



**PROBLEMÁTICA EN LA ATENCIÓN DE NIÑAS, NIÑOS Y
ADOLESCENTES CON CÁNCER ANTES Y DURANTE EL
ESTADO DE EMERGENCIA SANITARIA POR COVID-19**

**Adjuntía para la Niñez y Adolescencia
Serie Informes Especiales N° 029-2020/DP**

Defensoría del Pueblo
Jirón Ucayali N° 394-398 Lima-Perú
Teléfono: (511) 311-0300
Correo electrónico: consulta@defensoria.gob.pe
Página web: www.defensoria.gob.pe
Facebook: Defensoría del Pueblo - Oficial
Twitter: @Defensoria_Peru
Línea gratuita: 0800-15-170

Problemática en la atención de niñas, niños y adolescentes con cáncer antes y durante el estado de emergencia sanitaria por COVID-19.

Primera Edición: Lima, Perú, setiembre de 2020

Este informe ha sido elaborado por las comisionadas Mery Anccas Ayala y Tania Orihuela Gutiérrez de la Adjuntía para la Niñez y Adolescencia bajo la dirección de Matilde Cobeña Vásquez, Adjunta (e) para la Niñez y Adolescencia de la Defensoría del Pueblo del Perú, tomando como base la investigación realizada por el consultor Mg. Jhon Alex Zeladita Huamán, con la asistencia técnica de la Dra. Gladys Carmela Santos Falcón, Mg. Roberto Zegarra Chapoñán y la Lic. María del Carmen Velandres Siles. Dicha consultoría fue realizada en el año 2019 para la Adjuntía de Administración Estatal de la Defensoría del Pueblo.

Consultor Principal

Cuidado de la edición: Jorge Alania Vera

Presentación

Desde el 2015, el cáncer representa la primera causa de muerte en el país. Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en Perú, se estima que al menos 1800 niños, niñas y adolescentes serán afectados con cáncer cada año.

Ante la necesidad de brindar especial protección y atención a este grupo poblacional se ha elaborado este informe que contiene cifras estadísticas sobre el cáncer infantil en el Perú, así como una aproximación a los problemas que enfrentan niñas, niños y adolescentes con cáncer y sus familiares. Ello, con base en los hallazgos advertidos antes y durante la pandemia a causa del COVID-19, por la Defensoría del Pueblo y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en la ruta crítica de detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer de dichas personas menores de edad.

En adición, se da a conocer otros problemas identificados, que se analizan con base en las disposiciones relacionadas a la obligación del Estado peruano de garantizar el derecho de niñas, niños y adolescentes al disfrute del más alto nivel posible de salud. Asimismo, se formulan recomendaciones a implementar para atender la problemática identificada que constituye una barrera que impide el ejercicio efectivo de este derecho para ellos y ellas.

En ese marco y tomando en cuenta que este 2020 ha sido declarado *Año de la universalización de la salud*, es imperativo que el Estado peruano garantice, incluso en tiempo de cuarentena, la vigencia plena del derecho a la salud de niñas, niños y adolescentes, a través de la prestación permanente de los servicios de salud. Asimismo, es fundamental que la atención de la salud se realice con disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los servicios en todo momento, en observancia a los elementos interrelacionados del derecho a la salud y las obligaciones derivadas de los mismos.

A ello se debe agregar que es obligación del Estado adoptar medidas de forma inmediata y de manera diligente para prevenir afectaciones al derecho a la salud y otros conexos a éste como la integridad, el bienestar y la vida de los niños, niñas y adolescentes, según lo señalado por la Corte Interamericana de Derechos Humanos. También, asegurar que no se les prive ni restrinja su derecho al goce de los servicios sanitarios, de acuerdo a lo establecido por la Convención sobre los Derechos del Niño cuando se refiere al disfrute del más alto nivel posible de salud y de servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud.

En ese sentido, es oportuno mencionar que el Comité de los Derechos del Niño ha recomendado que, pese a la creciente presión sobre los sistemas de salud y la escasez de recursos, no se debe negar a la niñez o adolescencia, el acceso a la atención médica, a tratamientos médicos relacionados o no con COVID-19, así como a tratamiento para afecciones preexistentes. Asimismo, ha resaltado que es deber de los Estados proteger a los niños y las niñas cuya vulnerabilidad se incrementa aún más por las circunstancias excepcionales causadas por la pandemia.

Finalmente, ante la coincidencia de este año con la conmemoración de los 30 años de la ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño por parte del Estado peruano, la Defensoría del Pueblo considera que debe ser una ventana de oportunidad para que el Estado realice sus mayores esfuerzos para garantizar condiciones que permitan que niñas, niños y adolescentes con cáncer accedan a la atención de su salud en consideración a su derecho a la salud e interés superior.

Lima, 1 de setiembre del 2020

Walter Gutiérrez Camacho
Defensor del Pueblo

ÍNDICE

1. Aspectos generales del informe	7
1.1 Objetivos del informe	7
1.2 Muestra del estudio realizado por la Defensoría del Pueblo	7
1.3 Metodología e instrumentos utilizados en la investigación defensorial	7
2. Antecedentes	8
3. Las obligaciones del Estado sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y el interés superior de las niñas, niños y adolescentes	10
3.1 Marco normativo internacional sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud de niñas, niños y adolescentes	10
a) Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)	10
b) Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales	11
c) La Convención sobre los Derechos del Niño	11
d) Observaciones Generales del Comité de los Derechos del Niño	11
e) Compromisos internacionales: Objetivos de desarrollo sostenible	13
3.2 Marco normativo nacional sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud de niñas, niños y adolescentes	13
A. Antes de la emergencia sanitaria por COVID-19	13
a) Constitución Política del Perú	13
b) Código de los Niños y Adolescentes	13
c) Ley N° 26842, Ley General de Salud	14
d) Reglamento de la Ley N° 30466, que establece parámetros y garantías procesales para la consideración primordial del interés superior del niño	14
e) Ley N° 28343, que declara de interés y necesidad pública la descentralización de los servicios médicos oncológicos	14
f) Decreto Supremo 009-2012-SA, que declara de interés nacional la atención integral del cáncer y el mejoramiento del acceso a los servicios oncológicos	15
B. Durante el contexto de emergencia sanitaria por COVID-19	16
a) Resolución Ministerial N° 149-2020-MINSA	16
b) Resolución Ministerial N° 262-2020-MINSA	16
c) Propuestas Legislativas referidas a la atención del cáncer infantil	16
d) Experiencias comparadas	23
4. Hallazgos sobre la ruta crítica en la detección, el diagnóstico y tratamiento del cáncer en niñas, niños y adolescentes	27
4.1 Problemas identificados por la Defensoría del Pueblo antes de la pandemia por Covid-19	27
a) Demora en la detección inicial y diagnóstico final	27
b) Dificultades en el traslado para la atención de salud	28
c) Demora en el acceso a servicios de salud	29
d) Problemas en la derivación o referencia	29
e) Barreras (geográficas, económicas y otras) en el acceso y la atención en los servicios de salud	31
f) Dificultades en la estancia del/a cuidador/a	34
g) Afectación del ámbito familiar de niñas, niños y adolescentes con cáncer	36
h) Centralización de la atención en Lima	36
4.2 Problemas identificados por la Defensoría del Pueblo durante la pandemia por COVID-19	37

4.3	Problemas identificados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en Perú antes de la pandemia por COVID-19	39
a)	Falta de diagnóstico o diagnóstico erróneo	39
b)	Retrasos en el diagnóstico o diagnóstico tardío	39
c)	Deficiente capacidad resolutoria de los servicios de salud y del recurso humano	40
d)	Elevada tasa de abandono del tratamiento	40
4.4	Problemas identificados por la Organización Panamericana de la Salud en Perú durante la pandemia por Covid-19.	42
a)	Suspensión y continuidad de los servicios.	42
4.5	Otros problemas identificados por la Defensoría del Pueblo y la Organización Panamericana de la Salud en Perú	43
a)	Falta de un Registro de Cáncer Infantil	43
b)	Necesidad de un programa especial de atención	43
c)	Necesidad de una atención integral que incluya la salud mental	44
5.	Conclusiones	44
6.	Recomendaciones	46

1. Aspectos generales del informe

1.1 Objetivos del informe

Objetivo General: Visibilizar los hallazgos advertidos por la Defensoría del Pueblo y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en la ruta de detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer en niñas, niños y adolescentes.

Objetivos Específicos

- Señalar las barreras percibidas por las/los cuidadores/as de pacientes menores de edad con cáncer que provienen del interior del país, antes y durante la atención de salud.
- Analizar los problemas identificados con base en la obligación del Estado peruano de garantizar el derecho de las niñas, niños y adolescentes al disfrute del más alto nivel posible de salud.

1.2 Muestra del estudio realizado por la Defensoría del Pueblo

El estudio realizado por la Defensoría del Pueblo comprendió entrevistas a cuidadoras/es de niñas y niños con cáncer que acuden a las instituciones hospitalarias seleccionadas para acceder al diagnóstico y tratamiento oncológico. Dichas entrevistas fueron desarrolladas en octubre del 2019 mediante dos fases: en la fase cualitativa participaron 10 cuidadores y en la fase cuantitativa se aplicó un cuestionario a 114 cuidadores, previo consentimiento informado.

Cuadro N° 1
Distribución de la muestra del estudio defensorial según establecimiento de salud

N°	Nombre del establecimiento de salud	N° entrevistados en la fase cuantitativa	Porcentaje
1	Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas	66	57,9
2	Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins	23	20,2
3	Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen	15	13,2
4	Instituto Nacional de Salud del Niño sede San Borja	9	7,9
5	Instituto Nacional de Salud del Niño sede Breña	1	0,9
	Total	114	100,0

Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2019.

Asimismo, se dan a conocer casos de niños, niñas y adolescentes con cáncer atendidos mediante las sedes desconcentradas de la Defensoría del Pueblo, que realizó intervenciones de oficio o a solicitud de los ciudadanos/as.

Por otra parte, este informe recoge hallazgos advertidos por la Organización Panamericana de la Salud Perú, los cuales fueron difundidos por la Defensoría del Pueblo en julio del año en curso.

1.3 Metodología e instrumentos utilizados en la investigación defensorial

La investigación desarrollada por la Defensoría del Pueblo utilizó un abordaje cuantitativo-cualitativo, secuencial. En la primera fase se recolectó información cuantitativa mediante un

cuestionario; en la segunda fase, se profundizó en los hallazgos mediante técnicas cualitativas como la entrevista no estructurada y los grupos focales para la triangulación de los datos.

Cuadro N° 2
Distribución de la muestra y metodología del estudio según establecimiento de salud

Fase Cuantitativa	Fase Cualitativa
Se realizaron entrevistas estructuradas mediante un cuestionario a cuidadoras/es de niños y niñas con cáncer.	Se realizaron entrevistas a profundidad a cuidadoras/es. Asimismo, se desarrolló un grupo focal con cuidadoras/es mediante una guía de preguntas.
La identificación de potenciales participantes se realizó, principalmente, en la sala de espera del consultorio de oncología pediátrica; asimismo, en hospitalización, sala de procedimientos (quimioterapia) o sala de espera del servicio de emergencia de los hospitales seleccionados.	Las/os participantes en ambas actividades no estuvieron obligadas/os a responder todas las preguntas y se solicitó su autorización para la grabación respectiva. Las entrevistas tuvieron una duración, en promedio, de 50 minutos. Previamente, se les explicó los objetivos del estudio, así como el anonimato y la confidencialidad de la información proporcionada. Se contó con el consentimiento informado.
Las entrevistas duraron, en promedio, 45 minutos.	

Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2020.

2. Antecedentes

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, el cáncer infantil debe ser considerado una enfermedad prioritaria en salud pública, por ser una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en el mundo. Cada año, se diagnostican a unos 300 mil niños, entre 0 y 18 años¹.

En el Perú, desde el 2015, el cáncer representa la primera causa de muerte². Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en Perú, se estima que al menos 1800 niños, niñas y adolescentes serían diagnosticados/as con cáncer cada año³; sin embargo, solo 1350, anualmente, llegan a ser realmente diagnosticados en los hospitales del Ministerio de Salud (MINSa) y la Seguridad Social (ESSALUD), es decir, un promedio de 450 casos no llegaría a contar con dicho procedimiento médico de diagnóstico⁴. Asimismo, en países de ingresos medianos y bajos, como el nuestro, las defunciones evitables se producen a consecuencia de falta de diagnóstico, diagnósticos incorrectos o tardíos, dificultades para acceder a la atención sanitaria, abandono del tratamiento, entre otros⁵;

¹ Nota de prensa de la OMS, consignada en el siguiente enlace: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>, publicada el 28 de septiembre de 2018. Revisado el 21 de julio de 2020.

² Boletín Defensorial N° 01, febrero 2020, Adjuntía para la Administración estatal “El cáncer infantil: Hallazgos y Testimonios”.

³ Nota de prensa de la Organización Panamericana de la Salud, consignada en el siguiente enlace: https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=4478:iniciativa-mundial-de-la-oms-para-el-cancer-infantil-progreso-en-todos-los-frentes&Itemid=1062. Revisado el 21 de julio de 2020.

⁴ Presentación denominada “Situación Actual del Cáncer Infantil en el Perú”, a cargo de la consultora de la Organización Panamericana de la Salud, Liliana Vásquez.

⁵ Nota de prensa de la OMS, consignada en el siguiente enlace: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>, publicada el 28 de septiembre de 2018. Revisado el 21 de julio de 2020.

en el país, el diagnóstico es bastante tardío: 69% llega a la atención en estadios avanzados (III, IV y V)⁶.

En ese sentido, es preciso indicar que la detección temprana es muy importante. Cerca del 80% de los casos de cáncer infantil en etapas tempranas son curable; sin embargo, la biología de esta enfermedad, las dificultades geográficas y las barreras culturales se relacionan con la realidad de los países en vías de desarrollo, en los cuales más del 50% de niñas, niños y adolescentes acuden con enfermedad avanzada al diagnóstico inicial⁷.

Respecto a la tasa de mortalidad, Perú es el segundo país, después de Bolivia, sobrepasando a Chile, Argentina y México⁸. De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud, el 18.4% morirá por abandonar su tratamiento, cifra demasiado alta incluso para un país en situación de pobreza; Guatemala y El Salvador, países más pobres que Perú, tienen, actualmente, tasas de abandono entre 1 y 2%⁹.

Es por ello, que en el 2019 Perú fue designado como el primer país focal en la región de las Américas para implementar medidas como país piloto, en el marco de la Iniciativa Global contra el Cáncer Infantil de la Organización Mundial de la Salud¹⁰.

De otro lado, debido a la pandemia por COVID-19, la atención de niñas, niños y adolescentes con cáncer ha disminuido considerablemente en muchos países, incluido el Perú. Dicho hallazgo fue publicado en la revista *The Lancet Oncology*, elaborado por la Organización Panamericana de la Salud y la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica (SLAOP), luego de recolectar experiencias y opiniones de especialistas en cáncer infantil de centros oncológicos en Latinoamérica, también del país. El estudio revela que existe un número importante de suspensiones (entre el 30 al 80%) en los tratamientos con radioterapia, cirugías oncológicas, procedimientos ambulatorios e, incluso, modificación en los tratamientos oncológicos (35%) debido a dificultades en la disponibilidad de medicamentos¹¹.

Ante este contexto, se considera pertinente abordar la problemática en la atención de los servicios oncológicos pediátricos, mediante este documento de análisis, el cual contiene detalles sobre los hallazgos obtenidos por la Defensoría del Pueblo y la Organización Panamericana de la Salud en Perú.

⁶ Vásquez L, Oscanoa M, Tello M, Tapia E, Maza I, Geronimo J. *Factors associated with the latency to diagnosis of childhood cancer in Perú*. *Pediatr Blood Cancer*. 2016; 63 (11):1959-1965. doi:10.1002/pbc.26134.

⁷ Manual de formación para los médicos del primer nivel de atención: Diagnóstico precoz de cáncer en el niño, elaborado por la Coordinadora Fouzia Msefer Alaoui Asociación "L'Avenir". P. 19. Para mayor información acceder al enlace: https://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/al-paciente/03092012_DIAGNOSTICO_PRECOZ_DEL_CANCER_EN_EL_NINO.pdf

⁸ Presentación denominada "Situación Actual del Cáncer Infantil en el Perú", a cargo de la consultora de la Organización Panamericana de la Salud, Liliana Vásquez. Página 8.

⁹ Presentación denominada "Situación Actual del Cáncer Infantil en el Perú", a cargo de la consultora de la Organización Panamericana de la Salud, Liliana Vásquez. Página 16.

¹⁰ Nota de prensa de la OMS, consignada en el siguiente enlace:

https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=4575:iniciativa-mundial-para-el-cancer-infantil-de-la-oms-en-peru&Itemid=1062. Revisado el 22 de julio de 2020.

¹¹ Nota de prensa de la OMS, consignada en el siguiente enlace:

https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=4587:estudio-reciente-de-la-ops-y-slaop-indica-que-el-tratamiento-del-cancer-infantil-podria-verse-afectado-durante-la-pandemia-por-covid-19-en-latinoamerica&Itemid=1062. Revisado el 22 de julio de 2020.

3. Las obligaciones del Estado sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y el interés superior de las niñas, niños y adolescentes

3.1 Marco normativo internacional sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud de niñas, niños y adolescentes

Los niños, las niñas y las/os adolescentes constituyen uno de los sectores más vulnerables de la población. Esta situación exige especial protección por parte del Estado, la familia y la comunidad, tal como lo establecen diversos instrumentos internacionales como la Convención sobre los Derechos del Niño, que los reconoce como sujetos de derechos y consagra el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, así como el principio del interés superior del niño.

Entre los instrumentos internacionales más importantes tenemos los siguientes:

a) Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)

De manera general, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) hace efectivo el derecho a la salud al reconocer, mediante el artículo 12° inciso 1), el derecho de toda persona al “disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”. Asimismo, dispone, entre otras, las siguientes medidas a ser adoptadas por los Estados a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho: la reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños; la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; y la creación de condiciones que aseguren asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

En esa misma línea, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, órgano interpretativo de las disposiciones del PIDESC, mediante la Observación general N° 14 sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, prescribe que derechos como a la vida, libertad, integridad, trato digno, no discriminación constituyen componentes integrales del derecho a la salud. Ello permite señalar que el derecho a la salud es interdependiente con otros derechos fundamentales.

En adición, establece que el derecho a la salud, en todas sus formas y a todos los niveles, abarca los siguientes elementos esenciales e interrelacionados, cuya aplicación dependerá de las condiciones prevalecientes en un determinado Estado Parte:

- 1. 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.
- 2. 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: no discriminación; accesibilidad física, accesibilidad económica y a la información. También, implica que los servicios médicos y los factores determinantes básicos de la salud, como el 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.
- 3. 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.

4. **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.

b) Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

El Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, “Protocolo de San Salvador”, enuncia en el artículo 10° el derecho a la salud como “el disfrute del más alto nivel posible de bienestar físico, mental y social”.

c) La Convención sobre los Derechos del Niño

El artículo 24° de la Convención de los derechos del Niño prescribe el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, así como a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Asimismo, establece que los Estados deben esforzarse por asegurar que ningún menor de edad sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios y la plena aplicación de este derecho, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para:

- Reducir la mortalidad infantil y en la niñez;
- Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud;
- Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre, teniendo en cuenta los peligros y riesgos de contaminación del medio ambiente.

Por su parte, el artículo 3º señala que en todas las medidas concernientes a los niños, niñas y adolescentes, que tomen las instituciones públicas o privadas se debe brindar una consideración primordial a su interés superior. En ese sentido, los estados se comprometen a asegurar 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 ellos y ellas ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas¹².

d) Observaciones Generales del Comité de los Derechos del Niño

Es importante precisar que, con la finalidad de examinar los progresos logrados por los Estados Parte en el cumplimiento de las obligaciones derivadas de la Convención, es que ésta establece, en su artículo 43°, la instauración del Comité de los Derechos del Niño. Este Comité formula Observaciones Generales, las mismas que constituyen mandatos de obligatorio cumplimiento para el Estado peruano, porque representan la síntesis de años de experiencia en el examen de informes provenientes de los Estados y del diálogo con sus representantes, con respecto a un determinado

¹² Convención de los Derechos del Niño. Artículo 3.

tema. Asimismo, permiten interpretar o aclarar el contenido, alcance o valor jurídico de una disposición contenida en la Convención de los Derechos del Niño.¹³

Sobre el tema que nos ocupa, el Comité de los Derechos del Niño, mediante la Observación general Nº 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud, señala que los Estados deben establecer un proceso para determinar otras cuestiones relacionadas con el derecho del niño a la salud. Para ello, indica dicho órgano internacional, es preciso, analizar a fondo la situación actual en lo que se refiere a los problemas y respuestas prioritarias en el ámbito de la salud, así como determinar aplicar, si procede en consulta con los niños, intervenciones y políticas con base empírica que obedezcan a los principales determinantes y problemas en el ámbito de la salud¹⁴.

Del mismo modo, el Comité en mención indica que los Estados deben asegurar la prestación de la asistencia médica y atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud y destacando las siguientes acciones¹⁵:

- Asegurar el acceso universal de los niños a servicios de atención primaria de salud prestados lo más cerca posible de los lugares de residencia de los niños y su familia.
- Asegurar que los medicamentos esenciales que figuran en las Listas Modelo de Medicamentos Esenciales de la Organización Mundial de la Salud, incluidas las listas de medicamentos para niños (en fórmulas pediátricas, cuando es posible), resulten disponibles, accesibles y asequibles.
- Adoptar todas las medidas posibles para velar que los niños tengan acceso ininterrumpido a servicios de atención sanitaria, para unirlos o reunirlos con sus familias.

También, ha recomendado que se garantice la igualdad de acceso a servicios de atención de la salud de calidad para todos los/as niños/as y adolescentes, incluidas/os quienes vivan en zonas rurales y alejadas¹⁶, y que por esa situación enfrentan barreras en el acceso a los servicios de atención especializada en comparación con aquellos que viven en Lima, desde la detección, el diagnóstico y tratamiento oncológico. Incluso, el Comité de los Derechos del Niño, en el contexto actual de la pandemia, ha exhortado a los Estados a no negarles el acceso a la atención médica, aún de aquella no relacionada al COVID-19, a pesar de la creciente presión sobre los sistemas de salud y la escasez de recursos; además, ha resaltado que es deber de los Estados proteger a niños, niñas y adolescentes cuya vulnerabilidad se incrementa aún más por las circunstancias excepcionales causadas por la pandemia¹⁷.

¹³ O'Donnell Daniel. Derecho Internacional de los derechos humanos. Normativa, jurisprudencia y doctrina del sistema universal e interamericano. Bogotá. Oficina Regional para la América Latina y El Caribe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2007, pp. 26-31.

¹⁴ Comité de los Derechos del Niño. Observación general Nº 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 24). Párrafo 32.

¹⁵ *Ibidem*. Párrafo 36.

¹⁶ A través de la Observación final realizada al Estado peruano por el Comité de los Derechos del Niño, año 2016.

¹⁷ Comunicado del Comité de Derechos del Niño advierte sobre el grave efecto físico, emocional y psicológico de la pandemia COVID-

¹⁹ en los niños y hace un llamado a los Estados para proteger los derechos de los niños, de 8 de abril de 2020, mediante el siguiente enlace:

https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/1_Global/INT_CRC_STA_9095_S.pdf. Revisado el 21 de julio de 2020.

Asimismo, el Comité de los Derechos del Niño, mediante la Observación General N° 14 (derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial), señala que el derecho del niño a la salud y su estado de salud son fundamentales para evaluar el interés superior del niño¹⁸.

e) Compromisos internacionales: Objetivos de desarrollo sostenible

El Estado peruano ha adquirido diversos compromisos internacionales en materia de respeto de derechos, entre ellos, los Objetivos del Desarrollo Sostenible, los cuales se ocupan también del derecho a la salud. El Objetivo 3 indica que se debe garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades. Asimismo, indica que se debe priorizar, como meta para el 2030, las muertes evitables y la mortalidad de niños menores de 5 años; reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante la prevención y el tratamiento; y finalmente, lograr la cobertura sanitaria universal, en particular, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad.

3.2 Marco normativo nacional sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud de niñas, niños y adolescentes

A. Antes de la emergencia sanitaria por COVID-19

a) Constitución Política del Perú

En el ordenamiento jurídico nacional, la Constitución Política establece en el artículo 4 el deber de protección especial a niñas, niños y adolescentes; y en el artículo 7° el derecho de toda persona a la protección de su salud, lo que incluye a los niños, niñas y adolescentes. También, señala que la Política Nacional de Salud debe conducirse en forma plural y descentralizadora para facilitar a todos el acceso equitativo a los servicios de salud¹⁹.

Así también, la jurisprudencia constitucional ha reconocido el carácter fundamental de este derecho y exige del Estado la realización de acciones positivas ante situaciones que pudieran afectar directa o potencialmente del derecho a la salud, debido a que su vulneración puede comprometer otros derechos fundamentales de la persona²⁰.

b) Código de los Niños y Adolescentes

El Código de los Niños y Adolescentes dispone, en el artículo 21, que el niño y adolescente tienen derecho a la atención integral de su salud, mediante la ejecución de políticas que permitan su desarrollo físico e intelectual en condiciones adecuadas; además de que cuando se encuentren enfermos, recibirán tratamiento y rehabilitación que permita su participación en la comunidad de acuerdo a sus capacidades. Del mismo modo, señala que corresponde al Estado, con la colaboración y el concurso de la sociedad civil, desarrollar los programas necesarios para reducir la mortalidad y prevenir las enfermedades.

¹⁸ Comité de los Derechos del Niño. *Observación general N° 14 (2013) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1)*. Párrafo 77.

¹⁹ Constitución Política. Artículos 7 y 9.

²⁰ Tribunal Constitucional del Perú. Sentencia recaída en el expediente N° 05842-2006-PHC/TC, P.51-54.

Sobre el interés superior del niño, el Código señala que, en toda medida concerniente al niño y adolescente que adopte el Estado y sus demás instituciones, así como en la acción de la sociedad, se considerará el principio del interés superior del niño y adolescente y el respeto a sus derechos²¹.

c) Ley N° 26842, Ley General de Salud

La Ley General de Salud prescribe, en el artículo I, que la salud es condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo. En adición, indica, en los artículos II y III, que la protección de la salud es de interés público, por lo tanto, es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla; y toda persona tiene derecho a la protección de su salud en los términos y condiciones que establece la ley, resaltando que el derecho a la protección de la salud es irrenunciable.

En ese sentido, según la mencionada ley, toda persona tiene derecho a los servicios de salud, atención y recuperación de la salud sin discriminación por acción u omisión de ningún tipo, además, establece que el Estado promueve el aseguramiento universal y progresivo de la población, entre ellas los niños, niñas y adolescentes²².

Del mismo modo, señala que si se identifican factores de riesgo para la salud o enfermedades, deben ser atendidos tempranamente según la capacidad resolutoria del establecimiento de su localidad y ser referidos al nivel de atención especializada que corresponda según el caso lo amerite; también, que se garantice la continuidad de la atención estableciendo la contra referencia con las pautas aplicables en su lugar de origen, involucrando al padre, a la madre o sus cuidadores²³.

d) Reglamento de la Ley N° 30466, que establece parámetros y garantías procesales para la consideración primordial del interés superior del niño

El reglamento de la Ley N° 30466, que establece parámetros y garantías procesales para la consideración primordial del interés superior del niño, señala que todas las entidades del Estado están obligadas a garantizar el acceso de todas las niñas, niños y adolescentes a los servicios de salud, evitando cualquier tipo de trámite burocrático que pudiese perjudicarlo²⁴.

Por otro lado, esta norma señala que en el diseño de políticas sociales, públicas y asignación presupuestal, en favor de la infancia, se debe evaluar si afecta directa o indirectamente a las niñas, niños y adolescentes, dado que estas deben garantizar la universalidad en el acceso a servicios de salud, en igualdad de condiciones para alcanzar una vida plena²⁵.

e) Ley N° 28343, que declara de interés y necesidad pública la descentralización de los servicios médicos oncológicos

Desde el 2004, con base en la Ley N° 28343, que declara de interés y necesidad pública la descentralización de los servicios médicos oncológicos, mediante servicios o sedes macro regionales del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas–INEN, se han implementado áreas oncológicas

²¹ Código de los Niños y Adolescentes. Título preliminar (Artículo IX).

²² Ley General de Salud. Artículo 15.

²³ Ley General de Salud. Artículo 15.

²⁴ Ley N° 30466, Ley que establece parámetros y garantías procesales para la consideración primordial del interés superior del niño. Artículo 11.6.

²⁵ Reglamento de la Ley N° 30466. Artículo 30.

en establecimientos de salud a partir del III nivel. Ello, en concordancia con el Plan Esperanza, para mejorar la atención integral del cáncer y el acceso a los servicios oncológicos para toda la población a nivel nacional con cáncer²⁶.

En mérito a esa ley, el proceso de descentralización del tratamiento de cáncer infantil se inició, principalmente, desde el Instituto Nacional de Neoplásicas (INEN), entidad a la que refieren 500 nuevos casos por año, 60% provenientes de provincias, mientras que en ESSALUD se admiten 300 casos nuevos al año referidos, también, de todo el territorio nacional²⁷. Sin embargo, todos los hospitales no, necesariamente, contemplan la especialidad de oncología pediátrica; según los cuidadores, en su lugar de origen no cuentan con hospitales especializados, tampoco con el material necesario para la atención y el diagnóstico de cáncer de sus hijos menores de edad.

En el caso de dos hospitales (Chiclayo y Trujillo), si bien existe el servicio de oncología, no se cuenta con la especialidad en el área pediátrica, lo que imposibilita la atención de niños en provincias y obliga a sus familiares a trasladarlos a Lima, con todos los problemas que genera esta situación, tanto familiares como económicos. Ellos/as solicitan que se implementen hospitales en el interior del país con equipos para el diagnóstico del cáncer a fin de evitar la demora en el traslado de sus hijos/as.

f) Decreto Supremo 009-2012-SA, que declara de interés nacional la atención integral del cáncer y el mejoramiento del acceso a los servicios oncológicos

Según el Decreto Supremo 009-2012-SA, se declara de interés nacional la atención integral del cáncer y el mejoramiento del acceso a los servicios oncológicos, y se dispone crear el Plan Nacional para la Atención Integral del Cáncer y Mejoramiento del Acceso a los Servicios Oncológicos en el Perú, denominado “Plan Esperanza”.

Dicho plan tiene como objetivo mejorar la atención integral del cáncer y el acceso a los servicios oncológicos en forma progresiva, de acuerdo al desarrollo tecnológico y la disponibilidad de recursos; ello, mediante el acceso a la oferta de servicios de salud de promoción, prevención, diagnóstico temprano, diagnóstico definitivo, estadiaje y tratamiento recuperativo y paliativo del cáncer para toda la población a nivel nacional atendiendo la diversidad del país.

Sin embargo, según se identifica en el contenido del aludido plan, la implementación del mismo está en proceso de actualización. Por tal motivo, el Ministerio de Salud emitió la Resolución Ministerial 360-2019/MINSA, que crea la Comisión sectorial, de naturaleza temporal, encargada de elaborar el proyecto que actualiza dicho instrumento.

Ante ello, es importante mencionar que el mismo se refiere a los servicios oncológicos y señala a la leucemia como uno de los tipos de cáncer principales que afecta a edades de 0 a 19 años. Al respecto, el Estado ha aprobado tres planes estratégicos para enfermedades oncológicas priorizadas, entre los cuales es de particular interés, en este contexto, el Plan Nacional para la Atención Integral de la Leucemia Linfática Aguda (LLA) en Pacientes de 1 a 21 años, 2017-2021²⁸.

²⁶ Decreto Supremo N° 009-2012-SA que declara de interés nacional la Atención Integral del Cáncer y Mejoramiento del Acceso a los Servicios Oncológicos en el Perú y dicta otras medidas.

²⁷ Manual de formación para los médicos del primer nivel de atención: Diagnóstico precoz de cáncer en el niño, elaborado por la Coordinadora Fouzia Msefer Alaoui Asociación “L’Avenir”. Pag. 19. Para mayor información acceder al enlace: https://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/al-paciente/03092012_DIAGNOSTICO_PRECOZ_DEL_CANCER_EN_EL_NINO.pdf

²⁸ Resolución Ministerial N° 383-2017/MINSA, que aprueba el Plan Nacional para la Atención Integral de la Leucemia Linfática Aguda en Pacientes de 1 a 21 años.

Cabe destacar que, según la Organización Mundial de la salud, de todos los tipos de cáncer que se presentan en niños y adolescentes, destaca la Leucemia como el principal, seguido del cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos²⁹.

B. Durante el contexto de emergencia sanitaria por COVID-19

Este año se emitieron dos normas principales sobre la atención de pacientes oncológicos pediátricos:

a) Resolución Ministerial N° 149-2020-MINSA

Esta resolución emitida en abril, aprueba la Directiva sanitaria para la detección temprana y atención de cáncer en el niño y adolescente. Su objetivo es estandarizar los criterios y procedimientos técnicos para la detección temprana y atención de cáncer en la niñez y adolescencia³⁰.

b) Resolución Ministerial N° 262-2020-MINSA

Mediante esta resolución, emitida el ocho de mayo se aprueba el documento técnico: Manejo de pacientes oncológicos en la pandemia por COVID-19. Su objetivo es contribuir al control de pacientes oncológicos ante un escenario de transmisión comunitaria del COVID-19.

Respecto a estas dos últimas normas, la primera aborda la atención en función a una posible transmisión del COVID-19 de todo paciente oncológico y, la segunda, contiene criterios y procedimientos médicos para detectar, de forma temprana, el cáncer en la niñez y adolescencia. Es decir, establece pautas médicas que permitan brindar un diagnóstico oportuno.

Sin duda, estas dos normas representan un avance. No obstante, ambas no resuelven los hallazgos identificados por la Defensoría del Pueblo y la Organización Panamericana de la Salud con relación a la ruta crítica en la detección, el diagnóstico y tratamiento del cáncer en niñas, niños y adolescentes, detalles que se dan a conocer en este informe. Ello porque la atención integral requiere de condiciones mínimas que permiten revertir todas las dificultades identificadas en el presente informe, las cuales no solo son aspectos médicos sino sociales, demográficas, económicas, de gestión de servicio sanitario y de implementación de política nacional.

c) Propuestas Legislativas referidas a la atención del cáncer infantil

A partir de abril del 2020, el Congreso de la República propuso proyectos legislativos que abordan gran parte de los hallazgos identificados por la Defensoría del Pueblo y la Organización Panamericana de la Salud. Los mencionados proyectos fueron debatidos y aprobados en pleno extraordinario del 31 de julio, cuya autógrafa recopiló ocho proyectos de ley³¹ y fue remitida el 11 de agosto al despacho del Poder Ejecutivo para su promulgación.

Sobre el particular, se detallan cuatro de ellos debido a que abordan, de forma específica, la atención integral de la niñez y adolescencia con cáncer:

²⁹ Nota de prensa realizada por la Organización Mundial de la Salud, el 28 de septiembre de 2018. Para mayor información acceder al siguiente enlace: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

³⁰ Es oportuno mencionar que la Organización Panamericana de la Salud, recientemente ha publicado la norma en versión amigable.

³¹ Para mayor información, acceder al siguiente link: <http://www.congreso.gob.pe/pley-2016-2021>

- El **Proyecto de Ley 5071/2020-CR**, con fecha de ingreso 24 de abril del 2020, fue presentado por el Grupo Parlamentario Somos Perú, a iniciativa del congresista Jorge Luis Pérez Flores. Propone una Ley que establece, como política de Estado, la detección temprana y atención oncológica integral del niño y adolescente en el Perú, mediante acciones concretas de protección de la población oncológica pediátrica. Asimismo, señala que el ámbito de aplicación respetará el rango de las edades siguientes: niño desde su concepción hasta cumplir los doce años de edad y adolescente desde los doce hasta cumplir los dieciocho años de edad.
- El **Proyecto de Ley 5182/2020-CR**, con fecha de ingreso 13 de mayo del 2020, fue presentado por el Grupo Parlamentario Alianza para el Progreso-APP, a iniciativa del congresista Omar Merino López. Esta iniciativa propone una la Ley que garantiza y establece como urgencia médica la detección temprana y atención oncológica integral del niño y adolescente en el Perú. Su objetivo es garantizar la detección temprana y el tratamiento integral de niños y adolescentes con enfermedades oncológicas, mediante el mejoramiento de la salud y calidad de vida de los pacientes y su grupo familiar.
- El **Proyecto de Ley 5775/2020-CR**, con fecha de ingreso 14 de julio del 2020, fue presentado por el congresista Absalón Montoya Guivin. Esta iniciativa propone una ley que fortalece la prevención y atención especializada del cáncer en niños y adolescentes en la atención primaria e institutos especializados; su objetivo es fortalecer la prevención y atención integral especializada en el tratamiento oncológico del niño y adolescente, disponiendo acciones de protección de la población pediátrica, mediante la prevención y el tratamiento en la atención primaria y los institutos especializados.
- El **Proyecto de Ley 5852/2020-CR**, con fecha de ingreso 24 de julio del 2020, fue presentado por la congresista Arlette Contreras. Propone una ley para la lucha contra el cáncer infantil y busca garantizar la cobertura gratuita y universal de los servicios de prevención y atención oncológica integral de niñas, niños y adolescentes a fin de asegurar el acceso al derecho fundamental a la salud que dignifique la vida e integridad desde su nacimiento hasta su mayoría de edad. Al respecto, las propuestas legislativas proponen lo siguiente:

Cuadro N° 3
Contenido de propuestas de ley

PL 5071/2020-CR	PL 5182/2020-CR	PL 5775/2020-CR	PL 5852/2020-CR
PROPUESTAS	PROPUESTAS	PROPUESTAS	PROPUESTAS
Priorizar la detección temprana y la atención oncológica integral del niño y adolescente, disponiendo acciones concretas de protección a la población oncológica pediátrica. (Art. 2º)	Beneficiar, desde el nacimiento hasta los 18 años, a los que no cuenten con seguro y se les haya confirmado que tienen cáncer en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades. A aquellos con seguro privado o público, les asiste los beneficios de la presente ley en cuanto les sean aplicables. (Art. 2º)	Beneficiar, desde su concepción hasta los 18 años, y alcanza a los Institutos Especializados, establecimientos de salud dependiente del Ministerio de Salud, incluido el Seguro Social de Salud del Perú (ESSALUD). (Art.2) El Ministerio de Salud y los institutos especializados son los organismos públicos responsables de garantizar la oportuna prevención, diagnóstico y atención integral. (Art.3)	Cobertura universal desde su nacimiento hasta su mayoría de edad, con diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus etapas y que no cuenten con seguro público o privado que cubra su tratamiento integral. Su cobertura es universal, gratuita, integral y libre de discriminación (Art. 2º)
Cobertura universal oncológica en niños y adolescentes con todo tipo de cáncer, independientemente si cuentan o no con seguro, en cualquier establecimiento de sector salud (MINSa, ESSALUD, FFAA, PNP), y el acceso mediante afiliación del SIS y presentación del DNI. (Art. 2º inciso a)	Cobertura universal de salud a los beneficiarios en materia oncológica, brindándoles atención prioritaria y gratuita en prevención y tratamiento integral del cáncer. Para la atención presentarán como requisitos el DNI y certificado médico que acredite su enfermedad. (Art. 3º)	El Ministerio de Salud, asegura la homogeneidad de la cobertura integral de la salud en materia oncológica pediátrica, permitiendo que todo niño/a y adolescentes pueda ser atendido/a de manera prioritaria, sin costo alguno, tras formalizar su inscripción en RENIEC. (Art. 4º)	Queda prohibida la denegación de la cobertura universal y gratuita del acceso al tratamiento de salud oncológica de niñas, niños y adolescentes en cualquier establecimiento de salud. (Art. 4º)
Cobertura universal oncológica en niños y adolescentes con tratamiento antes de cumplir los 18 años, y que, en su mayoría de edad, puedan gozar de cobertura gratuita y en el mismo centro, sin interrupciones y de forma completa. (Art. 2º inciso b)	En el caso de menores de edad afectados con cáncer y que no cuenten con un seguro médico en EsSalud ni seguro privado, serán afiliados, de manera inmediata, al SIS con su DNI. Si se cumplen los 18 años durante su tratamiento, la cobertura continuará vigente hasta su culminación. (Art. 3º)	-----	-----
Mejorar la ampliación y capacidad resolutoria para el tratamiento oncológico en las IPRESS del III nivel para el acceso a	Declarar prioridad nacional y necesidad pública el mejoramiento y la ampliación de la capacidad resolutoria en las IPRESS del III nivel,	Los Institutos de Alta Especialización (Nivel III) bajo el mejoramiento y ampliación de la capacidad de respuesta en el tratamiento ambulatorio	Declarar de interés nacional la renovación tecnológica en equipamiento biomédico y acondicionamiento de la infraestructura y

<p>tratamientos especializados oncológicos. (Art. 2º inciso c)</p>	<p>para el tratamiento oncológico integral de pacientes pediátricos y el acceso a tratamientos oncológicos altamente especializados. (Art. 4º)</p>	<p>de la oncología pediátrica, establecen redes integradas de servicios de alcance descentralizado, permitiendo de este modo que los niños y adolescentes, como población potencialmente vulnerable puedan acceder a tratamientos altamente especializado, vulnerable puedan acceder a tratamientos altamente especializados, de calidad y con calidez, promoviendo la prevención y la atención oncológica pediátrica integral, con miras a reducir, significativamente, la mortalidad por cáncer en la población infantil y adolescentes de nuestro país.</p>	<p>ambientes asistenciales de los establecimientos públicos de neoplasia oncológica pediátrica del país. (Cuarta disposición complementaria final)</p>
<p>Otorgar licencia laboral a uno de los padres o tutor del niño o la niña afectado/a con cáncer, durante tiempo determinado sin perder beneficios laborales. La licencia deberá ser con goce no compensable a los padres/madres del/a niño/a diagnosticado/a con cáncer. (Art. 2º inciso d)</p>	<p>Otorgar licencia con goce de haber, por el periodo de seis meses, al trabajador cuyo hijo/a menor de 18 años, sea diagnosticado de cáncer. Licencia excepcional y única. (Única disposición Modificatoria Final)</p>		<p>-----</p>
<p>Crear el Programa de Atención de Niños, Niñas y Adolescentes, con rectoría del Ministerio de Salud y dotación de recursos presupuestales necesarios. (Art. 2º inciso f) Así como fortalecer y unificar el Registro Nacional de cáncer</p>	<p>Determinar, por parte del Ministerio de Salud (MINSa) la factibilidad de crear el Programa Nacional de Cáncer en Niños, niñas y adolescentes mediante la Dirección de Prevención y control del cáncer. (Primera disposición Complementaria Final)</p>		<p>El MINSa implementará un Observatorio Nacional de Lucha contra el Cáncer infantil con el objeto de monitorear, sistematizar y registrar los datos estadísticos de la detección temprana y atención oncológica en todo el país. (Art.5)</p>
<p>Otorgar a padres, madres o tutoras un bono equivalente al sueldo mínimo legal</p>	<p>Otorgar, por parte de las entidades o empresas aseguradoras administradoras públicas</p>		

<p>mientras dure el tratamiento oncológico, cuando carezca de empleo formal. (Art. 2º inciso e)</p>	<p>y privadas, un subsidio económico de media unidad impositiva Tributaria, a las familias que tengan un hijo/a con cáncer por el periodo de un año a partir de confirmado el padecimiento de dicho mal debidamente certificado. (Segunda disposición Complementaria Final)</p>		<p>-----</p>
<p>Crear la Red de Atención de Cáncer de Niños, Niñas y Adolescentes, y la Red de Unidades de Atención de cáncer infantil, bajo la rectoría del MINSA, como instancia nacional multisectorial, que contribuye a la implementación de lineamientos para la acción en cáncer pediátrico en el país. (Art. 2º inciso g)</p>	<p>En mérito de la Ley 28343 que declara de interés nacional y necesidad pública la descentralización de los servicios médicos oncológicos, descentralizar dichos servicios mediante el MINSA, y a que con cargo de su propio presupuesto institucional, constituya e implemente sedes macro regionales del Instituto Nacional de Neoplasias (INEN), en concordancia con el Plan Esperanza. (Tercera disposición Complementaria Final)</p>		<p>En el marco de la celebración del día internacional contra el cáncer infantil, realizaría actividades destinadas a promover el acceso a la detección temprana de cáncer infantil de manera universal, gratuita, igualitaria y libre de discriminación. (Primera disposición complementaria final)</p>
<p>Declarar necesidad pública e interés nacional, el establecimiento, como política nacional de salud, de la detección temprana y la atención oncológica integral del niño, niña y adolescente. (Primera disposición Complementaria Final)</p>			<p>Actualizar el Plan Nacional para la atención integral del cáncer y mejoramiento del acceso a los servicios oncológicos en el Perú, e incorpórese las acciones estratégicas y actividades para la lucha contra el cáncer. (Segundo disposición complementaria final)</p>
<p>El proyecto de ley deberá interpretarse, en concordancia con la Constitución, el Código de niños y adolescentes, la Ley 28343 que declara de interés nacional y necesidad pública la descentralización de los servicios médicos oncológica y el Decreto Supremos Nº 009-2012-SA que declara de</p>			<p>-----</p>

interés nacional la atención integral de cáncer y mejoramiento del acceso a servicios oncológicos. (Tercera disposición Complementaria Final)			
Priorizar la actualización del documento técnico denominado: Definiciones operacionales y criterios de programación y de medición de avance de los programas presupuestales, con la inclusión de la creación del producto presupuestal dirigido a la atención del niño, niña y adolescente con cáncer para la prevención y control. (Art. 2º inciso h)	-----		Actualizar el Programa presupuestal 0024: Prevención y control de cáncer a fin de garantizar la cobertura universal y gratuita de la detección temprana y tratamiento integral oncológico de las niñas, niños y adolescentes del país. (Tercera disposición complementaria final)
Reducir la incidencia y mortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes; atender, en la primera etapa, los problemas de salud; y promocionar y prevenir la enfermedad del cáncer desde el primer nivel (Art. 3º)	-----		-----
Aprobar el reglamento dentro de los 15 días calendarios siguientes a la publicación de la presente ley. (Tercera disposición Complementaria Final)	Dictar el reglamento, en 60 días después de publicada la presente ley. (Cuarto disposición Complementaria Final)		-----

Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2020.

Como se puede advertir, estos proyectos normativos buscan también garantizar no solo la atención integral de la salud para pacientes pediátricos con cáncer, hasta el finalizar su tratamiento, sino también dar respuesta a los problemas derivados de factores socioeconómicos, geográficos, u otros, mediante el otorgamiento de licencia laboral y la descentralización de servicios. También, la entrega de un subsidio económico necesario para sobrellevar la enfermedad, conforme al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y el interés superior del niño.

A su vez, las propuestas planteadas buscan garantizar que todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer accedan a una cobertura universal, gratuita, integral y sin discriminación en cualquiera de sus etapas y tipos de cáncer, incluso en caso de que el paciente cumpla la mayoría de edad, este/a pueda continuar con el tratamiento hasta finalizarlo. Además, declarar prioridad nacional y de necesidad pública el mejoramiento, la ampliación y capacidad resolutive para el tratamiento oncológico en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud- IPRESS del III nivel; su finalidad es el acceso a tratamientos especializados oncológicos pediátricos, mediante la renovación tecnológica en equipamiento biomédico y acondicionamiento de la infraestructura y ambientes asistenciales de los establecimientos públicos de neoplasia oncológica pediátrica del país.

Adicionalmente, proponen crear el Programa Nacional de Atención de cáncer en Niños, Niñas y Adolescentes, con rectoría del Ministerio de Salud mediante la Dirección de Prevención y Control del Cáncer, lo que implica una dotación de recursos presupuestales necesarios. En esa línea, debe evaluarse que el programa presupuestal del Ministerio de Salud contemple, de forma específica y con financiamiento, la cobertura universal y gratuita de la detección temprana y el tratamiento integral oncológico de niñas, niños y adolescentes del país³².

La preocupación sobre el presupuesto ha sido también mencionada por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, quien indicó que el Estado debe disponer y movilizar el máximo de los recursos disponibles a nivel nacional para hacer efectivo el derecho a la salud. Ello con el objeto de prevenir y mitigar los efectos de la pandemia sobre los derechos humanos, incluso tomando medidas de política fiscal que permitan una redistribución equitativa, incluyendo el diseño de planes y compromisos concretos para aumentar sustantivamente el presupuesto público para garantizar el derecho a la salud³³.

Por otro lado, el reglamento de la Ley N° 30466 señala que en el diseño de políticas sociales, públicas y asignación presupuestal, en favor de la infancia, se debe evaluar si afecta directa o indirectamente a las niñas, niños y adolescentes, dado que estas deben garantizar la universalidad en el acceso a servicios de salud, en igualdad de condiciones para alcanzar una vida plena.

Así también, las iniciativas legislativas proponen la implementación de un Observatorio Nacional de Lucha contra el Cáncer infantil con el objeto de monitorear, sistematizar y registrar los datos estadísticos de la detección temprana y atención oncológica en todo el país, dado que la incidencia anual de cáncer infantil no se conoce al no existir un registro nacional de cáncer³⁴.

Al respecto, ambas medidas resultan importantes para la atención específica y especializada de este grupo etario, así como para contar con información actualizada y permanente que permita fortalecer las acciones de identificación y atención oportuna de la enfermedad. Una experiencia, a modo de ejemplo es el caso mexicano, donde cuentan con un Programa de Acción Específico Cáncer en la Infancia y la Adolescencia 2013-2018 y un Registro del Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA).

³² Programa Presupuestal 0024 Prevención y Control Del Cáncer. Para mayor información acceder al enlace: https://www.minsa.gob.pe/presupuestales2017/archivos_apelacion/anexo2/anexo2-PREVENICION%20Y%20CONTROL%20DEL%20CANCER.pdf

³³ Comisión Interamericana de Derechos Humanos, aprobado por Resolución No. 1/2020, documento Pandemia y Derechos Humanos en las Américas, emitida el 10 de abril de 2020. Párrafo 13.

³⁴ Manual de formación para los médicos del primer nivel de atención: Diagnóstico precoz de cáncer en el niño, elaborado por la Coordinadora Fouzia Msefer Alaoui Asociación "L'Avenir". Pag. 19. Para mayor información acceder al enlace: https://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/al-paciente/03092012_DIAGNOSTICO_PRECOZ_DEL_CANCER_EN_EL_NINO.pdf

De otro lado, los proyectos proponen crear la Red de Atención de Cáncer de Niños, Niñas y Adolescentes, y la Red de Unidades de Atención de Cáncer Infantil, bajo la rectoría del MINSA, como instancia nacional multisectorial, que contribuye a la implementación de lineamientos para la acción en cáncer pediátrico en el país. Sobre ello, se ha tomado conocimiento de que países como Chile y México cuentan con tales medidas implementadas con alcance nacional para la atención pública de esta enfermedad, tal como se señala más adelante.

Finalmente, la Defensoría del Pueblo, en atención a los problemas advertidos en este informe y en base a su atribución constitucional de defensa de los derechos fundamentales de poblaciones en situación de vulnerabilidad, como son los niños, niñas y adolescentes con cáncer, ha considerado importante la aprobación de las propuestas legislativas en mención. También, considera de necesidad urgente, la promulgación, por parte del Poder Ejecutivo, de la Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente, recientemente aprobada por el Congreso; esta medida contribuirá a contar con normativa especializada que regule la detección, el diagnóstico y tratamiento del cáncer de niños, niñas y adolescentes en cualquiera de sus tipos y etapas.

d) Experiencias comparadas

En nuestro país, de acuerdo a lo expuesto, aún es un reto lograr la atención integral de calidad, descentralizada, disponible y accesible en beneficio de los niños, niñas y adolescentes con cáncer en cualquier tipo y grado. Es por ello la relevancia de considerar la experiencia de otros países.

Al respecto, se observa que Chile cuenta con un seguro obligatorio para los padres/madres trabajadores que tengan hijos/as afectados, así como con una Red de Cáncer Infantil, que comprende 20 centros Programa Infantil para Drogas Antineoplásicas (PINDA), distribuidos en el territorio nacional, entre integrales, parciales y de apoyo, que son parte del Plan Nacional de Cáncer en Chile.

Por su lado, México tiene un Programa de Acción Específico Cáncer en la Infancia y la Adolescencia 2013-2018 y un Registro del Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA); adicionalmente, existen 64 Unidades Médicas Acreditadas (UMA) para la atención de esta enfermedad.³⁵

Finalmente, Colombia cuenta con la Ley N° 1388 por el derecho a la vida de los niños con cáncer, cuyo objetivo es disminuir, de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en personas menores de 18 años, a través de todos los servicios que requieren para detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida en Centros Especializados habilitados para tal fin.

³⁵ Nota de Prensa del Gobierno mexicano. Para mayor información acceder mediante el siguiente enlace: <https://www.gob.mx/salud/censia/acciones-y-programas/programa-cancer-en-la-infancia-y-la-adolescencia>. Revisado el 24 de julio del 2020.

Cuadro Nº 4
Experiencia comparada sobre la atención del cáncer infantil en otros países

PAÍS	INICIATIVA LEGISLATIVA/LEY	OBJETIVO Y PROPUESTAS			FECHA
Chile	Ley Nº 21.063	Establece un seguro obligatorio, para los padres y las madres trabajadores de niños y niñas afectados por una condición grave de salud, modificando el código de trabajo.			21 de diciembre de 2019
	Decreto Nº 166 del Ministerio de Salud. Comisión Asesora sobre Cáncer Infantil Resolución exenta Nº 352 de la Subsecretaría de Redes Asistenciales	Red de Cáncer Infantil, red oncológica³⁶			2000/ 2010 respectivamente
		a. Centro PINDA Integral Actualmente existen 11 centros con estas características <ul style="list-style-type: none"> • Ámbito de acción: Linfomas, Leucemias y Tumores sólidos. • Tipo de atención: Abierta (ambulatoria- domiciliaria) y Cerrada (Hospitalización). • Cuentan con equipo interdisciplinario especializado y formados en hemato-oncología pediátrica. • Competencias en el proceso de Atención: procedimientos estudio y diagnóstico; procedimientos terapéuticos como Cirugía, tratamientos sistémicos (Quimioterapia), Rehabilitación, Seguimiento, Cuidados paliativos y alivio dolor, Comité oncológico y 	b. Centro Parcial PINDA Existen 4 centros actualmente con estas características ubicados en Antofagasta, Talca, Puerto Montt y Punta Arenas. <ul style="list-style-type: none"> • Equipo de salud especializado: médicos con especialización en hemato-oncología pediátrica, pediatría, profesionales capacitados y equipo apoyo. • Competencias en el proceso de atención: Centro de atención que cuenta con un equipo de salud definido y capacitado, que ante un caso sospechoso realiza primera atención, evalúa, solicita exámenes, fundamenta sospecha diagnóstica y coordina directamente con el centro de referencia 	c. Centro PINDA de Apoyo Son 5 centros actualmente ubicados en los establecimientos hospitalarios de Arica, Atacama, Coquimbo, Biobío y Osorno. <ul style="list-style-type: none"> • Equipo de salud especializado: Médico pediatra, profesionales y equipo apoyo. • Competencias en el proceso de atención: Centro de atención que cuenta con un equipo de salud definido y capacitado, que ante un caso sospechoso realiza primera atención, evalúa, solicita exámenes, fundamenta sospecha diagnóstica y coordina directamente con el centro de referencia establecido. También realiza controles, tratamientos de 	

³⁶ Esta red se inicia en 1988 con el Programa Infantil para Drogas Antineoplásicas (PINDA). Su cobertura poblacional considera a personas menores de 15 años y posee 3 tipos de centros diferenciados en base a su nivel de especialización, actualmente existen 20 centros que se encuentran distribuidos en el territorio nacional, estos son:

		<p>trasplante de médula ósea en uno de ellos.</p> <p>Coordinación Intraestablecimiento, Intraservicio e Interservicio: con centros derivadores (Nivel primario, secundario o terciario) y Unidades de Apoyo: Anatomía Patológica, Imagenología (básica y compleja), Laboratorio (básico y complejo), Banco sangre; Farmacia Oncológica y otros.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Derivación: Centro Regional de Radioterapia, Red Nacional microquirúrgica y de oftalmología predefinidas y con Centro TMO infantil. 	<p>establecido. También realiza controles, tratamientos de mantención oral y controles de seguimiento, según indicaciones y en coordinación con el centro tratante. Realiza atención integral de algún tipo de cáncer infantil, de acuerdo a la competencia de los médicos especialistas con que cuenta, es por esto que cada centro parcial tiene sus particularidades.</p>	<p>mantención oral y controles de seguimiento, según indicaciones y en coordinación con el centro tratante.³⁷</p>	
México		Programa de Acción Específico Cáncer en la Infancia y la Adolescencia 2013-2018			
		<p>Registros del Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA). Existen Unidades Médicas Acreditadas (UMA) para la atención de esta enfermedad. Actualmente, existen en el país 64 UMA para la atención de los menores de 18 años con cáncer. Mediante la información concentrada en el CENSIA, a través del Programa de Acción Específico Cáncer en la Infancia y Adolescencia, se estima que México cuenta con aproximadamente 165 Oncólogos Pediatras, 35 Hematólogos Pediatras, 35 Cirujanos Oncólogos Pediatras, 10 Radioterapeutas Pediatras y 5 Psico-oncólogos Pediatras.</p>			

³⁷ Plan Nacional de Cáncer 2018-2028 de Chile.

	Iniciativa que expide la Ley general para detectar oportunamente el cáncer infantil.	Objetivo: establecer un marco normativo que permita disminuir de manera significativa la tasa de mortalidad por cáncer en las niñas, niños y adolescentes menores de 18 años, a través del desarrollo de políticas públicas, planes, programas y protocolos destinados a la detección temprana, tratamiento integral de calidad y recuperación de los pacientes.	3 de abril de 2019
	Proyecto de decreto	Para los casos de madres o padres trabajadores asegurados cuyos hijos de hasta dieciséis años hayan sido diagnosticados por el instituto con cáncer de cualquier tipo podrán gozar de una licencia por cuidados médicos de los hijos para ausentarse de sus labores en caso de que el niño, niña o adolescente diagnosticado requiera de un descanso en los periodos críticos de tratamiento o de hospitalización durante el tratamiento médico, de acuerdo a la prescripción del médico tratante, incluyendo, en su caso, el tratamiento destinado al alivio del dolor y los cuidados paliativos por cáncer avanzado.	26 de abril de 2019.
Colombia	Ley Nº 1388 Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia.	Objetivo: Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin.	26 de mayo de 2010.
		Beneficiarios: 1. La población menor de 18 años a quien se le haya confirmado, a través de los estudios pertinentes, el diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades, certificado por el Oncólogo Pediatra, debidamente acreditado para el ejercicio de su profesión, de acuerdo con la normatividad vigente y el anexo técnico. 3. La población menor de 18 años, cuando el médico general o cualquier especialista de la medicina, tenga sospecha de cáncer o de las enfermedades enunciadas en el numeral 2 del presente artículo y se requieran exámenes y procedimientos especializados, hasta tanto el diagnóstico no se descarte.	

Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2020

4. Hallazgos sobre la ruta crítica en la detección, el diagnóstico y tratamiento del cáncer en niñas, niños y adolescentes

Los hallazgos que se describirán corresponden a aquellos advertidos por la Defensoría del Pueblo y la Organización Panamericana de la Salud, antes y durante la pandemia por Covid 19. Todo ello nos demuestra la necesidad urgente de atención de la problemática del cáncer infantil por parte del Estado peruano, con la finalidad de garantizar el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud de los niños, niñas y adolescentes.

Cabe precisar que los hallazgos irán acompañados de algunos testimonios de las personas a quienes se entrevistó durante los estudios realizados.

4.1 Problemas identificados por la Defensoría del Pueblo antes de la pandemia por Covid-19

El año 2019, la Defensoría del Pueblo realizó un estudio sobre la percepción de 114 cuidadoras/es de niñas y niños con cáncer, procedentes de 24 departamentos, con el fin de identificar problemas en la detección y atención de dicha enfermedad en establecimientos de salud de Lima Metropolitana. En esa oportunidad, se tomó conocimiento de lo siguiente:

a) Demora en la detección inicial y diagnóstico final

La detección y el diagnóstico oportuno del cáncer en niños, niñas y adolescentes representan un reto para el país, debido a que dependen de varios factores: uno de ellos está relacionado con el nivel de desarrollo local de la región en que vive el niño; otro con la condición socioeconómica de la familia.

Sobre este último aspecto, la población que pertenece al estrato socioeconómico con menores recursos, generalmente, se auto médica o no acude, oportunamente, a consulta médica, motivo por el cual el diagnóstico es tardío y hay menor posibilidad de supervivencia en comparación con la población de estrato socioeconómico alto³⁸.

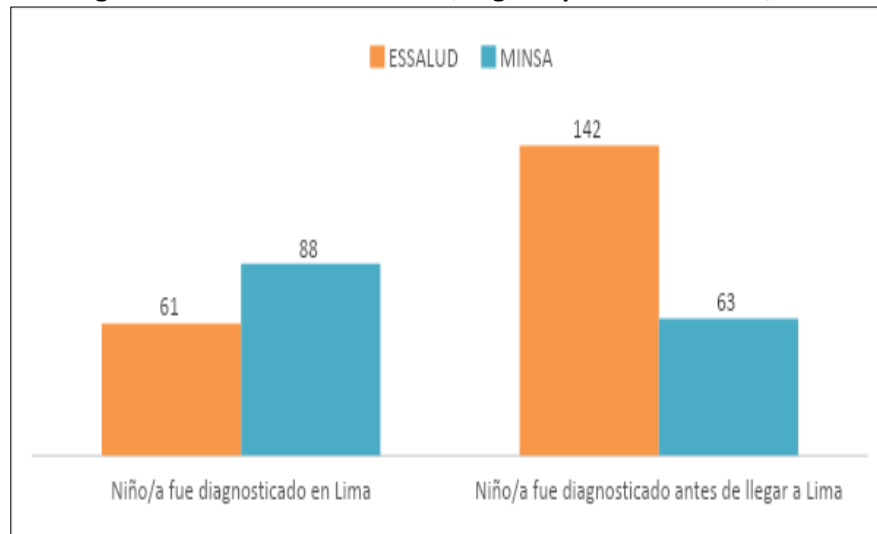
Al respecto, el estudio realizado identificó que el promedio de días que demoró el cuidador en llevar a su hijo/a para recibir atención en un establecimiento de salud, luego de los primeros síntomas, fue 17 días, tanto en MINSAs como ESSALUD. Asimismo, el tiempo de demora desde la aparición de los primeros síntomas de cáncer hasta el acceso a un hospital especializado en atención oncológica pediátrica en Lima, fue de 96 días en dichas entidades.

De otro lado, cuando el diagnóstico se realizó en la región de origen, el tiempo promedio de demora en el diagnóstico definitivo, a partir de la aparición de los primeros síntomas, fue de 81 días (142 días en ESSALUD). Sin embargo, cuando el diagnóstico se efectuó en Lima, demoró 77 días (88 días en MINSAs). Por consiguiente, el diagnóstico definitivo fue más rápido en Lima.

Es importante destacar que, según el tipo de institución, se presentan diferentes escenarios. Mientras que el tiempo para el diagnóstico definitivo del/la niño/a en establecimientos de ESSALUD en Lima es menor en comparación con el tiempo que toma realizarlo en la región de origen, en MINSAs se presenta una situación contraria, tal como se observa en el presente gráfico.

³⁸ Consultoría realizada por la Defensoría del Pueblo, 2019. Página 9.

Gráfico N° 1
Promedio de días desde que el/la niño/a con cáncer presentó los primeros síntomas hasta el diagnóstico definitivo del cáncer, según tipo de institución, 2019



Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2019.

Al respecto algunos testimonios:

“Bueno, en caso de Huancavelica, también es muy difícil, porque a mi hija cuando le detectaron, era porque tenía plaquetas bajas en la sangre, no sabían ¿Por qué? Allá, no tienen esa máquina; cuando tú quieres donar plaquetas, que le pongan en ese momento y mi hija estaba en ese momento de riesgo, de que le agarre un ataque o algo que quede ahí...”. (Huancavelica, INEN).

“Como le decía, la opinión que tengo de allá (Iquitos) es que en realidad se demora mucho, ya debería de ser más rápido, el diagnóstico, para poder trasladar lo más rápido posible a Lima, pero de todas maneras de algo sirve y por algo se empieza y algo se aprende”. (Iquitos, INEN)

b) Dificultades en el traslado para la atención de salud

El 78,9% de las/os cuidadoras/es tuvo problemas durante el traslado del/a niño/a con cáncer desde la región de origen a Lima. Los principales problemas fueron estrés por el viaje (70,9%), náuseas y vómitos del menor de edad durante el viaje (45,3%), el estado de salud del/a niño/a empeoró (36,0%), robo, extravío o daño de sus pertenencias (11,6%). También, maltrato de parte del personal del medio de transporte (9,3), problema de salud del cuidador o hermano del/a menor de edad con cáncer (5,8), problemas económicos y con el medio de transporte (4, 7%).

Al respecto, un testimonio señala lo siguiente:

“Cuando me dijeron, señora su hija va ser trasladada a Lima, solo le dieron el pasaje a mi hija y entonces yo dije al doctor: Doctor por qué solo de mi hija, si me voy con ella. O sea, tuvieron que demorar un día más para poder conseguir mi pasaje y mandarme junto a mi hija; esa era la dificultad más grande para llegar al hospital”. (Iquitos, INEN).

c) Demora en el acceso a servicios de salud

El tiempo de demora, para obtener una cita de atención en consultorios externos de oncología pediátrica en Lima, es 23 días. Sin embargo, el tiempo para la programación de la cita depende del estado de salud en que se encuentran las/os niñas/os.

Respecto al tiempo de acceso al servicio de consulta externa, se encontró que las/os cuidadores/as esperan más de dos horas (130 minutos) para ser atendidas/os por el médico especialista, mientras que la duración promedio de una evaluación médica es de 13 minutos. Por consiguiente, las/os niñas/os esperan 10 veces más para ser atendidas/os en una consulta externa.

Un testimonio detalla lo que sigue:

“En Iquitos no le diagnosticaron de cáncer a mi hija, me mandaron acá (Lima) porque ella tenía un tumor en la vista, el 95 por ciento de la vista estaba cubierta por el tumor; me dijeron que tenía que ir a Lima para que le operen y en un mes estaba regresando. No me dijeron que era cáncer, ni siquiera la posibilidad de que era cáncer. Vine con la condición de que regresaría en un mes, pero no fue así, operaron a mi hija 15 días después; tenía que esperar el resultado de patología, recién me dijeron que era cáncer, el diagnóstico fue acá (Lima)”. (Iquitos, INEN).

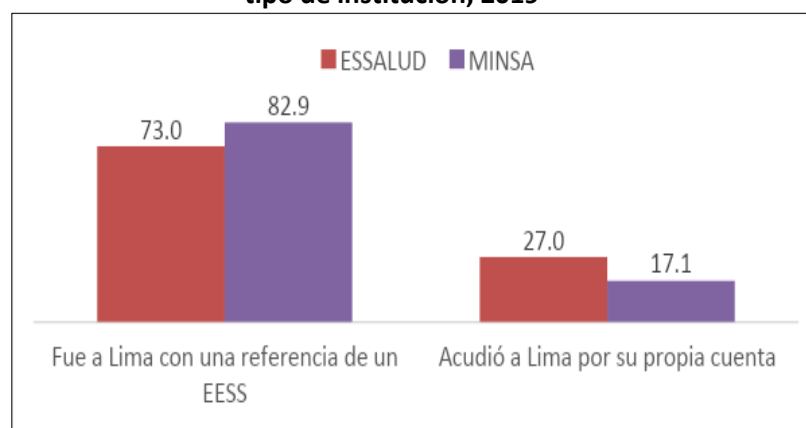
d) Problemas en la derivación o referencia

El 68,1% de cuidadores/as reportaron problemas en la derivación de sus hijos/as a Lima debido a las siguientes causas:

- Falta de recursos económicos para comprar el pasaje (45,5%).
- Problemas de coordinación con el hospital de Lima (36,4%).
- Demora del personal de salud en realizar los trámites administrativos (26,0%).
- Demora en el diagnóstico médico y/o el deterioro de la salud del/a niño/a con cáncer (13,0%).

En cuanto al proceso de derivación desde la región de origen, el 20,4% (23) de cuidadores/as acudieron a hospitales de Lima por su propia cuenta (sin derivación). Al compararse, según tipo de institución, se puede evidenciar que este porcentaje es mayor en cuidadores/as que cuentan con seguro de ESSALUD: 27,0%.

Gráfico N° 2
Condición en que el/a niño/a con cáncer que proviene del interior del país acude a Lima, según tipo de institución, 2019



Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2019.

Sobre esta situación, un testimonio señala lo siguiente:

“En Yurimaguas, debería haber más tecnología, porque allí hay un hospital que se construyó, hace más de 5 años que está construido, ahí no más lo tiene. Es un hospital chiquitito; cuando se ponían mal nuestros hijos, ahí corríamos de emergencia”. (Yurimaguas, INEN).

De otro lado, luego de la identificación de los primeros síntomas de cáncer en su hijo/a, el 53,5% (61) de cuidadores/as acudió a dos establecimientos de salud antes de su derivación a Lima. Asimismo, 22,8% acudió a un EESS, 12,3% a tres EESS y 9,6% (11) a cuatro o más establecimientos de salud en busca de atención especializada antes de llegar a Lima.

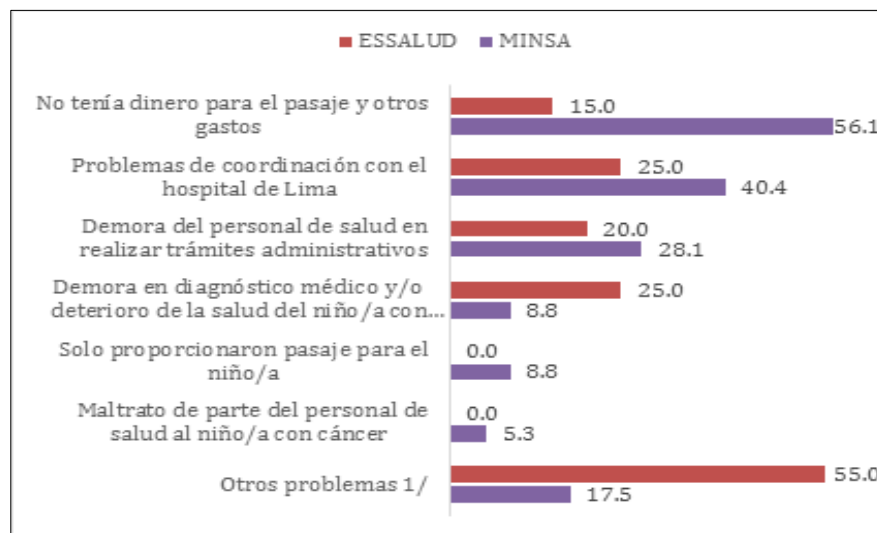
En cuanto al tipo de establecimiento de salud al que acuden por primera vez en busca de atención para su hijo/a, los/as cuidadores/as que tienen seguro de ESSALUD acuden, principalmente, a hospitales de dicho seguro (56,8); mientras que aquellos/as que utilizan los servicios de salud del MINSA, acuden, generalmente, a puestos o centros de salud (54,7%).

Al respecto otro testimonio da cuenta de las dificultades enfrentadas:

“Yo me vine con mis propios medios, el SIS no me cubrió nada... porque no piensan en tantas familias que están prácticamente devastadas por el cáncer; porque venden casas, venden cosas para tratar de salvar ese gasto que nos genera esta enfermedad, porque para nosotros no es fácil, gastamos plata”. (Lambayeque, INEN).

Otros problemas reportados por el/la cuidador/a durante el proceso de derivación de su hijo/a a Lima para la atención especializada, se detallan en el siguiente gráfico:

Gráfico N° 3
Problemas reportados durante el proceso de derivación a Lima



Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2019.

Sobre esta situación, dos testimonios señalan lo siguiente:

“Bueno, la dificultad que tuve fue que (risas) no me facilitaron el pasaje ni ambulancia ni nada. Yo me vine por mi propia cuenta y entonces mi hijito llegó más delicado de lo que estaba; se había hinchado, no caminaba y bueno pero gracias a Dios así llegué de todas maneras”.
(Paijan, INEN).

“Su estómago empezó a inflamarse más, ya era más notorio, mucho más notorio, entonces nosotros desesperados porque nos dijeron que el pasaje en avión va demorar, va demorar un mes, dos meses, no se sabe, que era cuestión de tiempo. Entonces nosotros agarramos el avión y partimos, ya después llegó la referencia”. (Arequipa, HNERM).

El 74,1%(20) cuidadores que cuentan con seguro ESSALUD refieren que el Hospital de ESSAUD gestionó la derivación a Lima; mientras que con relación al MINSa, el 90,5%(57) de cuidadores/as tuvieron que acudir a un hospital del MINSa para su derivación a dicha ciudad.

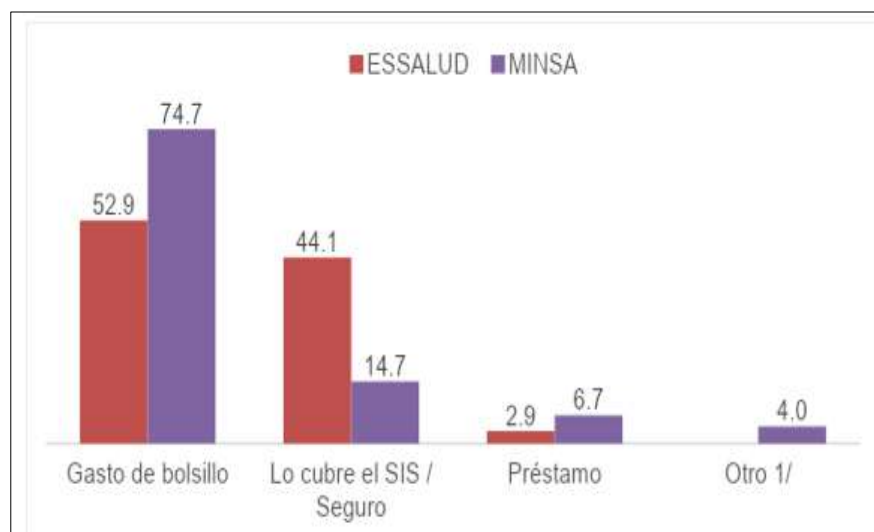
e) Barreras (geográficas, económicas y otras) en el acceso y la atención en los servicios de salud

Existe diferencia en la tasa de curación del cáncer infantil. En países de mayores ingresos, aproximadamente, el 80% de los niños y adolescentes con esta enfermedad logra curarse; en contraste, en países de medianos y bajos ingresos la tasa de curación es menor al 20%³⁹.

Al respecto, el 67,9% de cuidadoras/es informó que asumió el gasto de traslado del/a niño/a con cáncer desde su región de origen a Lima, mientras que solo el 23,9% refirió que este gasto fue asumido por el Seguro Integral de Salud (SIS) o ESSALUD. Asimismo, 5,5% lo cubrió mediante préstamo; 2,8% por otros medios (apoyo del pueblo, donación, organización de polladas).

Gráfico N° 4

Fuente de financiamiento del gasto de viaje desde la casa del/a niño/a con cáncer a Lima para la atención especializada, según tipo de institución, 2019



Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2019

³⁹ Reporte de la Reunión Nacional sobre Cáncer Infantil en Perú, realizado el 07 de junio del 2019, con representantes del MINSa, INEN, OPS, PAHO.

Aparte de ello, un testimonio da cuenta de los gastos por material sanitario que una familia se ve compelida a realizar durante la atención de la niña o el niño en los servicios de atención especializada:

“Solamente, he tenido que comprar unas líneas de acá (señala la bomba de infusión), cada vez que recibe su quimio, compro una de estas líneas y también una cinta; pero solo una sola vez cuando recibe quimio, es una cinta especial y cuesta 75 soles, la línea de la bomba de infusión cuesta 18 soles. Compro porque me han dicho que no hay, acá mismo esterilizan la cinta”. (Arequipa, HNERM).

Del mismo modo, el 55,3% de cuidadoras/es reportó haber tenido problemas durante el diagnóstico de cáncer de su hijo/a, especialmente, cuidadores/as que acuden a los establecimientos de salud del MINSA (60,5%). Entre los problemas señalados destacan: falta de dinero para cubrir los gastos de salud (57,1%), demora en la realización de los exámenes de laboratorio (47,6%), demora para la atención médica (28,6%), maltrato de parte del personal de salud al/a niño/a con cáncer (9,5%).

Respecto, a este último aspecto, un testimonio da cuenta del tipo de trato que recibe los familiares y los propios pacientes, a opinión del cuidador/a:

“...cuando yo llegué, era un cambio para mí y para mi hija, mi niña tenía 2 años, no entendía lo que pasaba, agujas por aquí agujas por allá y ella traumada; en Breña es diferente la emergencia, a los niños los llevan a un ambiente y lo tienen solos, y como ellos se intentan quitar las vías, ya que no entienden, los amarran de los pies a las manos, y nos tenían afuera, así lo tenían a mi hija, los padres esperamos afuera sentados, no nos dejaban entrar” (Huancavelica, INEN)

Sobre el particular, se debe resaltar que la Constitución Política establece, en el artículo 1, la defensa de la persona humano y el respeto de su dignidad como fin supremo del Estado y la sociedad; además, la Ley General de Salud dispone, en el artículo 15.3, el derecho a ser atendida/o con pleno respeto a la dignidad, lo que implica que toda persona debe ser tratada en condiciones que respeten su integridad física y mental, mediante un trato digno, lo que concuerda con el deber de protección especial de la comunidad y el Estado hacia niñas, niños y adolescentes, consagrado también, en el artículo 4 de la norma constitucional. El siguiente gráfico muestra los problemas enfrentados por dichos/as cuidadores/as, por tipo de institución:

Gráfico N° 5
Tipo de problemas que enfrentan cuidadores/as durante la atención para el diagnóstico de cáncer infantil, según tipo de institución, 2019



Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2019

De otro lado, el 65,4% de cuidadores/as reportó haber tenido problemas o dificultades durante la administración y el control del tratamiento oncológico en hospitales de Lima; y (30,9%) no tenía dinero para pagar los medicamentos o insumos. El 86,5% de ellos/as refirió que el ingreso familiar disminuyó; 80,2% que algún integrante del hogar dejó de trabajar; 79,3% que algún integrante del hogar abandonó o interrumpió sus estudios; y 42,3% que delegó la responsabilidad del cuidado de niños menores a otro integrante del hogar.

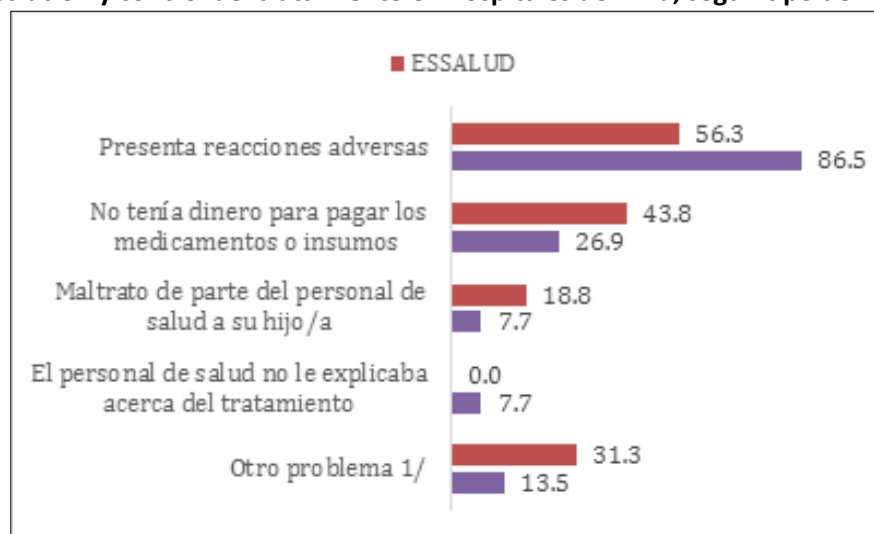
Algunos testimonios dan los siguientes detalles sobre dichos problemas:

“...que tu hijo tenga leucemia, cáncer, es dificultoso, porque se derrumba todo y te hace vivir una vida diferente, lejos de la familia, lejos de los hijos e inclusive ahora tengo que estar acá como mi hijo, pensar que hacer para proveer para mis demás hijos, para mi esposa. Es una dificultad grande; pero gracias a Dios y a todo el apoyo que recibimos del albergue se hace lo que se puede”. (Piura, INEN).

“Acá en Lima no tengo familia, estoy en un albergue”. (Yurimaguas, INEN).

Sobre el problema referido a la administración y el control del tratamiento en hospitales de Lima, el gráfico muestra detalles, según tipo de institución.

Gráfico N° 6
Tipos de problemas que reportan cuidadores/as de los niños/as con cáncer durante la administración y control del tratamiento en hospitales de Lima, según tipo de institución



Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2019.

Con relación a dicho problema, se señala el siguiente testimonio:

“...en realidad para esta enfermedad, esos 200 soles no nos alcanza, ni el sueldo del esposo nos alcanza. Prácticamente, esta enfermedad es como un hijo más que tenemos, porque tenemos que darle, prácticamente, ese gasto, para tratar de venir a los controles, tratar de llegar a las citas a tiempo, tratar de ubicarte en un cuarto en caso que no estuvieras en un albergue; son gastos que a nosotros nos genera”. (Lambayeque, INEN).

f) Dificultades en la estancia del/a cuidador/a

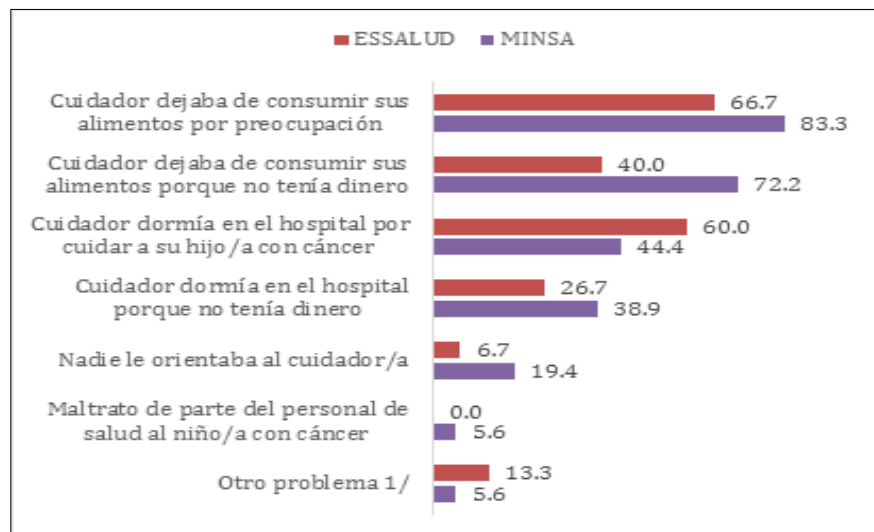
El 73,9% (51) de cuidadores/as reportó haber tenido problemas, dificultades o inconvenientes durante la primera atención, sea en el servicio de emergencia u hospitalización, con motivo de su estadía en Lima.

El principal problema estuvo relacionado a la subsistencia personal como dejar de consumir alimentos por preocupación o porque no se contaba con recursos económicos para satisfacer esa necesidad básica. Asimismo, las circunstancias obligaron a pernoctar en el ambiente hospitalario, sumado al hecho de no contar con orientación y tomar conocimiento sobre la falta de buen trato a su hija o hijo hospitalizada/o por parte del propio personal de salud.

Este último problema, además de ser un hecho grave, afecta en mayor medida la dignidad e integridad del paciente menor de edad, considerando su situación de vulnerabilidad. A su vez, dificulta la estadía del padre o la madre al tener que enfrentar situaciones que impactan en el estado emocional de su hija o hijo, incluido el propio.

Gráfico N° 7

Tipos de problemas que enfrentan cuidadores/as de niños/as con cáncer durante la primera atención o internamiento en hospitales de Lima, según tipo de institución



Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2019

Al respecto algunos testimonios:

“Para nosotros es complicado dejar todo y viajar. En mi caso, yo dejé de estudiar, dejé todo”.
(Huancavelica, INEN).

“En el caso de mi hija, en un inicio yo tuve que pagar un cuarto, me salía 180 soles en 3 días, fue difícil. La asistente social de oftalmología me mandó al albergue Inspira; allí, todos duermen en un solo cuarto, en cama camarote entraban dos familiares; para que alcances el baño, te tenías que levantar a las 6 de la mañana. Claro que tienes donde dormir, donde estoy, pero no es tu comodidad;

es difícil soportar y compartir con gente que no conoces, te tenías que cambiar frente a todos, te tenías que envolver con una toalla y cambiarte”. (Iquitos, INEN).

En ese contexto, de 113 cuidadores/as entrevistados/as, 24 señalaron haber accedido a un albergue o casa y el 24,8%(28) de ellos/as permaneció en el hospital durante su estadía en Lima acompañando a su hijo/a.

Se debe precisar que en Lima solamente se cuenta con dos albergues:

Cuadro N° 5

N°	Nombre de la casa	Detalle
1	Casa Ronald Mcdonald ESSALUD (distrito de Jesús María)	Alberga a familias del interior del país que tienen hijos con tratamientos médicos por cáncer, trasplantes u otras enfermedades de alta complejidad, que reciben atención en el HNERM ⁴⁰ .
2	Casa Magia (distrito de San Borja)	Exclusivo para familiares de niños y niñas con cáncer que provienen del interior del país.

Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2019.

Sobre el particular, se señalan algunos testimonios:

“Fue duro, bueno, muy difícil llegar acá, una ciudad que nunca en mi vida había llegado y ni siquiera me imaginaba llegar a Lima. Solo escuchaba hablar de Lima y que era lindo, pero no llegar en esta situación en la que estoy acá con mi hijo”. (Piura, INEN).

“Su mamá está en la Casa Ronald Mcdonald; estamos separados. Ella se queda ahí y yo duermo acá, cuando nos dan de alta, yo me voy a un hotel, pero generalmente yo duermo acá...En la Casa Ronald Mcdonald son muy estrictos; por ejemplo, yo me quedo acá a dormir y cuando ella viene a las 10 o 11, me dice, que tiene que regresar a la 3 de la tarde porque le toca limpieza y si no realiza la limpieza, una o dos veces, le botan, también le dicen que no puede llegar antes de las 9.

También me comentó que, en una ocasión, una señora que tenía su hijo hospitalizado no llegó y cuando regresó le dijeron, señora usted ha faltado dos veces y no ha cumplido, así que se va; no entendían que su hijo estuvo hospitalizado. Son muy estrictos, incluso, si yo iba tenía que hacer lo mismo que ella porque teníamos que hacer por separado; cada uno cumplía su función en forma diferente, tenía que limpiar la cocina, la refrigeradora, entonces dije así no, así no”. (Arequipa, HNERM).

De acuerdo a estos hallazgos, la Defensoría del Pueblo considera necesario evaluar la implementación de albergues temporales, como parte de una política integral de protección y soporte al grupo familiar de niños/as con cáncer que provienen del interior del país o lugares periféricos de Lima. También, para brindar protección a los/as demás hijos/as menores de edad que permanecen en provincias sin la compañía de uno o ambos progenitores por tiempos prolongados.

⁴⁰ Hospital EsSalud Edgardo Rebagliati Martins

g) Afectación del ámbito familiar de niñas, niños y adolescentes con cáncer

Los/as cuidadores/as informaron, también, que el ámbito familiar fue afectado, directa o indirectamente, en diversos aspectos por el impacto del cáncer en sus vidas.

Gráfico N° 8
Cambios en el entorno familiar reportados por cuidadores/as a consecuencia del diagnóstico de cáncer de su hijo/a, según tipo de institución



Fuente y elaboración: Defensoría del Pueblo, 2019

Este testimonio da a conocer lo que sigue:

“es bien difícil y no se lo deseo a nadie porque primero nadie quiere esta enfermedad, segundo es que te olvidas de todo, esto es otro mundo; porque lo que le pasó a mi hija ha sido de un momento a otro. Entonces, en ese momento, todo se te viene abajo porque tienes que buscar solución, si te manda hacer examen, supongamos que sea afuera, tienes que buscar dinero porque uno tiene que ver, tienes que prestarte dinero. Entonces muy aparte de tener el problema de la enfermedad, tienes que tener dinero para cualquier emergencia, ya que a veces el seguro no cuenta con eso; entonces, qué hacemos, qué nos queda: endeudarnos pues, porque la salud es así ya, pues imagínese lo que no hace uno por sus hijos”. (Chincha, HNERM).

h) Centralización de la atención en Lima

Los/as cuidadores/as refirieron que en su lugar de origen no hay hospitales especializados, tampoco el material necesario para la atención y diagnóstico del cáncer en sus hijos/as. En el caso de dos hospitales (Chiclayo y Trujillo), si bien tienen el servicio de oncología, no cuentan con especialidad en el área pediátrica, lo que imposibilita la atención de niños en provincias y obliga a sus padres/madres a trasladarlos a Lima, con todos los problemas que genera esta situación, tanto a nivel familiar como económico.

Debido a esas dificultades, ellos/as solicitaron que se implementen hospitales en el interior del país y se asegure que tengan equipos para el diagnóstico del cáncer a fin de evitar la demora en el traslado de sus hijos/as.

Al respecto algunos testimonios:

“Trujillo también tiene su hospital, pero lo que se pediría es que tenga la especialidad para que puedan detectar rápidamente, porque a veces para detectar esa enfermedad siempre te piden análisis más profundos y eso no lo hacen ellos y cuando no se tiene los recursos realmente cuando uno lo necesita, te mandan afuera que cuesta 20 soles, 30 soles; entonces, a veces no hay los recursos, y no te mandan, sino tienen un diagnóstico. Entonces, sería bueno que exista esa especialidad dentro del hospital para que sea más rápido el traslado”. (Trujillo, INEN)

“...en Lambayeque no hay hospital oncológico, pero en Chiclayo sí hay. En Chiclayo hay dos hospitales, pero el gran detalle es que, principalmente, atienden a los adultos y ¿los niños? no hay atención para ellos”. (Lambayeque, INEN).

“Bueno, soy de Piura; en el hospital, allá, le diagnosticaron Leucemia y tuvieron que derivarme acá, al INEN, clásica. Fue duro, bueno, muy difícil llegar acá, una ciudad que nunca en mi vida había llegado y ni siquiera me imaginaba llegar a Lima, solo escuchaba hablar de Lima y que era lindo, pero no llegar en esta situación en la que estoy acá con mi hijo. Bueno, fue duro para mí, sé que para todos los que estamos aquí también; y tuvimos que estar allí (INEN), hasta que nos dieron de alta y poder llegar, no hay familias acá; pero gracias a Dios, le rogué a Dios y tuvimos este albergue, que nos acogió tanto, nos dio ese acogimiento de familia y aquí estamos, luchando, siguiendo adelante, con mucha fe y esperando la voluntad de Dios”. (Piura, INEN).

“En Arequipa no hay cirujano oncólogo, dicen que había uno en el IREN pero había fallecido”. (Arequipa, HNERM).

Ante todo lo señalado, se evidencia la imposibilidad de las niñas y los niños diagnosticados con cáncer de acceder a un tratamiento en los establecimientos de salud de sus lugares de residencia, pues éstos no tienen servicios especializados de tratamiento oncológico exclusivos para ellas/os.

Esta carencia genera acceso tardío a la detección y el diagnóstico del cáncer en lugares del interior del Perú debido a la falta de especialistas y equipos biomédicos especializados, así como a la demora administrativa (trámites y coordinaciones) durante el proceso de derivación a otras regiones. Asimismo, estas situaciones de inequidad originan la necesidad del traslado a Lima.

4.2 Problemas identificados por la Defensoría del Pueblo durante la pandemia por COVID-19

En el marco de su competencia, la Defensoría del Pueblo atendió diversos casos en regiones sobre niñas, niños o adolescentes con enfermedades, como cáncer, no relacionadas con el COVID-19 que necesitaban atención urgente o la continuidad de su tratamiento. Sin embargo, debido al contexto, varios hospitales solo atendían casos COVID-19 o no contaban con la especialidad de oncología pediátrica, lo que obligaba a su traslado inmediato a la ciudad de Lima.

Asimismo, la referencia y el traslado también presentaron obstáculos, entre ellos, la falta de disponibilidad de camas en los hospitales especializados en Lima; la demora en la respuesta de aceptación por el hospital de destino; la demora de los resultados de descarte de COVID-19, o en la referencia del hospital de origen; la falta de equipos y especialistas, así como la poca disponibilidad de vuelos de transporte.

En ese contexto, se resalta un caso atendido en la región la Libertad sobre tres menores de edad con diagnóstico de leucemia que ingresaron al servicio de emergencia del Hospital Belén de Trujillo por descompensación, debido a la suspensión del tratamiento médico que recibían en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en Lima por la emergencia sanitaria. A consecuencia de esa

situación, los tres menores de edad fallecieron en dicho establecimiento de salud debido a la falta de atención oncológica pediátrica.

Estos problemas han sido y son de permanente preocupación institucional, motivo por el cual, en su oportunidad, mediante un oficio dirigido al Ministerio de Salud se advirtió que, como efecto de la emergencia sanitaria se había suspendido y, en algunos casos, descontinuado la atención de enfermedades de niñas, niños y adolescentes no relacionadas al COVID-19, como el cáncer en sus diferentes tipos y estados. Asimismo, se le solicitó la atención urgente y prioritaria de niños, niñas y adolescentes en base a su derecho del nivel más alto de su salud y de su interés superior⁴¹.

Pese a ello, la Defensoría del Pueblo atendió otros casos, como el presentado en Huancayo, donde una niña con cáncer y contagiada de COVID – 19 no recibía atención en ninguno de los establecimientos de salud de Junín por falta de médicos especialistas. Esta dificultad fue superada debido a la labor de la oficina de la Defensoría del Pueblo en esa región que posibilitó que el Instituto Nacional de Salud del Niño en Lima acepte la referencia solicitada por el Hospital Regional Docente Materno Infantil El Carmen de Huancayo.

Al respecto, es pertinente señalar algunos detalles importantes que muestran diversas situaciones que afrontan las/los pacientes y sus familiares, como la situación de desprotección familiar de la niña, que implicó coordinar con el director de la Unidad de Protección Especial de Junín (UPE), para emitir con urgencia la medida de protección sobre el cuidado de la misma por parte de sus abuelos maternos, debido a que la madre estaba en el extranjero y el padre había abandonado el hogar. Este procedimiento de protección provisional era primordial para tramitar la referencia y el viaje a Lima.

Sobre la atención de salud, se identificó dificultades en la referencia solicitada por el Hospital El Carmen al Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas de Concepción (Junín), lo que no pudo ser aceptado por falta de médicos de la especialidad requerida. Ante ello, se buscó la referencia en hospitales de Lima, como el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas y el Hospital Hipólito Unanue, donde no se concretó la referencia por la condición médica de la aludida niña y la falta de equipos, respectivamente.

Finalmente, a través de las coordinaciones de las oficinas de la Defensoría del Pueblo en Junín y Lima, se logró que la menor de cuatro años sea referida al Instituto Nacional de Salud del Niño acompañada de su abuela materna. Actualmente, ella se encuentra recibiendo atención médica especializada⁴².

Otro caso se presentó en Arequipa, donde una niña de 45 días de nacida, con tumores en la espalda, debía ser trasladada a Lima para una operación urgente ante la falta de equipos para su atención en su ciudad de origen. No obstante, hubo dificultad para encontrar una cama en un hospital en Lima y la solicitud de un descarte de COVID-19 previo al traslado, lo que generó una espera de dos días para el traslado.

Aunado a ello, no hubo disponibilidad de vuelos, inconveniente que fue superado luego de las coordinaciones de dos oficinas defensoriales con el Seguro Integral de Salud (SIS) de Arequipa y

⁴¹ Dicho Oficio N° 170-2020 se emitió el 12 de junio del año en curso dirigido al Ministerio de Salud para advertir la existencia de este problema.

⁴² Nota de prensa realizada el 16 de julio. Para mayor información acceder al link: <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-sistemas-de-referencias-entre-hospitales-no-pueden-hacer-esperar-a-pacientes/>

Lima, así como con el Sistema de Atención Móvil de Urgencia (SAMU). En la actualidad, la niña recibe atención en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN)⁴³.

Cabe precisar que, para la Defensoría del Pueblo, es de suma y permanente preocupación la situación de la niñez y adolescencia con cáncer. Es por ello que, en el marco de nuestras funciones constitucionales, elaboramos un boletín⁴⁴ que evidenciaba gran parte de los hallazgos advertidos antes y durante la pandemia a causa del COVID-19, por nuestra institución y la Organización Panamericana de la Salud; así también este boletín contiene cifras estadísticas sobre el cáncer infantil en el Perú. Adicionalmente, también se difundieron notas de prensa para dar a conocer la problemática advertida⁴⁵, así como para señalar la urgencia de garantizar la atención a niñas, niños y adolescentes con cáncer⁴⁶.

4.3 Problemas identificados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en Perú antes de la pandemia por COVID-19

En junio de 2019, se realizó en el país la Reunión Nacional sobre Cáncer Infantil en Perú, como parte de las actividades de la Iniciativa Mundial de la Organización Mundial de la Salud para el Cáncer Infantil en la Región de las Américas.

El reporte de esta reunión indica que, de los principales centros a nivel nacional que atienden a niños con cáncer (como unidad dentro de un hospital del tercer nivel de atención, un instituto de cáncer o un hospital especializado en pediatría), cuatro están en Lima, dos en Arequipa, uno en Cusco y uno en Lambayeque. Además, en lo que concierne a las oportunidades identificadas para mejorar los resultados en cáncer infantil, se menciona lo siguiente:

- a) **Falta de diagnóstico o diagnóstico erróneo:** Que afecta al 20 % o más de los niños con cáncer en Perú⁴⁷.
- b) **Retrasos en el diagnóstico o diagnóstico tardío:** Aún persisten los tiempos prolongados entre el inicio de los síntomas hasta la derivación y el diagnóstico subsecuente definitivo. Al respecto, el diagnóstico de cáncer infantil es tardío; tiene un retraso de cerca de cuatro (4) veces más que lo observado en países desarrollados y el 69% de los casos se detecta en los estadios III, IV y V. Es por ello que el diagnóstico oportuno de pacientes oncológicos pediátricos representa un reto para el país.

⁴³ Nota de prensa realizada el 14 de agosto. Para mayor información acceder al link: <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-se-requiere-implementar-un-area-de-cirugia-pediatrica-en-hospital-de-arequipa/>

⁴⁴ Boletín N° 1 - Julio 2020, elaborado por la Adjuntía para la Niñez y Adolescencia. Publicado el 21 de julio del 2020, mediante el siguiente enlace: <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2020/07/Bolet%C3%ADn-Ni%C3%B1ez.pdf>

⁴⁵ Nota de prensa realizada el 24 de julio. Para mayor información acceder el siguiente link: <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-antes-de-la-pandemia-diagnostico-definitivo-de-ninas-ninos-y-adolescentes-con-cancer-demoraba-mas-de-dos-meses-y-medio/>

⁴⁶ Nota de prensa realizada el 27 de agosto. Para mayor información acceder el siguiente link: <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-urge-garantizar-atencion-a-ninas-ninos-y-adolescentes-con-cancer/?fbclid=IwAR1fMKtoawiAEyaX7qTnk-ysvtIJsHODAlOeyvYx2d6KYJKPzfN6N4XMXal>

⁴⁷ Para mayor información, puede acceder al siguiente enlace: https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=4575:iniciativa-mundial-para-el-cancer-infantil-de-la-oms-en-peru&Itemid=1062

- c) Deficiente capacidad resolutive de los servicios de salud y del recurso humano:** Dentro de los cambios del sistema de salud que busquen la calidad en la atención de todo el país, se debe aumentar la capacidad resolutive de los servicios de salud y del recurso humano. Al respecto, en el Perú hay 752 especialistas, entre cirujanos oncológicos, oncólogos pediatras, especialistas en radioterapia o patología. Asimismo, considerando que hay 31 millones de peruanos/as, el cálculo indica que hay dos (2) oncólogos por cada 100 mil habitantes, cifra que no alcanza para cubrir las necesidades de los pacientes, según el portal del Colegio Médico del Perú⁴⁸.

En esa línea, también, señala que son 26 los profesionales con la especialidad de oncología pediátrica en el país. Si se toma en cuenta que la población estimada de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico posible anual es de 1800, ello implicaría que un médico especialista en oncología pediátrica atendería un promedio de 70 niños, niñas o adolescentes con cáncer.

Tal como se colige, la realidad muestra la existencia de insuficiente recurso humano especializado, aspecto que es importante solucionar mediante el fortalecimiento de capacidades del personal médico y el fomento de la especialización respectiva para garantizar un diagnóstico precoz y certero que prevenga muertes o el agravamiento de las condiciones de salud.

Es preciso indicar que cuando se alude al personal médico se debe comprender al equipo médico, así como de apoyo (enfermeros/as y auxiliares, entre otros), cuya labor es indispensable. Por ejemplo, en México, a través del Programa de Acción Específico Cáncer en la Infancia y Adolescencia, se estima que cuenta con 165 oncólogos pediatras, 35 hematólogos pediatras, 35 cirujanos oncológicos pediatras, 10 radioterapeutas pediatras y 5 psicooncólogos pediatras⁴⁹.

d) Elevada tasa de abandono del tratamiento

Que afecta a casi la quinta parte de niños con cáncer de los centros principales donde hay datos disponibles. Del mismo modo, se señala que el 18,4% de niñas/os con cáncer abandona el tratamiento, por lo que su muerte se deberá a este hecho⁵⁰. Esta cifra resulta demasiado alta incluso para un país con menores condiciones económicas como Guatemala o El Salvador, donde se tiene, actualmente, tasas de abandono entre 2 y 1%, respectivamente⁵¹.

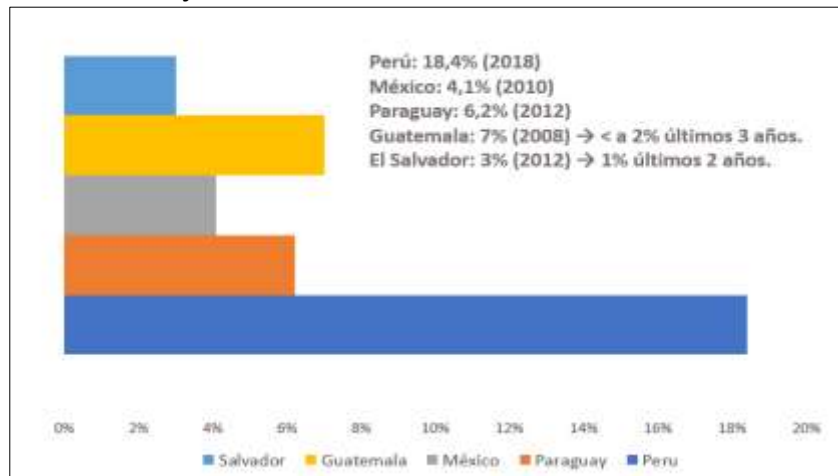
⁴⁸ Nota periodística, publicada mediante enlace: <https://rpp.pe/vital/salud/dia-mundial-contra-el-cancer-en-el-peru-hay-solo-dos-oncologos-por-cada-100-mil-peruanos-dia-mundial-contra-el-cancer-world-cancer-day-noticia-1178407#>. Revisado el 31 de julio.

⁴⁹ Nota de Prensa del Gobierno mexicano. Para mayor información acceder mediante el siguiente enlace: <https://www.gob.mx/salud/censia/acciones-y-programas/programa-cancer-en-la-infancia-y-la-adolescencia>. Revisado el 24 de julio del 2020.

⁵⁰ Nota de Prensa, realizada el 22 de junio del 2019. Para mayor situación: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/29710-abandono-al-tratamiento-de-cancer-en-ninos-y-adolescentes-es-de-18-4-en-pais>.

⁵¹ Presentación denominada "Situación Actual del Cáncer Infantil en el Perú", a cargo de la consultora de la Organización Panamericana de la Salud, Liliana Vásquez. Página 16.

Gráfico N° 9
Porcentaje de abandono de tratamiento en Cáncer infantil



Fuente: Vásquez L. et al. *Pediatr Blood Cancer*. 2018; 65(6):e27007, y elaboración OPS⁵²

Asimismo, las causas de la alta tasa de abandono del tratamiento son: a) bajo nivel cultural paternal; b) bajo nivel socioeconómico; c) creer que el cáncer es incurable; d) estar lejos de su lugar de origen; e) cirugía radical; y f) el estadio muy avanzado del cáncer⁵³. Esto hace que las posibilidades de curación (sobrevida global) que tiene un niño, niña o adolescente de 0 a 14 años, sea de 58% en el Perú, la misma posibilidad que su par de 0 a 14 años tenía en EE.UU. hace 45 años⁵⁴.

Esta situación impulsó a la Organización Mundial de la Salud a elegir al Perú, en junio del 2019, como país piloto para la Iniciativa Global contra el Cáncer Infantil en la región de las Américas, a fin de mejorar esta realidad. Dicha iniciativa tiene como objetivo aumentar la sobrevivencia de todos los niños con cáncer hasta, al menos, 60% para 2030, a la vez que reduce el sufrimiento, con el potencial de salvar un millón adicional de vidas.

En ese sentido, en Perú se formularon cuatro objetivos principales para el Plan nacional de Cáncer Pediátrico: (1) mejorar el diagnóstico temprano del cáncer pediátrico, (2) disminuir el abandono del tratamiento, (3) implementar un registro nacional de cáncer pediátrico y (4) mejorar la calidad de los servicios en las unidades de oncología pediátrica⁵⁵.

Sobre el particular, es importante destacar que, adicionalmente, los representantes de las entidades que participaron en la aludida reunión, acordaron velar por el cumplimiento de 10 compromisos, los cuales son:

⁵² *Ibidem*

⁵³ Presentación denominada "Situación Actual del Cáncer Infantil en el Perú", a cargo de la consultora de la Organización Panamericana de la Salud, Liliana Vásquez. Página 15.

⁵⁴ *Ídem*. Página 11.

⁵⁵ Nota de prensa de la Organización Panamericana de Salud -Perú, consignada en el siguiente enlace:

https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=4478:iniciativa-mundial-de-la-oms-para-el-cancer-infantil-progreso-en-todos-los-frentes&Itemid=1062. Revisado el 21 de julio de 2020.

Cuadro N° 6**Compromisos asumidos en la Reunión Nacional sobre Cáncer Infantil en Perú, 2019**

1. Aprobar e implementar la normatividad de la organización de los servicios de salud de Onco- Hematología Pediátrica.
2. Desarrollar un plan de capacitación continua para el equipo multidisciplinario de salud de todos los niveles de atención que atiende niños y adolescentes con cáncer.
3. Implementar el registro hospitalario de cáncer (SJCARES) como herramienta oficial de establecimientos del MINSA y ESSALUD
4. Desarrollar políticas que garanticen el acceso equitativo y de calidad de medicamentos e insumos para asegurar la atención integral del niño y adolescente con cáncer, utilizando el Fondo Estratégico de la OPS.
5. Elaborar documentos normativos y guías técnicas nacionales para la atención integral del niño, niña y adolescente con cáncer.
6. Crear la estrategia nacional contra el abandono de tratamientos por cáncer en niños, niñas y adolescentes.
7. Favorecer la participación activa de organizaciones no gubernamentales en el soporte de las familias con cáncer, así como apoyar la ley de licencia para los padres y madres.
8. Actualizar el programa presupuesta que oriente a cubrir tumores sólidos malignos pediátricos
9. Desarrollar investigación para la toma de decisiones
10. Ampliar los convenios de colaboración con los organismos internacionales y otros colaboradores para apoyo técnico y financiero en la atención del cáncer en niños, niñas y adolescentes.

Fuente: Reunión Nacional sobre Cáncer Infantil en Perú, 2019.

4.4 Problemas identificados por la Organización Panamericana de la Salud en Perú durante la pandemia por Covid-19.**a) Suspensión y continuidad de los servicios.**

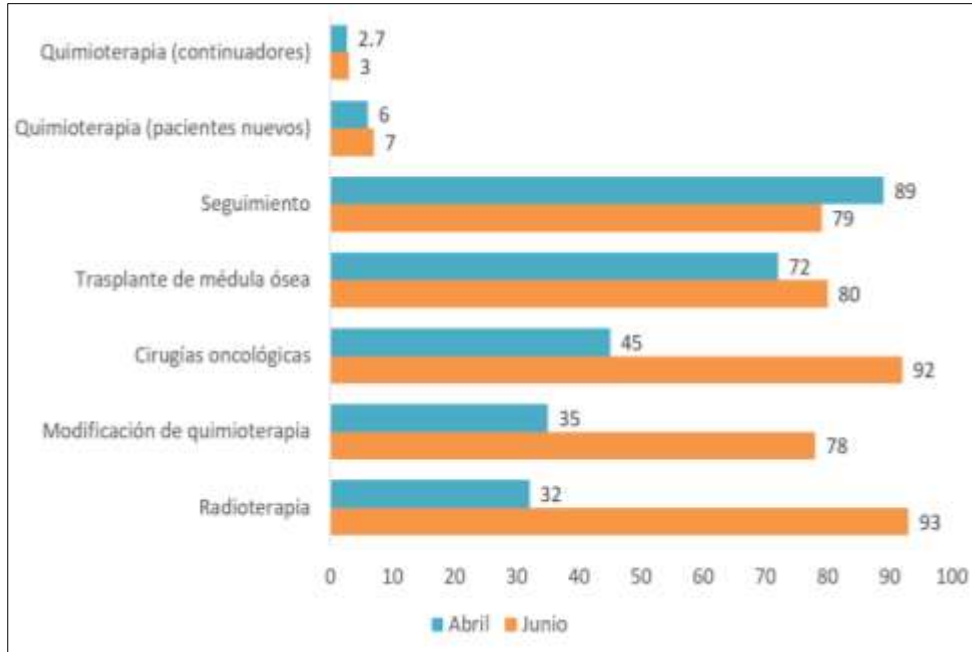
Como resultado de sus investigaciones, la Organización Panamericana de la Salud en Perú ha identificado los problemas siguientes durante el contexto de emergencia sanitaria:

- La pandemia por COVID-19 ha agudizado las deficiencias en la planificación del tratamiento del cáncer infantil.
- Un estudio publicado en la revista *The Lancet Oncology*, y preparado por la OPS y la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica (SLAOP), en el marco de la Iniciativa Global de la OMS contra el Cáncer Infantil, recopiló experiencias y opiniones sobre el cáncer infantil por parte de especialistas de centros oncológicos de América Latina, incluyendo al Perú. La información revela que hubo un número significativo de suspensiones (entre 30 y 80%) en tratamientos de radioterapia, cirugía oncológica, procedimientos ambulatorios e incluso modificaciones en los tratamientos oncológicos (35%) debido a dificultades en la disponibilidad de medicamentos⁵⁶.
- Sobre la continuidad de los servicios sanitarios para atender a pacientes pediátricos oncológicos, los datos muestran que, en comparación con el mes de abril, en junio se suspendieron estos servicios en mayor medida, entre ellos, la quimioterapia tanto para pacientes continuadores

⁵⁶ Vásquez L, Sampor C, Villanueva G, et al. Early impact of the COVID-19 pandemic on paediatric cancer care in Latin America. *Lancet Oncol.* 2020; 21(6):753-755. doi:10.1016/S1470-2045(20)30280-1

como para pacientes nuevos, así como el seguimiento, trasplante de médula ósea, cirugías oncológicas, modificación de quimioterapia y radioterapia.

Gráfico N° 10
Porcentaje de suspensión total o parcial de servicios oncológicos pediátricos



Fuente: Vásquez L. et al. Lancet Oncol. 2020; 21(6):753⁵⁷

4.5 Otros problemas identificados por la Defensoría del Pueblo y la Organización Panamericana de la Salud en Perú

De los hallazgos encontrados por ambas instituciones, se advierten otros problemas tales como los siguientes:

a) Falta de un Registro de Cáncer Infantil

A la fecha, no existe un registro único y centralizado nacional de cáncer infantil que permita conocer con exactitud la dimensión del problema. Es por ello que no se conoce, con mayor precisión, la incidencia anual de cáncer infantil en el país.

b) Necesidad de un programa especial de atención

El Estado no cuenta con un programa especial para la atención del cáncer infantil como lo tienen otros países de la región, entre ellos, Chile con su Red de Cáncer Infantil, que comprende 20 centros del Programa Infantil para Drogas Antineoplásicas (PINDA).

Ello no está en concordancia, con el Código del Niño y Adolescente que dispone, en el artículo 21, que el niño y adolescente tienen derecho a la atención integral de su salud, mediante la ejecución

⁵⁷ Vásquez L, Sampor C, Villanueva G, et al. Early impact of the COVID-19 pandemic on paediatric cancer care in Latin America. Lancet Oncol. 2020;

de políticas que permitan su desarrollo físico e intelectual en condiciones adecuadas. Del mismo modo, señala que corresponde al Estado, con la colaboración y el concurso de la sociedad civil, desarrollar los programas necesarios para reducir la mortalidad y prevenir las enfermedades, en respeto y consideración primordial del interés superior del niño y adolescente.

c) Necesidad de una atención integral que incluya la salud mental

Las dificultades afrontadas por las/os pacientes menores de edad con cáncer y sus familiares pueden originar la necesidad de apoyo emocional especializado para sobrellevar y adaptarse a nuevas circunstancias derivadas de los procedimientos médicos y las preocupaciones personales. Según la Organización Mundial de la Salud, la salud mental es parte del estado de completo bienestar e integra aspectos biológicos, psicosociales y culturales, todos ellos asociados con las condiciones de vida de las personas.

Con base en este concepto, es importante resaltar que un niño o una niña, con diagnóstico de cáncer, enfrenta la afectación no sólo de su salud física, sino también mental. Ello, producto del impacto de la enfermedad y las implicancias del respectivo tratamiento en su vida personal, familiar y social, lo que requiere aplicar un enfoque común e integral en su atención, así como el apoyo a sus familiares, pues el bienestar de estos es importante para mantener la salud emocional y resiliencia del niño o la niña.

Por lo tanto, es pertinente una cobertura integral de la salud que debe considerar medidas para la atención de la salud mental, tanto del paciente menor de edad como de sus familiares en todas las etapas del proceso de atención y con posterioridad al mismo para su recuperación con apoyo multidisciplinario de diversos programas o servicios para ese propósito. La experiencia en México contempla, como parte del personal médico para pacientes oncólogos pediátricos, a profesionales con la especialidad de Psico- Oncología pediátrica.

5. Conclusiones

- El cáncer en niños, niñas y adolescentes es una problemática de atención prioritaria y, debido a su impacto, constituye una amenaza para la salud pública y, especialmente, para la salud de las personas menores de edad pues existen diversas barreras en la ruta de detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer.
- Entre las dificultades para la atención de esta enfermedad que ha identificado la Defensoría del Pueblo y la Organización Panamericana de la Salud en Perú, antes de la pandemia a causa del COVID-19, tenemos: la demora en la detección inicial y el diagnóstico final de la enfermedad, dificultades en el traslado para la atención de salud, demora en el acceso a servicios de salud, problemas en la derivación o referencia, barreras (geográficas, económicas y otras) en el acceso y la atención y la atención en los servicios de salud, dificultades en la estancia del/l cuidador/a, y centralización en la atención en Lima. Asimismo, la falta de diagnóstico oportuno, o diagnóstico erróneo, retrasos en el diagnóstico, deficiente capacidad resolutoria de los servicios de salud, deficiente recurso humano y la elevada tasa de abandono del tratamiento.
- Durante el estado de emergencia, la Defensoría de Pueblo también ha podido advertir, mediante la intervención en casos a nivel nacional, otras dificultades para la atención de esta enfermedad,

tales como: la falta de camas disponibles en hospitales especializados de Lima, así como la falta de recursos y médicos especialistas. Asimismo, se ha advertido demora en la aceptación de la referencia por el hospital de destino, en los resultados de descarte de COVID-19 y en la disponibilidad de transporte aéreo, entre otros. En adición, la Organización Panamericana de la Salud en Perú, advirtió que la atención médica se ha suspendido, así como la continuidad de tratamientos necesarios de aquellos/as que tienen cáncer.

- Uno de los problemas que aquejan también a los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familiares es la falta de albergues temporales en la ciudad de Lima, especialmente, para quienes deben permanecer de forma prolongada a fin de acceder a atención especializada que no encuentran en sus regiones de origen.
- De otro lado, nuestra institución y la Organización Panamericana en la Salud, identificaron otros problemas como la falta de un registro de cáncer infantil, necesidad de un programa especial de atención y la necesidad de una atención integral que incluya la salud mental. Esto último a fin de brindarles contención emocional durante y luego del proceso de atención de su enfermedad, medida que debe alcanzar a sus familiares, debido al rol importante que desempeñan en su recuperación física y emocional.
- Las situaciones descritas en el presente informe constituyen un conjunto de barreras derivadas de la falta de cumplimiento por parte del Estado de las obligaciones de disponibilidad, accesibilidad, calidad y aceptabilidad para garantizar el derecho a la salud de niñas, niños y adolescentes con cáncer, de conformidad con los parámetros establecidos por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y en concordancia con lo señalado por el Comité de los Derechos del Niño.
- Las dos resoluciones ministeriales (N° 149-2020-MINSA y N° 262-2020-MINSA) emitidas este abril y mayo último respectivamente, la primera para la atención de esta enfermedad en contexto COVID-19 y la segunda, establece criterios y procedimientos médicos para detectar, de forma temprana, el cáncer en la niñez y adolescencia, representan un avance; sin embargo, no resuelven todos los problemas identificados por la Defensoría del Pueblo y la Organización Panamericana de la Salud respecto a las barreras existentes en la ruta de detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer en niñas, niños y adolescentes. Ello porque la atención integral requiere de condiciones mínimas que permiten revertir todas las dificultades identificadas en el presente informe, las cuales no solo son aspectos médicos sino sociales, demográficas, económicas, de gestión de servicio sanitario y de implementación de política nacional.
- Existen iniciativas legislativas como los proyectos de Ley N° 5071, N° 5182, N° 5775 y N° 5852 que buscan garantizar que todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer accedan a una cobertura universal, gratuita, integral y sin discriminación. Además, pretenden declarar de prioridad nacional y de necesidad pública el mejoramiento, la ampliación y capacidad resolutoria para el tratamiento oncológico en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud- IPRESS del III nivel; su finalidad es el acceso a tratamientos especializados oncológicos pediátricos, mediante la renovación tecnológica en equipamiento biomédico y acondicionamiento de la infraestructura y ambientes asistenciales de los establecimientos públicos de neoplasia oncológica pediátrica del país.

- A su vez, también proponen garantizar no solo la atención integral de la salud hasta finalizar su tratamiento, sino también dar respuesta a los problemas derivados de factores socioeconómicos, geográficos, u otros, mediante el otorgamiento de licencia laboral y la entrega de un subsidio económico necesario para sobrellevar la enfermedad y proteger la vida, conforme al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y el interés superior del niño.
- Estas propuestas legislativas buscan también crear el Programa Nacional de Atención de cáncer en Niños, Niñas y Adolescentes, lo que implica una dotación de recursos presupuestales necesarios; así como crear el Registro Nacional y el Observatorio Nacional contra el cáncer infantil con el objeto de monitorear, sistematizar y registrar los datos estadísticos en todo el país, dado que la incidencia anual de cáncer infantil no se conoce al no existir un registro nacional de cáncer.
- Las mencionadas propuestas legislativas (Nº 5071, Nº 5182, Nº 5775 y Nº 5852) han sido recogidas en la autógrafa Nº 34 recientemente aprobada por el Congreso el 31 de julio, por lo que resulta necesario su promulgación por parte del Poder Ejecutivo. Ello permitirá contar con una Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño, niña y del adolescente y, además, la creación de un Programa Nacional de Atención de cáncer infantil, y del Registro Nacional, así como del Observatorio Nacional contra el cáncer infantil.
- Todos los problemas advertidos en la atención del cáncer infantil hacen indispensable el cumplimiento del derecho que tienen los niños, niñas y adolescentes a ser atendidos con pleno respeto a su dignidad, lo que implica que toda persona debe ser tratada en condiciones que respeten su integridad física y mental, lo que concuerda con el deber de protección especial de la comunidad y el Estado hacia ellos y ellas, consagrado en nuestra constitución.
- El contexto de la emergencia sanitaria por la Covid-19 no debe ser óbice para desatender las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, quienes se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad que requiere de medidas urgentes para la atención de su salud. Por ello, corresponde al Estado garantizar el acceso ininterrumpido a servicios sanitarios para la detección precoz y atención continua, de acuerdo a lo señalado por el Comité de los Derechos del Niño.

6. Recomendaciones

Al Ministerio de Salud

- **PROMOVER** una respuesta intersectorial e intergubernamental para la lucha contra el cáncer infantil considerando todas sus etapas y tipos. Asimismo, adoptar todas las medidas posibles para garantizar la atención oportuna, permanente y descentralizada a niños, niñas y adolescentes con dicha enfermedad.
- **COORDINAR** con la central de referencias, la celeridad de trámites y facilitar el transporte aéreo para cumplir oportunamente con la referencia de niñas, niños y adolescentes con cáncer mediante una gestión proactiva con entidades públicas y convenios con empresas privadas que brindan ese tipo de servicio.
- **FORTALECER** de forma permanente, la capacidad de los recursos humanos y la logística necesaria en los establecimientos de salud de todo nivel (no sólo de aquellos especializados) y del territorio nacional.

- **GARANTIZAR** la difusión masiva y el acceso a la información sobre los síntomas y consecuencias que genera el cáncer, así como la importancia de la detección temprana y el tratamiento oportuno, con el fin de fomentar la adherencia a la atención médica y evitar el abandono del tratamiento.
- **PROMOVER** la especialidad en oncología pediátrica en los profesionales de diversas disciplinas en el país.
- **COORDINAR**, mediante las Direcciones Regionales de Salud y las Direcciones de Redes Integradas de Salud, las acciones pertinentes a fin de agilizar el descarte de COVID-19 de todo/a paciente menor de edad con cáncer que lo requiera para asegurar su referencia hospitalaria.
- **PROMOVER** y **ESTABLECER** como prioridad nacional y de necesidad pública el mejoramiento, la ampliación y capacidad resolutive para el tratamiento oncológico pediátrico en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud- IPRESS del III nivel a fin de descentralizar los servicios.
- **GARANTIZAR** la renovación tecnológica en equipamiento biomédico y acondicionamiento de la infraestructura y ambientes asistenciales de los establecimientos públicos de neoplasia oncológica pediátrica del país.
- **COORDINAR** con los sectores correspondientes el otorgamiento de licencia laboral y la entrega de un subsidio económico necesario para sobrellevar la enfermedad y proteger la vida, conforme al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y el interés superior del niño.
- **IMPLEMENTAR** el Registro Nacional y el Observatorio Nacional contra el cáncer infantil con el objeto de monitorear, sistematizar y registrar los datos estadísticos.
- **GARANTIZAR** la atención a la salud mental de niñas, niñas, adolescentes con cáncer y sus familiares mediante la contención emocional continua, a cargo de personal especializado, en todo el proceso de atención y recuperación de su salud.
- **GARANTIZAR**, mediante la Superintendencia Nacional de Salud (Susalud), el acceso a mecanismos de protección de derechos de las/os pacientes menores de edad con cáncer y sus familiares durante la atención en establecimientos de salud a fin de evitar actos de maltrato que afecten su integridad física o mental. Asimismo, garantizar el derecho de ambos, de acceder a información permanente, veraz, actualizada y entendible sobre el estado del o la paciente.
- **GARANTIZAR**, durante el contexto de la emergencia sanitaria por la Covid-19 la atención y continuidad de tratamientos sin interrupciones de los niños, niñas y adolescentes que presentan cáncer.

Al Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables

- **IMPLEMENTAR**, en su calidad de ente rector del sistema nacional de atención a la infancia y adolescencia, albergues temporales como parte de una política integral y descentralizada de protección y soporte de niños, niñas, adolescentes y su grupo familiar. Ello, especialmente, para quienes deben permanecer de forma prolongada a fin de acceder a atención especializada en establecimientos ubicados en lugares distintos a sus regiones de origen.

A la Presidencia del Consejo de Ministros

- **APROBAR y PROMULGAR**, de forma urgente, la autógrafa que contempla La ley de cáncer infantil derivado por el Congreso con aprobación del pleno.