso de autos. Por consiguiente, consideramos que la recaudación presupuestal no



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

puede ser entendida literalmente como un objetivo en sí mismo, olvidando su condición de medio para conseguir el logro de objetivos estatales, con fines de lograr una máxima atención a la protección de los derechos de los ciudadanos” (fundamento 35).

16. Con relación al principio de progresividad en el gasto para la satisfacción de los derechos sociales a que se refiere la Undécima Disposición Final y Transitoria de la Constitución:

La realidad política de los últimos años ha revelado cómo la corrupción en el uso de los recursos públicos afectó de manera indirecta la atención de derechos como educación, salud y vivienda. En razón de ello, el principio de progresividad en el gasto a que hace alusión la undécima disposición final y transitoria de la Constitución, no puede ser entendido con carácter indeterminado y, de este modo, servir de alegato frecuente ante la inacción del Estado, pues para este Colegiado la progresividad del gasto no está exenta de observar el establecimiento de plazos razonables, ni de acciones concretas y constantes del Estado para la implementación de políticas públicas (fundamento 36).

17. En esa dirección, este Tribunal afirmó su concordancia con las obligaciones que emanan del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC):

Lo declarado en la undécima disposición final y transitoria de nuestra Constitución es concordante con el artículo 2.1 del Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que precisa que los Estados se comprometen a *adoptar medidas hasta el máximo de recursos que se disponga* para lograr, progresivamente, la plena efectividad de los derechos reconocidos en el Pacto, entre ellos la salud. Es evidente que el Estado peruano no puede eximirse de esta obligación, ni tampoco asumirla como un ideal de gestión, pues se trata de una obligación perentoria a ser cumplida, si bien de manera progresiva, siempre en plazos



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

razonables y acompañados de acciones concretas” (fundamento 37) (cursiva agregada).

18. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU en su Observación General, núm. 3 afirma que el PIDESC genera para los Estados Partes tanto obligaciones de comportamiento como obligaciones de resultado; esto es, que además de que logren ciertos objetivos, que se propongan metas y que las ejecuten.
19. Muy relevante es la afirmación –que debemos reiterar- de que ignorar estas obligaciones configura una *inconstitucionalidad por omisión*:

En consecuencia, como jueces constitucionales, sin entrar a cuestionar la política de salud, *per se*, consideramos necesario analizar la actuación del Estado en el presente caso, al haberse alegado la afectación de derechos de la demandante que ponen en riesgo su propia vida. Si bien es cierto que en el caso de países en desarrollo, como el nuestro, resulta difícil exigir una atención y ejecución inmediata de las políticas sociales para la totalidad de la población, este Tribunal reitera que tal justificación es válida solo cuando se observen concretas acciones del Estado para el logro de resultados; de lo contrario, esta falta de atención devendría en situaciones de inconstitucionalidad por omisión (fundamento 39).

20. Asimismo, este colegiado asumió que la ejecución presupuestal en derechos sociales, económicos y culturales es una responsabilidad estatal:

Es importante que, a colación del presente caso, el tribunal deje sentada su posición respecto de la ejecución de políticas sociales para la máxima realización de los derechos que éstas involucran y, en este sentido, considera que es responsabilidad del Estado priorizar la recaudación y distribución presupuestal en este tipo de planes (fundamento 43).

21. En esa dirección, se concluyó que la ejecución presupuestal en derechos económicos, sociales y culturales es una inversión estatal:



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

EXP. N.º 05031-2022-PA/TC

LIMA

M.B.M. A FAVOR DE SU HIJO R.Z.B.

Es importante que la ejecución presupuestal en las políticas sociales deje de ser vista como un mero gasto y se piense, más bien, en inversión social en aras del cumplimiento de un fin comunitario. Únicamente cuando todos los ciudadanos gocen de garantías mínimas de bienestar, podrán realizar satisfactoriamente sus planes de vida y, por consiguiente, brindar un mejor aporte a la sociedad en su conjunto, lográndose de, este modo, un mayor desarrollo como país (fundamento 44).

22. En suma, se trata de garantizar *derechos posibles*, como los califica Comanducci<sup>50</sup>.
23. Por lo expuesto, considero que en efecto se configura un *estado de cosas inconstitucional* -como declara la sentencia- con relación a la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen de Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH) en el Perú, particularmente por la insuficiencia de recursos presupuestarios destinados a su atención.

S.

**OCHOA CARDICH**

---

<sup>50</sup> Comanducci. Paolo (2010) *Democracia, derechos e interpretación jurídica*. Filosofía y Teoría del Derecho. Ensayos de teoría analítica del Derecho, núm. 5, Lima: ARA Editores, p. 73.