



**UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO**

**FACULTAD DE DERECHO Y HUMANIDADES**

**ESCUELA PROFESIONAL DE DERECHO**

**Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE:  
ABOGADA

**AUTORA:**

Mejías Coronado, Mary Hellen (ORCID: [0000-0002-4784-1005](https://orcid.org/0000-0002-4784-1005))

**ASESOR:**

Dr. Salinas Ruiz, Henry Eduardo (ORCID: [0000-0002-5320-9014](https://orcid.org/0000-0002-5320-9014))

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:**

Derechos Fundamentales

**TRUJILLO – PERÚ**

**2021**

## DEDICATORIA

A mi amada familia, a mis hijos Dantes, Danella, Darío y Daranna, y a Orlando, mi compañero de vida, quienes me dan fortaleza para emprender nuevos retos. A mis padres, que con mucho esfuerzo me brindarla oportunidad de formarme profesionalmente.

A las personas que padecen enfermedades raras y huérfanas, por la valentía con que día a día hacen frente a los obstáculos, a fin de hacer valer su derecho a la salud y tratamiento oportuno.

A dios, por su infinito amor .

## **AGRADECIMIENTO**

Mi agradecimiento va dirigido a los integrantes de la Asociación Peruana de Pacientes con Lipodistrofia, por su valiosa colaboración en el desarrollo de esta investigación, así como a los profesionales del derecho, pacientes y cuidadores que gentilmente accedieron a ser entrevistados.

A mi asesor de tesis: Dr. Salinas Ruiz Henry Eduardo, por su acompañamiento en el desarrollo de la presente investigación.

Y a todas las personas que me ayudaron y comparten conmigo la alegría de obtener el título profesional de abogada.

## Índice de contenidos

Dedicatoria.....	II
Agradecimiento.....	III
Índice de contenidos.....	IV
Índice de tablas.....	V
Resumen.....	VI
Abstract.....	VII
<b>I. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>II. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>5</b>
<b>III. METODOLOGÍA.....</b>	<b>12</b>
<b>3.1. Tipo y diseño de investigación.....</b>	<b>12</b>
<b>3.2. Categorías, subcategorías y matriz de categorización.....</b>	<b>12</b>
<b>3.3. Escenario de estudio.....</b>	<b>13</b>
<b>3.4. Participantes.....</b>	<b>13</b>
<b>3.5. Técnica e instrumentos de recolección de datos.....</b>	<b>13</b>
<b>3.6. Procedimiento.....</b>	<b>14</b>
<b>3.7. Rigor científico.....</b>	<b>14</b>
<b>3.8. Método de análisis de datos.....</b>	<b>14</b>
<b>3.9. Aspectos éticos.....</b>	<b>15</b>
<b>V. CONCLUSIONES.....</b>	<b>54</b>
<b>VI. RECOMENDACIONES.....</b>	<b>56</b>
<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>57</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>.....</b>

## Índice de tablas

TABLA1: Opinión respecto sobre el contenido del derecho a la salud.....	16
TABLA 2: Opinión respecto a la inequidad y discriminación en nuestro sistema.....	19
TABLA 3: Opinión respecto a la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip.....	24
TABLA 4: Opinión sobre la idoneidad, eficacia y oportunidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura .....	28
Tabla 05: Opinión respecto al nivel de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.....	32
TABLA 6: Opinión respecto a las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip.. .....	36
TABLA 7: Opinión respecto al rol de Estamo en materia de salud.....	41
TABLA 8: Opinión respecto al cumplimiento del gobierno nacional y regional respecto a las normas en materia de enfermedades raras y huérfanas.....	45
TABLA 9: Opinión respecto a la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención .....	49
TABLA 10: Opinión sobre la protección y cobertura financiera de la Ley N° 29698 y su reglamento .....	52
TABLA 11: Opinión respecto a la asignación de un presupuesto exclusivo para la atención de enfermedades raras y huérfanas .. .....	56
TABLA 12: Opinión sobre los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención.....	59
TABLA 13: Proyectos de Ley que buscan ampliar la protección hacia las personas con enfermedades raras y huérfanas y de alto costo.....	63

## RESUMEN

La temática tratada es bastante sensible y compleja, involucra a pacientes que padecen una enfermedad rara denominada Síndrome de Berardinelli Seip, cuyo derecho a la salud muchas veces es vulnerado por la baja calidad en la atención que existe en las instituciones prestadoras de salud, situación a la cual no es ajeno el Hospital Santa Rosa de Piura.

Se plantea como objetivo general determinar si existe vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en el Hospital Santa Rosa de Piura. El enfoque empleado fue el cualitativo, apoyado en la teoría fundamentada y básica, a efectos de elaborar una teoría científica a fin de dilucidar las inquietudes del tema planteado. Mediante entrevistas realizadas se ha recogido las connotaciones profesionales y personales de cinco (05) abogados y cinco (05) personas comprendidas entre dos (02) pacientes con enfermedades raras y tres (03) cuidadores de pacientes con este síndrome.

Se esboza la conclusión que, en el Hospital Santa Rosa de Piura existe una manifiesta vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención, en tanto dicho nosocomio incumple con el mandato constitucional contenido en los artículos 7º y 9º de nuestra Carta Magna, no brindándoles atención en términos de integralidad, accesibilidad, aceptabilidad, oportunidad y calidad, soslayando de esta manera la dignidad e integridad de los pacientes.

**Palabras clave:** Derecho a la salud, enfermedades raras y huérfanas, calidad de la atención, síndrome de Berardinelli Seip y responsabilidad del Estado, calidad de la atención.

## **ABSTRACT**

The subject matter is quite sensitive and complex, it involves patients who suffer from a rare disease called Berardinelli Seip Syndrome, whose right to health is often violated by the low quality of care that exists in the institutions that provide salt, a situation that which is no stranger to Hospital Santa Rosa de Piura.

The general objective is to determine if there is a violation of the right to health of patients with Berardinelli Seip Syndrome due to the low quality in the Santa Rosa de Piura Hospital. The approach used was the qualitative one, supported by the grounded and basic theory, in order to develop scientific theory in order to elucidate the concerns of the raised issue. Through interviews carried out, the professional and personal connotations of six (05) lawyers and six (05) people comprised between two (02) patients with rare diseases and three (03) caregivers of patients with this syndrome have been collected,

The conclusion is outlined that in the Santa Rosa de Piura Hospital there is a manifest violation of the right to health of patients with Berardinelli Seip syndrome due to the low quality of care, as said hospital does not comply with the constitutional mandate contained in articles 7 and 9th of our Magna Carta, not providing care in terms of comprehensiveness, accessibility, acceptability, timeliness and quality, thus neglecting the dignity and integrity of patients.

Keywords: right to health, rare and orphan diseases, quality of care, Berardinelli Seip syndrome and State responsibility, quality of care.

## **I. INTRODUCCIÓN**

El Estado peruano en obediencia a la máxima constitucional de respeto por la dignidad humana y en reconocimiento al derecho a la salud, ha presentado grandes avances en los últimos años. Logros que tuvieron como punto de partida la implantación de un Sistema de Aseguramiento Universal, no obstante, este importante avance, no se dieron los verdaderos cambios que representen una mejora continua en la calidad de la salud de los peruanos.

Es en ese contexto que, luego de una gran lucha por parte de los colectivos que reúnen pacientes con enfermedades raras que reclamaban por sus derechos, el gobierno las colocó en la agenda pública, promulgando la Ley N° 29698, Ley que declara de preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, marcando así un hito histórico muy importante, al sentar las bases para que nuestro sistema de salud incorpore este tipo de enfermedades.

Actualmente en nuestro país, las enfermedades raras constituyen un problema de salud pública que plantean reformas en las políticas públicas del Estado, principalmente en el sector salud.

A fin de dar cumplimiento a las disposiciones contempladas en la Ley N° 29698, el Ministerio de Salud viene adoptando acciones a fin de alcanzar el objetivo planteado en dicha Ley: La prevención, el diagnóstico, la atención integral de salud y la rehabilitación de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas. Sin embargo, pese al avance normativo y a los esfuerzos realizados, y ser consideradas como un problema para la salud pública, se advierte la presencia de diversas barreras que obstaculizan su atención, tales como las geográficas, culturales,



económicas y de cobertura sanitaria, haciendo que predomine la inequidad y desigualdad en el acceso a las prestaciones de salud, generando un impacto negativo en quienes las padecen, y por ende en el derecho a la salud que les asiste.

La baja calidad en la atención de pacientes con enfermedades raras y huérfanas, abarca distintos factores, tales como la inexistencia de un registro de pacientes, las brechas para la obtención de un diagnóstico precoz y consecuente tratamiento oportuno, falta de consejería genética, la no descentralización de las prestaciones de salud y transferencia de capacidades para la provisión de servicios especializados, son muy pocos los profesionales médicos y no médicos capacitados en el tratamiento de estas dolencias, y lo más importante, la falta de un fondo exclusivo que haga efectivo el cumplimiento de la Ley N° 29698 que garantice el financiamiento sostenido del tratamiento que se requiere para la atención de enfermedades de este tipo, que implican gastos de bolsillo catastróficos.

Este es un problema que también se observa en el Hospital Santa Rosa II- 2 de Piura, puesto que los reclamos provenientes de pacientes y sus familiares, por la falta de atención o atención defectuosa o a destiempo, son muy recurrentes ya que, muchos de ellos pasan por la mala experiencia de esperar mucho tiempo para la programación de citas, intervenciones quirúrgicas y referencias, mientras tanto su estado de salud se agrava. No bastando la demora, no solo tienen que comprar la medicina que les prescriben, sino que inclusive, los insumos que el personal de salud requiere para el desempeño de su labor, además de incurrir en gastos de bolsillo ante la deficiente atención de los servicios de patología y apoyo diagnóstico, a lo cual se adiciona la falta de especialidades, esta ingrata realidad se evidencia a través del libro de reclamaciones, vivo reflejo de la insatisfacción por parte de los usuarios en torno a los servicios que presta dicho hospital.

Este es un hecho de mayor preocupación, cuando quienes se exponen a estas condiciones precarias, que trastocan con la dignidad e integridad

de las personas, son los pacientes que conviven con una enfermedad rara o huérfana, ya que requieren de un cuidado más complejo y su vulnerabilidad no les permite esperar o recibir una atención a medias, máxime tratándose de personas que, dada su condición de vulnerabilidad, requieren de una protección especial.

A lo ya expuesto, se suman otros factores que constituyen escollos que quebrantan el esfuerzo del Estado por lograr la provisión de servicios de salud de buena calidad, los mismos que debilitan aún más nuestro convaleciente sistema de salud, tales como la incapacidad de gestión o incapacidad para ejecutar el gasto público y, la corrupción que se lleva buena parte del dinero destinado a salud.

El escenario hospitalario que se presencia en dicho nosocomio coloca a los pacientes ante un latente declive del derecho a la salud, situación que en la coyuntura actual se ha acentuado aún más debido a la emergencia sanitaria a causa de la pandemia por el COVID 19, brindando atención en condiciones inseguras e incrementando los riesgos en los pacientes en general, e inclusive en el propio personal que desempeña labores en dicho hospital.

El problema álgido del presente estudio radica en cómo la baja calidad de la atención representa un riesgo para los pacientes con patologías de esta índole, que acuden a dicho nosocomio en busca de atención médica, y cómo esta puede afectar su salud y sus propias vidas, inclusive la de personas con enfermedades prevalentes.

Así pues, es de vital importancia analizar si el Hospital Santa Rosa cumple con el contenido constitucional del derecho a la salud, brindando atención a los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip, en términos de integralidad, disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad, planteándonos el siguiente problema: ¿Existe vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura?

La **justificación teórica** de la presente investigación está motivada fundamentalmente en la necesidad de realizar un análisis de la literatura y legislación existente sobre el tema, a efectos de extraer información de fuentes confiables, a fin de dimensionar y categorizar las variables para un mayor estudio, lo que permitirá conocer si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip en el Hospital Santa Rosa de Piura y establecer los lineamientos necesarios para mejorar la calidad de la atención en dicha institución.

La **justificación práctica** aspira a responder a las inquietudes que nos plantean actualmente las enfermedades raras o huérfanas en torno al derecho a la salud, de manera que podamos aportar información que permita la formación en este campo tan complejo del quehacer jurídico, siendo de vital importancia para la ciencia del Derecho.

La **justificación metodológica**, se espera que el método, la técnica e instrumentos desarrollados, sean válidos y confiables, de manera que contribuya en la realización de otras investigaciones donde se aborden problemas análogos.

A fin de dilucidar la problemática sobre el tema, se tiene, como **objetivo general**, determinar si existe vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura, y, como **objetivos específicos**: (i) Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip. (ii) Analizar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de atención a los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip. (iii) Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

## II. MARCO TEÓRICO

A efectos de desarrollar los objetivos descritos con anterioridad, realizaremos un análisis minucioso de la literatura concerniente al problema planteado, estudios previos que darán mayor objetividad y sustento en la realización de la presente investigación.

Así, en el contexto internacional, la investigadora CATAMA RAMÍREZ, J. S. (2019), quien realiza un análisis de las enfermedades raras en general y una revisión del panorama normativo en el contexto latinoamericano enfocado en 6 países de Latinoamérica; a fin de identificar los múltiples problemas que se originan de estas enfermedades y los elementos éticos relevantes que surgen en relación con las políticas públicas en enfermedades raras, destacada en el ámbito de la salud (atención integral de salud) y en el ámbito social, incidiendo en la participación e integración de la población que padece este tipo de enfermedades (RAMÍREZ, 2019).

La investigación de Ruíz Salas (2017), quien analiza los vacíos que existen en la garantía de la calidad en la atención en salud de las enfermedades huérfanas en Colombia (RUIZ SALAS L. F., 2017).

En el panorama nacional, hallamos la investigación de Quijano Caballero (2016), en cuyo artículo discute el enfoque que el Perú ha asumido en derecho a la salud, entendido como un derecho programático y no fundamental, y respecto a la determinación de sanciones que conlleva su incumplimiento, labor que se encuentra a cargo del órgano regulador y fiscalizador (Caballero Quijano, 2016).

Por su lado Culquicondor Becerra. (2018), realiza un estudio desde el punto de vista de la dogmática y la normativa, con el objetivo de

determinar la forma en que la responsabilidad civil de los establecimientos de salud Públicos influye en la calidad de atención a los asegurados en Lambayeque (Becerra, 2018) .

En el ámbito local, se cuenta con la investigación de Calle García (2019), que realizó una investigación con el objetivo de determinar de qué manera la auditoría de desempeño aplicada al servicio de emergencia del Hospital de la amistad Perú Corea II-2 Santa Rosa Piura mejora la eficacia y eficiencia del servicio y los factores de satisfacción, accesibilidad, comodidad y oportunidad del paciente, en el año 2017 (K.R, 2019).

Por su lado Torres V. (2021), por medio de su investigación, analiza el contenido del derecho a la salud y cómo su naturaleza y alcance, exige un gasto público mayor por parte del gobierno para su pleno desarrollo, a efectos de asegurar un acceso adecuado de bienestar de salud, y de promover así una cobertura pública universal total (R, 2021).

En relación con el **marco teórico**, partiremos indicando que la salud no tiene una concepción propiamente jurídica como fundamento del derecho a la salud, sino que, es un constructo que tiene una connotación científica, cultural e histórica. Debido a ello, la dogmática tiene la obligación de dar cuenta de las definiciones al uso y adecuarlas a un sistema jurídico concreto, que tiene su propia lógica. Para tal fin, debe partir, según Escobar Roca, de la declaración de la Organización Mundial de la Salud cuya norma constitutiva de 1946 definió a la salud como el “estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedades y dolencias” (G, 2012),

La Constitución Política de 1993, acoge este derecho de la siguiente manera: “Artículo 7.- Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad, así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y

seguridad" (Arroyo, 2017).

Del mandato constitucional se colige que, el derecho a la salud es un derecho esencial atribuible a todas las personas por su condición de tal, que implica diversos aspectos de vital importancia, a fin de garantizar su efectivo cumplimiento y salvaguarda, ya que se encuentra ineludiblemente ligado al derecho a la vida y a la integridad, y posibilita la realización de los derechos y libertades de los individuos, cuya exigibilidad se esboza del artículo 9º de la Carta Magna para cuyo fin norma y dirige la actividad del Estado para proteger la buena salud de los ciudadanos (García Díaz M. M y Soto Enrique T.A, 2016).

Ante ello el, el máximo intérprete de la constitución y las leyes, en relación con el derecho a los servicios de salud, que tal vez es el ámbito más característico de este derecho, ha señalado que estos servicios deben ser brindados de modo integral, es decir, "(...) con prestaciones que supongan la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, en condiciones adecuadas de calidad, oportunidad, aceptabilidad y accesibilidad física y económica, en tanto elementos esenciales de la atención sanitaria" (25% del número legal de congresistas contra el Congreso de la República, 2012).

Bajo ese contexto, las enfermedades raras y huérfanas se tornan en un problema público, exigiéndole al Estado a suscribirlas en la agenda pública, para que las incorpore dentro de las políticas públicas. Si bien estas enfermedades tienen muy baja prevalencia, terminan afectando a un número considerable de la población, constituyendo un serio problema para la salud pública (EURORDIS, 2005).

Nuestro ordenamiento jurídico se ha encargado de definir las mediante la Ley N° 29698 en su artículo 2, de la siguiente manera:

*“Las enfermedades raras o huérfanas, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia baja, presentan muchas dificultades para ser diagnosticadas y efectuar su seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos que conllevan múltiples problemas sociales y con escasos datos epidemiológicos (República, 2011).*

En la ley no se detalla cuál debe ser la prevalencia a tomarse en cuenta. Es recién con la dación del Decreto Supremo N° 004-2019-SA que aprueba el Reglamento de la Ley 29698 en donde se esboza un primer escenario para definir la prevalencia adoptada en nuestro país, señalándose en dicho documento que las enfermedades raras son aquellas que tienen una frecuencia menor de 1 por cada 100 000 habitantes. Posteriormente con la emisión de la Resolución Ministerial N° 230-2020 que aprueba el Documento Técnico: Listado de enfermedades Raras o Huérfanas, se plantea como segundo escenario el adoptado por la Organización Mundial de la Salud, estableciéndose una prevalencia de 50 por 100 000 habitantes.

La academia las define como aquellas que tienen una elevada tasa de mortalidad, pero de baja prevalencia, con una evolución crónica muy severa, con múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas y por lo tanto suelen registrar un alto nivel de complejidad y heterogeneidad clínica que obstaculizan su diagnóstico y reconocimiento (M. Posada, C. Martín-Arribas, A. Ramírez, A. Villaverde, I. Abaitua, 2008).

A las adversidades de diagnóstico y acceso a la información, en nuestro país se suman los problemas provenientes de la centralización de la atención médica, concentrada en Lima, donde se ubica un tercio de la población del país (GESTIÓN, 2021).

Los expertos estiman que en nuestro país hay alrededor de 2 millones de personas que conviven con alguna de las 546 dolencias raras registradas en el país, donde apenas se reconoce el 8% de las más de 7,000

identificadas por la Organización Mundial de la salud (EFE, 2021).

Uno de los avances normativos que se logró en torno a estas enfermedades, después de 9 años de angustiante espera, fue la aprobación del Reglamento de la Ley N° 29698, mediante el Decreto Supremo N° 004-2019 SA de fecha 22 de febrero de 2020, documento mediante el cual se establecen las disposiciones técnicas y normativas de la citada ley a fin de facilitar su implementación.

Posteriormente, con Resolución Ministerial N° 230-2020 MINSA se aprobó el documento técnico: Listado de Enfermedades Raras o Huérfanas, que incluye 546 códigos CIE e incorpora todas aquellas patologías consideradas y diagnosticadas como enfermedades raras y huérfanas en el país, por lo que no establece prioridades, a diferencia de la Resolución Ministerial N° 151-2014 (MINSA, Documento Técnico: Listado de Enfermedades Raras o Huérfanas, 2020).

Seguidamente, con fecha 20 de diciembre de 2020 se emitió la Resolución N° 1051-2020/MINSA, documento técnico que aprueba El Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) 2021-2024, que tiene por finalidad establecer estrategias a nivel nacional para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, desde una perspectiva ética y del respeto de sus derechos (MINSA, 2020).

Si bien en los dos últimos años el desarrollo normativo es alentador, estas disposiciones legales y sus intenciones no se han convertido necesariamente en procesos expeditos de atención en salud de calidad e idónea, pasando a ser normas meramente declarativas. En ese sentido, la defensoría del pueblo, a través de un comunicado en su portal institucional, ha señalado que hay un incumplimiento del ministerio de Salud en aprobar e implementar diversas disposiciones previstas en el Reglamento de la Ley N.º 29698 que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas con ERH, enfatizando que



dicho incumplimiento tiene un impacto negativo en la atención y, por ende en el ejercicio fundamental del derecho a la salud, por lo que debe atenderse con prontitud (Pueblo, 2021).

En nuestro país, el financiamiento de enfermedades raras se viene dando por intermedio del Fondo Solidario de Salud (FISSAL), no obstante, existen muchas dificultades para los tratamientos de alto costo, toda vez que esta institución no asegura la continuidad de la atención médica y seguimiento de la enfermedad, como tampoco, el acceso a los servicios de salud a toda la población aquejada.

Según el médico piurano Nelson Purizaca (2020), en Piura existirían aproximadamente cerca de 150 mil pacientes con estas raras dolencias. Entre las enfermedades que destacan hallamos al síndrome de Berardinello Seip o también conocido como lipodistrofia congénita generalizada, descrita como una enfermedad autosómica recesiva caracterizada por una ausencia casi total de tejido adiposo desde el nacimiento, prominencia muscular y niveles bajos de leptina, responsable de regular la grasa en nuestro organismo (Rosillo, 2020).

La baja calidad de la atención, es el común denominador en los hospitales de referencia del Ministerio de Salud peruano que atienden a pacientes con patologías complejas. El Sistema de Gestión de la Calidad (SGC), que concibe el Ministerio de Salud del Perú describe la calidad de la atención como un principio esencial de la atención en salud, estableciendo que comprende un conjunto de características técnico científicas, humanas y materiales que debe tener la atención de salud que se brinda a los usuarios para satisfacer sus expectativas en torno a ella, así como contar con una capacidad real para resolver problemas.

Desdichadamente la realidad de los hospitales del Ministerio de Salud peruano difiere mucho de los estándares de calidad recomendados, con considerables deficiencias en la capacidad resolutoria debido a la falta de métodos de ayuda diagnóstica, falta de equipamiento y deficiencia en la

adquisición de medicamentos e insumos, como así lo demostró en su momento la Contraloría General de la República, situación que se ha agudizado aún más debido a la crisis sanitaria (Soto, 2019).

Si bien, el derecho a la salud obedece a una concreción progresiva, esto no implica que, de algún modo, quede legitimado el incumplimiento de este derecho o que pueda postergarse indefinidamente, tal y como lo ha señalado nuestra jurisprudencia (Luigui Calzolaio, 2014).

En ese panorama, corresponde al Estado ejercer un rol regulador y de garante, cuya protección del derecho a la salud de pacientes raras y huérfanas, se sustente en los siguientes ejes: una normativa clara y precisa en torno a estas enfermedades, financiamiento sostenido, investigación y gestión del conocimiento, así como el fortalecimiento del recurso humano y logístico. Consecuentemente, el accionar del Estado debe estar orientado a gestionar todos los recursos necesarios para garantizar que la cobertura de las prestaciones de salud, lleguen al mayor número posible de ciudadanos, debiendo impulsar y ejecutar los planes y programas necesarios que permitan responder a la demanda de la población para satisfacer sus necesidades en salud.

En efecto, el Decreto Legislativo N° 1158, dispone medidas destinadas al fortalecimiento del órgano regulador y fiscalizador de la salud, señalando que es infracción toda acción u omisión que afecte: a) El derecho a la vida, la salud, la información de las personas usuarias de los servicios de salud y la cobertura para su aseguramiento. b) Los estándares de acceso, calidad, oportunidad, disponibilidad y aceptabilidad con que dichas prestaciones sean otorgadas (Caballero Quijano, 2016).

### III. METODOLOGÍA

#### 3. 1. Tipo y diseño de investigación

Es menester mencionar que nuestra investigación se sustenta en el **enfoque cualitativo**, el cual nos permitirá identificar y explicar con mayor precisión las cualidades y características del fenómeno a estudiar.

Así pues, la investigación cualitativa proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles, etcétera. Aportando además un punto de vista natural de los fenómenos, así como flexibilidad (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Batista Lucio, 2014).

Nos encontramos ante una **investigación básica**, cuyo propósito es recabar información de la realidad para enriquecer el conocimiento científico, orientándonos al conocimiento de nuevos principios y leyes (Sánchez Carlessi, H. & Reyes Mesa, C., 2020).

El diseño que corresponde a la presente investigación es el de la **teoría fundamentada**, toda vez que se tiene como finalidad construir de manera lógica y jurídica teoría, para describir el problema planteado.

(Hernández Sampieri, R. & Mendoza Torres, P. , 2018) señalan que es un diseño cuyo propósito es inducir teoría basada con datos empíricos y se aplica a áreas específicas. El investigador produce una explicación o teoría respecto a un fenómeno, proceso, acción o interacciones que se aplican a un contexto concreto y desde la perspectiva de diversos participantes (p. 526).

#### 3. 2. Categorías, Subcategorías y matriz de categorización

Las categorías que componen la presente investigación cualitativa (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Batista Lucio, 2014), son las siguientes:

**Primera categoría: “Vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip”.**

Sub-categorías: “Contenido del derecho a la salud” y “Causas que generan la vulneración del derecho a la salud”.

**Segunda categoría: “Baja calidad en la atención del Hospital Santa Rosa de Piura”.**

Sub-categorías: “Responsabilidad del hospital” y “lineamientos para mejorar la atención de pacientes”.

### **3.3. Escenario de estudios**

La legislación vigente configura el escenario en el que realizará la propuesta de la presente investigación, toda vez que es en dicho contexto donde se desenvuelve el quehacer jurídico. Ahora bien, si acogemos una perspectiva territorial, señalaremos que el lugar en donde se efectuará la investigación, corresponde a la ciudad de Piura.

### **3.4. Participantes**

Se emplearon los instrumentos de investigación a cinco (05) abogados y cinco (05) personas entre cuidadores de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip y pacientes con otras enfermedades raras, con arraigo en la ciudad de Piura. Así también, se realizó una revisión exhaustiva de la legislación y jurisprudencia nacional concerniente al problema planteado.

### **3.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos**

Las técnicas se refieren a procedimientos para planear, organizar y desarrollar actividades (Pacori Paricahua, E. W & Pacori Paricahua, A. K, 2019). En ese sentido se utilizarán las siguientes técnicas e instrumentos:

<b>TÉCNICA</b>	<b>INSTRUMENTO</b>
Entrevista	Guía de entrevista

### 3.6. Procedimiento

En primer lugar, aplicamos las entrevistas a cinco (05) abogados del Ilustre Colegio de Abogados de Piura, así como a cinco (05) personas entre cuidadores de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip y pacientes con otras enfermedades raras; posteriormente sistematizaremos toda la normativa nacional inherente a la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip y la baja calidad en la atención del Hospital Santa Rosa de Piura, lo que permite arribar a diversas posturas y conocer las connotaciones profesionales y personales para un mayor abordaje del tema.

Obtenidos los datos, procederemos a analizarlos mediante la realización de tablas, para luego compararlos y discutir las principales posturas demostradas en torno a la vulneración del derecho a la salud respecto de pacientes con enfermedades raras y huérfanas.

### 3.7. Rigor científico

En la presente investigación se empleará la validez de contenido, mediante el juicio de expertos, a fin de corroborar la fiabilidad de la presente investigación. Participaron en este proceso docentes de la Facultad de Derecho y Humanidades de la Universidad César Vallejo. En relación a la validez, la academia señala que la validez mide el “Grado en que un instrumento mide la variable que pretende medir” (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Batista Lucio, 2014, pág. 197).

Así mismo, el presente estudio será examinado por software anti- plagio Turnitin.

### 3.8. Método de análisis de datos

En el presente estudio se aplicaron técnicas de **carácter cualitativo**, como es el método hermenéutico, a fin de interpretar las cualidades del fenómeno estudiado, abordando a una conclusión mediante el método inductivo, partiendo de lo particular a lo general, tomando como punto de

inicio aspectos singulares en torno a la aplicación de la Ley 29698 para llegar a un análisis general de la vulneración del derecho a la salud por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

### **3.9. Aspectos éticos**

El presente trabajo se desarrolló con plena observancia de los principios de la ética de la investigación científica; utilizando la metodología APA para su redacción, conservando el respeto hacia los participantes, quienes han contribuido a la presente investigación de manera libre y voluntaria. Además, las fuentes que sostienen esta investigación, han sido citadas y referenciadas de manera apropiada.

## IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### RESULTADOS

Que, en el desarrollo de nuestra investigación se ha empleado una guía de entrevista, aplicados a profesionales del derecho, así como a cuidadores de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip y pacientes con otras enfermedades raras, siendo así, los entrevistados 1 y 2 son dos abogados que laboran en la Dirección Regional de Salud, los entrevistados 3,4,y 5 son abogados litigantes, los entrevistados 6 y 7 son pacientes con diagnósticos de enfermedades raras, y los entrevistados 8,9 y 10 cuidadores de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip; ello con el fin de dar cumplimiento al objetivo general y objetivos específicos 1,2 y 3.

Aunado a ello, respecto al objetivo general, se ha tenido a bien recolectar información en una guía de análisis de documentos, respecto a determinar si existe vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Barardinelli Seip en el Hospital santa Rosa de Piura

Siendo así, al realizar el análisis de nuestro **objetivo general**, referido a determinar si existe vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip, se han elaborado las siguientes tablas de acuerdo a las respuestas obtenidas de los entrevistados:

TABLA1: Contenido del derecho a la salud.

---

**PREGUNTA 1: Según su apreciación ¿qué entiende usted por derecho a la salud?**

---

ENTREVISTADO 1	ENTREVISTADO 2	ENTREVISTADO 3
-El artículo 1º de nuestra constitución señala que la defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y el Estado, es así como	- El derecho a la salud, es uno de los derechos primordiales establecidos en nuestra constitución, es decir toda persona debería tener el derecho de	- En nuestro país el derecho a la salud es un derecho que busca la indemnidad del bienestar de la persona, así como el respeto de su

la dignidad humana es el fundamento para los demás derechos, como el derecho a la vida, a la salud, a la educación, entre otros, derechos inherentes al hombre y de orden constitucional. En esa línea de ideas, según lo establece la Carta Magna en su artículo 7º, la salud es un derecho que el Estado está obligado a cumplir por intermedio de Ministerio de Salud, debiendo brindar las condiciones necesarias para que así sea.

acceder a los servicios del cuidado médico, a los tratamientos preventivos y a los medicamentos de manera gratuita, cabe precisar que este derecho se encuentra estrechamente ligado a otros derechos como los derechos a la alimentación, la vivienda, el trabajo, la educación, la no discriminación, el acceso a la información y a la participación dignidad; en consecuencia, el menoscabo de éste derecho pone en riesgo su vida e integridad física y mental, por lo tanto, el Estado es el llamado a protegerlo y defenderlo, estando obligado a emprender acciones para que se brinde en condiciones de disponibilidad, aceptabilidad, accesibilidad y calidad, en aras de garantizar la salud de todos los individuos, con igualdad y sin discriminación.

<b>ENTREVISTADO 4</b>	<b>ENTREVISTADO 5</b>	<b>ENTREVISTADO 6</b>
-Es un derecho constitucional que corresponde a todo ciudadano y que el Estado debe garantizar, no solo su protección, sino su prevención y cuidado.	- El derecho a la salud es la atribución que asiste a todas las personas por igual y sin discriminación, que les permita acceder a una atención médica y tratamiento, a fin de conservar o mejorar su salud, así pues, el	- Es un derecho primordial a través del cual podemos acceder a las servicios de salud y que nos permite poder realizar otros derechos como el derecho a la vida, a la integridad física y psicológica, el trabajo, a la libertad, ya



Estado está en la obligación de propiciar todas las condiciones para que estas se den de manera adecuada y segura.

que estando enfermos difícilmente pudiéramos gozarlos a plenitud o tener calidad de vida.

---

**ENTREVISTADO 7**

- El derecho a la salud, es el acceso universal que tiene todos los seres humanos a los servicios médicos básicos, desde la atención primaria hasta la más compleja, y la cual conlleva a la dignidad y tranquilidad física, mental y social de las personas.

**ENTREVISTADO 8**

- El derecho a la salud comprende las prestaciones médicas que se brinda a las personas con el fin de conservar la salud, prevenir enfermedades y recibir rehabilitación y tratamiento médico, de manera oportuna y en buenas condiciones.

**ENTREVISTADO 9**

- Todos los seres humanos tenemos derecho a la vida y a la salud, sin importar la condición social y física. El derecho a la salud no se debe negar a ningún ser humano porque del cuidado que se le dé a la salud, depende que vivamos con dignidad.

---

**ENTREVISTADO 10**

- Es un derecho que tienen todas las personas para acceder a los servicios de salud y, por lo tanto, el Estado está en la obligación de garantizar su

---

---

cumplimiento y  
protección.

---

**INTERPRETACIÓN:** Los entrevistados 1,6 concuerdan que el derecho a la salud es una atribución de todas las personas, que encuentra su fundamento en el respeto de la dignidad, que posibilita el ejercicio de otros derechos, y cuya realización es exigible al Estado. Por su parte los entrevistados 2, 5 y 9, señalan además que este derecho debe ejercerse con igualdad y sin discriminación alguna. En Tanto de las respuestas de los entrevistados 4,7,8 y 10, se infiere que el derecho a la salud, es un derecho que comprende prestaciones de servicios de salud que el Estado está obligado a garantizar, a fin de conservar y preservar la salud. Y el entrevistado 6, señala que este derecho debe brindarse en condiciones de disponibilidad, aceptabilidad, accesibilidad y calidad.

---

*Fuente 1: Entrevistas aplicadas a abogados especialistas, así como a pacientes con enfermedades raras y huérfanas y cuidadores.*

TABLA 2: Opinión respecto a la discriminación e inequidad en nuestro sistema sanitario.

---

**PREGUNTA 2: ¿Considera usted que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.**

---

ENTREVISTADO 1	ENTREVISTADO 2	ENTREVISTADO 3
- Discriminación no, inequidad sí, teniendo en cuenta que en nuestra región el MINSA solo cuenta con dos hospitales de primer nivel, ubicados en Paita y Chulucanas, y dos hospitales de segundo nivel,	- Nuestro sistema de Salud sufre de muchos problemas entre los más grandes es que existe discriminación, ya que pese a ser el derecho a la salud un derecho fundamental de todos los ciudadanos, este no se encuentra al acceso	- En términos de condiciones de acceso a los servicios de salud, en nuestro país las comunidades indígenas se encuentran en mayor desventaja que las comunidades no indígenas, puesto que en ellas predominan aún

ubicados en Sullana y el Distrito Veintiséis de Octubre, y uno de tercer nivel a cargo de ESSALUD; por lo tanto, existe una carencia de hospitales de mayor complejidad, no brindándose una atención completa a los ciudadanos.

La atención primaria no cuenta con recursos humanos necesarios para las atenciones. Al respecto, cabe hacer mención de la recién promulgada Ley N° 31210 que permite prolongar hasta los setenta y cinco años la edad de cese de los médicos especialistas que trabajan en zonas donde hay déficit de personal, sin tener en cuenta que las zonas más alejadas son atendidas por médicos generales, los cuales al cumplir

de todos, sobre todo los grupos sociales vulnerables y más marginales son los que tienen menos probabilidades de ejercer el derecho a la salud, aquellos pueblos lejanos no cuentan con un buen establecimiento de salud o una posta, ya que muchas veces el personal de salud no llega a esos lugares. Asimismo, cabe precisar que en muchos casos las atenciones médicas o los medicamentos son entregados a los que tienen un conocido dentro de los establecimientos de salud.

más las brechas de desigualdad, lo cual no implica necesariamente un trato discriminatorio por parte del Estado a estas comunidades, sino más bien, existe un cúmulo de demandas que aún no son atendidas o lo son de manera insuficiente, situación que se repite en otras poblaciones vulnerables como es el caso de los pacientes con el síndrome de Berardinelli Seip, quienes aún no encuentran una respuesta sanitaria de calidad por parte del Estado, que atienda en gran medida sus requerimientos, de manera que tengan una mejor calidad de vida que les permita sobrellevar su enfermedad.

En donde si puede haber discriminación, es en listado de enfermedades raras y

su período laboral, pasarán al cese, y dichas zonas quedarán desiertas, ya que no existe ningún incentivo para los médicos que quieran trasladarse para desempeñar sus labores en zonas alejadas.

huérfanas, ya que deja fuera del alcance de la ley a aquellas enfermedades que no figuran en el listado, colocando a los pacientes en una situación desfavorable.

<b>ENTREVISTADO 4</b>	<b>ENTREVISTADO 5</b>	<b>ENTREVISTADO 6</b>
<p>- Claro que sí, puesto que por lo general en toda posta u hospital del Estado no se respeta ni hay preocupación por hacer cumplir el derecho a la salud constitucionalmente reconocido. Es más, muchas personas aseguradas por el Estado prefieren irse a clínicas por la mala atención, y desde luego, por la discriminación e inequidad en el acceso a las prestaciones de salud, así como por los agravios que se comenten hacia ellos.</p>	<p>- Si hay inequidad y discriminación, ya que, en nuestro país, muchas personas no tienen la fortuna de acceder a los servicios de salud, y quiénes logran hacerlo, se encuentran con una realidad bastante dura por la burocracia tan asfixiante y a veces innecesaria, la demora en la atención, la falta de equipos de apoyo diagnóstico, así como la falta de especialistas para la atención, y lo más importante, la imposibilidad de acceder a medicamentos, por el</p>	<p>- Sí hay ambos. La Constitución y los tratados en materia de derechos humanos establecen principios en virtud de los cuales todas las personas somos iguales y debemos permanecer iguales en nuestras libertades y en nuestros derechos, pese a esta exigencia normativa, las prestaciones de salud no están alcance de todos los peruanos, teniendo como principal limitante la falta de recursos públicos para su cumplimiento. La</p>

desabastecimiento en discriminación también las farmacias de las está presente en los postas y hospitales, o centros de atención estos no se encuentran sanitaria, que se disponibles en el país expresa muchas veces por su alto costo o en el rechazo y maltratos escasa investigación. a los que son sometidos los pacientes, de manera injustificada.

**ENTREVISTADO 7**

- Hay inequidad, porque el sistema de salud tanto como del MINSA y ESSALUD, son ineficientes y muchas veces inaccesibles, a diferencia de las redes de establecimientos de salud privada, de la cuales divergen, dado que el sistema de salud privado debe ser complementario y no mejor que lo que brinda el estado.

**ENTREVISTADO 8**

- Discriminación, la atención no es igual para todos. Vivo en carne propia la enfermedad de mi hija y hay una indiferencia por parte de los médicos, no se interesan por conocer sobre la enfermedad, uno tiene que explicarles, pero ellos creen que saben más que uno. Esta es una enfermedad muy costosa y el SIS no cubre todo, los exámenes a veces los sacamos en la calle.

**ENTREVISTADO 9**

- Sí existe discriminación e inequidad, ya que no todos los pacientes reciben el mismo trato por parte del personal, el que tiene un conocido recibe atención rápida y el que no, no. Lo mismo sucede con la entrega de medicina. Las personas con menos recursos tienen menos posibilidad de acceder a una atención de calidad y oportuna, y para que eso suceda, hay que redoblar esfuerzos para pagar a las clínicas particulares.

---

## ENTREVISTADO 10

---

- Si bien el estado prohíbe todo tipo de discriminación, en el caso de pacientes con enfermedades raras, esta se evidencia en el acceso a los medicamentos huérfanos, ya que hay tratamientos para unos y para otros no.

---

**INTERPRETACIÓN:** Respecto a este cuestionamiento, la mayoría de los entrevistados coinciden en señalar que en nuestro sistema de salud existe inequidad y discriminación. Por su parte, el entrevistado 1 señala que no existe discriminación, pero inequidad sí, debido a la falta de hospitales de mayor complejidad del MINSA en nuestra región, y por el déficit de personal médico para la atención primaria. En tanto los entrevistados 2, y 9, indican que hay discriminación porque el derecho a la salud no se encuentra al alcance de todos, y que la atención de citas y entrega de medicina, muchas veces procede cuando se tiene algún conocido dentro de los establecimientos de salud. El entrevistado 3 precisa que las brechas de desigualdad, no implican necesariamente un trato discriminatorio por parte del Estado, que lo que existe es un cúmulo de demandas no atendidas por el sector Salud, y que donde sí observa discriminación, es en el listado de enfermedades raras que deja fuera del alcance de la ley a pacientes cuyos diagnósticos no figuran en el listado, pero que también están definidas como raras. Los entrevistados 4,5, y 6, coinciden en que en nuestro sistema sanitario hay discriminación e inequidad, ya que el acceso a los servicios de salud no es accesible para todos, presentando muchas limitantes de recursos públicos, y por los agravios injustificados que reciben los pacientes. Mientras que el entrevistado 7 indica que hay inequidad porque, tanto el MINSA como EsSalud son ineficientes, y que el sector privado debe ser

---

complementario y no mejor que el sector público. Por su lado la entrevistada 8 aduce que hay discriminación porque la atención no se da igual para todos. Y la entrevistada 10 señala que refiere que existe discriminación en el suministro de medicamentos huérfanos, ya que solo son accesible para algunos pacientes

*Fuente 2: Entrevistas aplicadas a abogados especialistas, así como a pacientes con enfermedades raras y huérfanas y cuidadores.*

TABLA 3: Opinión respecto a la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip.

**PREGUNTA 3: ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.**

ENTREVISTADO 1	ENTREVISTADO 2	ENTREVISTADO 3
- Sí, porque en el hospital no existe un área específica, ni especialidades para sus atenciones, acorde a lo complejidad de su diagnóstico, en otras palabras, no se cumple con lo que establece la Ley N° 29698 y su reglamento, quedando en letra muerta.	- Sí existe vulneración del derecho a la salud, pese a que el Hospital Santa Rosa de Piura es una Unidad Ejecutora y administra sus propios recursos, este no llega a cubrir las prestaciones de salud de manera correcta, no brindando atención adecuada, ni la medicina que requieren debido al desabastecimiento de las farmacias. Por otro lado hay quejas por la demora en la programación de citas,	-En medios de comunicación es casi frecuente conocer noticias que dan cuenta de denuncias hechas por pacientes respecto a la mala atención en el Hospital Santa Rosa, quienes reclaman un trato apropiado; la demora en la atención, el desabastecimiento de medicamentos, déficit de personal, la carencia de equipos que resultan de mucha necesidad para los usuarios, hechos que ponen en evidencia la baja calidad

referencias y contra referencias. en la atención por parte de dicho nosocomio, situación que se ha acentuado aún más por la emergencia sanitaria, generando un impacto negativo mayor en los pacientes con enfermedades raras.

ENTREVISTADO 4	ENTREVISTADO 5	ENTREVISTADO 6
<p>- Claro que sí, pues no hay una política de salud regional, ni menos regional, que ampare la atención de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip y desde luego, el personal no cuenta con preparación calificada para la atención de esta enfermedad muy penosa.</p>	<p>- Sí, porque pese a que se han dictado las disposiciones normativas para la atención de pacientes con enfermedades raras a nivel nacional, estas no se implementan y cumplen en dicho establecimiento, lo cual no solo agrava el estado de salud de los pacientes, sino, también atenta contra sus vidas, ya que, al no encontrar una atención idónea, se reduce su esperanza de vida.</p>	<p>- Sí, puesto que la enfermedad en cuestión se asocia con varias manifestaciones metabólicas, lo cual implica una serie de complicaciones para la persona que la padece, por lo que no solo el Hospital Santa Rosa de Piura presenta una baja calidad en la atención para este tipo de padecimientos, sino a nivel Regional, donde el personal de la Salud no presta la atención debida. No existen laboratorios idóneos para el diagnóstico, pese a que es importante el reconocimiento</p>



temprano para prevenir las complicaciones.

---

<b>ENTREVISTADO 7</b>	<b>ENTREVISTADO 8</b>	<b>ENTREVISTADO 9</b>
<p>- Sí, como lo mencioné antes, la crisis que afecta al sector salud es en general, en todos los sectores, llámese MINSA, ESSALUD, FFAA, PNP y hasta en las mismas aseguradoras particulares, pese a que se paga por el servicio, la atención no es la esperada, entonces ¿Qué les puede esperar a los pacientes con enfermedades raras y huérfanas que se atienden en este hospital? correr la misma suerte, el abandono, la precariedad, la incertidumbre, la inseguridad, y la angustia de ver como su estado se agrava por falta de atención oportuna y de calidad.</p>	<p>- Sí, por la poca empatía de los médicos y técnicos al momento de tratar a los niños. Cuando nuestros hijos necesitan exámenes de laboratorio y no hay reactivos, vulneran su derecho a la salud, o cuando nos piden una ecografía y la máquina no está operativa, y tenemos que llevarlos donde un particular. No hay un área segura destinada para el tratamiento de enfermedades raras, considerando que los pacientes son muy vulnerables y pueden contraer otras enfermedades, como COVID.</p>	<p>- Sí, ya que hay desconocimiento de este síndrome, lo cual los lleva a dar diagnósticos errados y prescribir medicamentos que lejos de ayudar, afectan más la salud de los pacientes. No es posible que nos manden a comprar jeringas y guantes cuando son insumos que el mismo hospital debe proveer al personal para que haga su trabajo, o que nos manden a sacar una ecografía donde un particular.</p>

---

---

### **ENTREVISTADO 10**

---

- Sí, porque no cuenta con los equipos necesarios para realizar exámenes de imagen y laboratorio, demora la atención de citas y en la actualidad los CLASS no están haciendo referencias al hospital, porque en el hospital solo reciben casos de emergencias.

---

**INTERPRETACIÓN:** Al respecto, la totalidad de entrevistados señala que sí existe vulneración del derecho a la salud, en ese sentido, el entrevistado 1 refiere que sí hay vulneración del derecho a la salud, puesto que en el hospital Santa Rosa no hay un área específica para la atención de pacientes con enfermedades raras, no cumpliéndose con lo establecido en la Ley N° 29698. El entrevistado 2 señala que sí, ya que, pese a que el Hospital Santa Rosa es una Unidad Ejecutora y administra sus propios recursos, este no llega a cubrir las prestaciones de salud de manera correcta, precisando que hay muchas quejas por parte de los pacientes. Por su parte el entrevistado 3 indica que sí, ya que en los medios de comunicación es frecuente conocer noticias que dan cuenta de denuncias hechas por pacientes respecto a la mala atención en el Hospital Santa Rosa, poniendo en evidencia la baja calidad de la atención en dicho nosocomio. En tanto el entrevistado 4 argumenta que sí, toda vez que no existen políticas regionales dirigidas a la atención de este síndrome. El entrevistado 5 señala que sí, porque pese a que se han dictado las disposiciones normativas para la atención de pacientes con enfermedades

---

raras a nivel nacional, estas no se implementan y cumplen en dicho establecimiento, atentando contra su salud y sus vidas. Los entrevistados 6, 8,9 y 10, atribuyen la vulneración al derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli, a la falta al desconocimiento que existe por parte de los profesionales de la salud respecto a esta enfermedad, la falta de personal especializado para su atención, el desabastecimiento de medicina e insumos médicos, las deficiencias en el laboratorio y el área de diagnóstico por imágenes, incurriendo en gastos para los exámenes que pueden realizar en dicho hospital. Y el entrevistado 7 también concuerda al respecto, indicando que existe una crisis generalizada en el sector salud, por lo tanto, hay precariedad y abandono hacia los pacientes.

*Fuente 3: Entrevistas aplicadas a abogados especialistas, así como a pacientes con enfermedades raras y huérfanas y cuidadores.*

Con respecto al análisis del **objetivo específico N° 03**, que se refiere a conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura, se han realizado las siguientes tablas:

Con relación a las respuestas obtenidas por los especialistas entrevistados tenemos:

TABLA 4: Opinión respecto a la idoneidad, eficiencia y oportunidad de la atención del hospital Santa Rosa

**PREGUNTA 4: ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa de Piura brinda una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.**

ENTREVISTADO 1	ENTREVISTADO 2	ENTREVISTADO 3
- No, reitero, en el hospital no existe un área específica para el tratamiento de este tipo de pacientes, siendo el Hospital Santa Rosa un hospital de segundo nivel de atención que	- El Hospital Santa Rosa no proporciona una atención adecuada, siendo uno de sus más grandes problemas la corrupción que existe entre los funcionarios que dirigen dicho	- No, dado que existen muchas quejas por parte de la población que así lo demuestran, además es probable que haya una cifra oculta de pacientes que por desconocimiento o

cuenta con pocas especialidades y condiciones de hospitalización inapropiadas. establecimiento de salud y colocándose de elevados lo cual genera un gasto adicional al presupuesto, dinero que debería estar destinado a mejorar la atención de los pacientes. desidia no denuncian estos hechos.

Así también, tenemos médicos que no cumplen con sus servicios, dando prioridad a sus consultorios privados.

No se da un correcto uso de los servicios médicos afectando así el derecho a la salud, el cual debería ser atendido como prioridad.

<b>ENTREVISTADO 4</b>	<b>ENTREVISTADO 5</b>	<b>ENTREVISTADO 6</b>
- Por lo general no lo es y muchas veces la atención es deficiente. En una oportunidad llevé a un familiar por un corte de vidrio en la pierna y los miembros del personal miraban a la paciente sin accionar, entonces tuvimos que retirarnos del Hospital y	- No. Conozco la crisis que atraviesa este hospital, por los testimonios de los familiares de algunos pacientes con este síndrome que reciben atención por medio del SIS, quienes refieren que la atención no es inmediata, es precaria,	- No, teniendo en cuenta el hospital presenta serias deficiencias que no garantizan su buen funcionamiento, dificultándose la atención de enfermedades comunes, es de esperarse las condiciones inseguras y

trasladarnos a una clínica para que reciba atención inmediata. no cuenta con todos los especialistas que se requiere para el tratamiento de este síndrome, la falta de medicamentos, así como la demora en el trámite de referencia de pacientes a hospitales de mayor complejidad, lo cual limita la atención. de baja calidad en que se reciben los pacientes con este síndrome y otras enfermedades raras, que requieren una atención más compleja y exhaustiva, debido a su amplia heterogeneidad clínica y genética.

Por intermedio de la asociación a la cual pertenezco, he tenido la oportunidad de acompañar a algunos pacientes con el síndrome a este hospital y también he observado los inconvenientes descritos.

---

<b>ENTREVISTADO 7</b>	<b>ENTREVISTADO 8</b>	<b>ENTREVISTADO 9</b>
- No, de por sí hay una desatención a pacientes con patologías comunes, menos la habrá en condiciones de idoneidad, eficiencia, oportunidad y calidez, para pacientes con este	- No, no hay atención oportuna, las citas se dan destiempo y cuando te atienden, el médico no le da importancia al caso por desconocimiento o porque no le interesa. Eficiente no es, por que	- Aunque hay personal de salud que se esfuerza por dar una atención de calidad, estos no pueden hacer más porque no tienen a su alcance lo que se necesita para tratar de manera adecuada a nuestros

---

---

síndrome y otros para los exámenes que hijos, porque los diagnósticos raros. te solicita el médico no recursos son muy hay reactivos y es todo escasos. Los análisis de un problema. Idónea laboratorio o exámenes no, porque hasta el de imágenes que se diagnóstico es poco solicitan, a veces no los confiable. brinda el hospital porque no tiene los equipos o estos están en desuso por estar malogrados y hay que sacarlos de manera particular.

---

#### **ENTREVISTADO 10**

---

- No. La atención no es inmediata, las líneas para atención al usuario son deficientes, o no funcionan. En farmacia casi siempre falta la medicina, los servicios atiende en condiciones precarias y la falta de insumos para los exámenes de laboratorio, con una constante.

---

**INTERPRETACIÓN:** Ante esta pregunta el entrevistado 1 señala que no, toda vez que no hay un área específica para la atención de pacientes con este síndrome, cuenta con pocas especialidades y presenta condiciones precarias de hospitalización. Por su parte la entrevista 2 argumenta que no, debido a la corrupción y el uso indebido de los recursos que se le asignan al hospital, como también por el mal uso de los servicios. En tanto el entrevistado 3 coincide al

señalar que no, porque existen muchas quejas por parte de los pacientes que así lo demuestran. El entrevistado 4 indica que por lo general no lo es y muchas veces la atención es deficiente. Por otro lado, el entrevistado 5 argumenta que no, toda vez que conoce los testimonios de los familiares de pacientes con este síndrome, quienes refieren que la atención en el hospital Santa Rosa no es inmediata y es precaria, por la falta de especialistas, de medicamentos y demora en la atención de referencias a hospitales de mayor complejidad, quien manifiesta además que en las ocasiones que acompañó a los pacientes, observó lo descrito. El entrevistado 6, refiere que no, teniendo en cuenta que el hospital presenta serias deficiencias que no garantizan su buen funcionamiento, no cumpliendo con las condiciones necesarias para la atención de este síndrome y otras enfermedades raras, ya que, requieren una atención más compleja y exhaustiva, debido a su amplia heterogeneidad clínica y genética. El entrevistado 7 indica que no, puesto que existe una desatención a patologías comunes, y que menos la habrá para pacientes con este síndrome. En tanto de las respuestas de los entrevistados 8 y 10, se infiere que no, ya que la atención es deficiente, el desconocimiento sobre la enfermedad, la falta de reactivos en laboratorio, diagnóstico poco confiable, falta de empatía por parte del personal, y las líneas para atención al usuario no son eficientes. En cambio, el entrevistado 9 señala que pese que hay personal de salud que se esfuerza por dar una atención de calidad, estos no pueden hacer más porque no tienen a su alcance lo que se necesita para tratar de manera adecuada a sus hijos.

---

*Fuente 4: Entrevistas aplicadas a abogados especialistas, así como a pacientes con enfermedades raras y huérfanas y cuidadores.*

**TABLA 5: Opinión respecto al nivel de atención del Hospital Santa Rosa de Piura**

**PREGUNTA 5: ¿Considera que el Hospital Santa Rosa de Piura cumple con los estándares recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta.**

ENTREVISTADO 1	ENTREVISTADO 2	ENTREVISTADO 3
- Sí cumple con los estándares	- No, ya que, pese a contar con la categoría	- Si bien el Hospital Santa Rosa cuenta con

recomendados, motivo por el cual se dio acreditación como hospital II-2, pero se necesita conocer la opinión de los pacientes mediante una encuesta para conocer si las condiciones en que reciben atención son óptimas o no lo son.

II-2, existen muchas quejas de la población, entre ellas que para obtener una cita tienen que formar colas por varios días y las líneas telefónicas para sacar citas generalmente están inoperativas, presenta sobre stock de algunas medicinas, las cuales muchas veces se vence o, por el contrario, hay desabastecimiento en las farmacias, como muchas veces se ha denunciado. Por otro lado, en hospitalización no cuenta con camas suficientes en los servicios de emergencia y hospitalización.

el nivel de atención II- 2, presenta una oferta de servicios insuficiente, además de contar con un número reducido de profesionales médicos para atender las distintas especialidades, presenta unidades de apoyo diagnóstico inapropiadas y con recursos limitados, así como un constante desabastecimiento de medicamentos, lo cual no le permite brindar atención en óptimas condiciones.

<b>ENTREVISTADO 4</b>	<b>ENTREVISTADO 5</b>	<b>ENTREVISTADO 6</b>
<p>- No los tiene, pese a que en un primer momento se anunció que iba a ser un hospital de alta complejidad con el apoyo de del gobierno de Corea, pero con el tiempo eso se diluyó. Hoy por hoy, no cuenta</p>	<p>- No, ya que pese a que cuenta con un nivel de atención II-2, en la práctica funciona como uno de nivel II-1. Si bien cuenta con un grado de especialización, su oferta de salud resulta insuficiente, más aún si</p>	<p>- No, teniendo en cuenta que no cumple los requerimientos indispensables que debe cumplir un establecimiento de salud para garantizar una adecuada calidad en la prestación de salud,</p>



con estándares de calidad, pues no brinda una atención de calidad y apropiada. se toma en cuenta que es un hospital de referencia y atiende a pacientes de toda la región. deben darse en las condiciones esperadas de calidad. El hospital no estaría cumpliendo con las normas técnicas de calidad expedidas por el MINSA para procura una mejora en la calidad de la atención, lo cual se refleja en el descontento de la población.

<b>ENTREVISTADO 7</b>	<b>ENTREVISTADO 8</b>	<b>ENTREVISTADO 9</b>
<p>- El Hospital Santa Rosa tiene una sobredemanda de pacientes que ya rebasó su capacidad de atención, por consiguiente, no ofrece una cartera de prestaciones que se adecúen a las demandas de la población. Por ello es muy necesario ampliar sus instalaciones, dotarlo de un número mayor de recursos humanos y mejores equipos médicos. La construcción de los</p>	<p>- No, porque la logística es precaria, no hay medicamentos, reactivos para los exámenes, por ejemplo. Los especialistas son muy pocos, y hay que pelearse las citas. Es poco el personal que se preocupa por brindar una buena atención al paciente. La atención por emergencia no es rápida y las condiciones en que atienden no son las mejores.</p>	<p>- No, para ser un hospital que atiende enfermedades con cierta complejidad, desdichadamente no cuenta con los especialistas suficientes, ni los equipos necesarios, y si los tiene, están malogrados. Las instalaciones de hospitalización de emergencia son precarias e inseguras, debería haber más cuidado por el COVID</p>

---

nuevos  
establecimientos de  
salud sin duda ayudará  
a reducir esa  
sobredemanda,  
siempre que no sean  
elefantes blancos.

---

### **ENTREVISTADO 10**

---

- No. Para la demanda  
de pacientes que tiene,  
y la complejidad de  
enfermedades que se  
presentan en la región,  
no cuenta con el  
personal, la  
infraestructura ni la  
tecnología que se  
requiere para responder  
a las necesidades de  
los pacientes.

---

**INTERPRETACIÓN:** Que, ante esta interrogante el entrevistado 1 considera que sí cumple con los estándares recomendados motivo por el cual se le dio acreditación como hospital II-2, recomendando conocer la opinión de los pacientes mediante una encuesta. En cambio, los entrevistados 2,3 y 5, coinciden al señalar que pese a que el Hospital Santa Rosa cuenta con la categoría II-2, en la práctica funciona como uno de nivel II-1, presentando una oferta de servicios insuficiente, generando muchas quejas por parte de la población por las serias deficiencias que presenta en su funcionamiento. El entrevistado 4 precisa no cuenta con estándares de calidad, puesto que no brinda una atención de calidad y apropiada. El entrevistado 6, señala que no, ya que no cumple con los requerimientos necesarios para brindar atención de

---

calidad, deduciendo que se estaría incumpliendo con las normas técnicas de calidad dadas por el MINSA. El entrevistado 7 también señala que no, ya que el hospital presenta una sobredemanda de pacientes y su cartera de servicios no se adecúa a las necesidades de la población. Por otro lado, los entrevistados 8,9 y 10 señalan que no, basados en la falta de personal, carencia de infraestructura adecuada, condiciones precarias e inseguras para la atención, falta de equipamiento, demoras en la atención; así como la escasez de medicamentos y reactivos para laboratorio.

*Fuente 5: Entrevistas aplicadas a abogados especialistas, así como a pacientes con enfermedades raras y huérfanas y cuidadores*

TABLA 6: Opinión respecto a las causas que generan la vulneración de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip.

**PREGUNTA 6: Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.**

ENTREVISTADO 1	ENTREVISTADO 2	ENTREVISTADO 3
- Una de las causas es que, aparentemente los especialistas desconocen la importancia de cumplir con el primer precepto de la constitución, que es proteger la vida y por ende la salud. Así también, desconocen el trato hacia los pacientes con síndrome de Beradinelle Seip y la importancia de que reciban atención adecuada y oportuna.	- Unas de las causas más grandes que vulnera el derecho a la salud es la Corrupción por parte de funcionarios y servidores, cuyas responsabilidades muchas veces se han podido determinar mediante procedimientos administrativos disciplinarios. Otro gran problema es que no hay una adecuada promoción y prevención de la salud.	- Una de las causas principales, es la falta de una línea presupuestal por parte de Estado que permita a los pacientes con ERH acceder a una atención completa. La baja ejecución del presupuesto del sector salud, en relación a la incapacidad de gestión por parte de los funcionarios. La baja calidad de la atención, el déficit de personal, o profesionales de la salud

El uso indebido que se le da al presupuesto. El impacto negativo de la pandemia que ha golpeado más al sector salud. Y, por último, no cumple con lo señalado en ley N° 29698 y su reglamento.

que carecen de conocimientos y experiencia en el tratamiento de estas enfermedades, son factores que inciden de manera notable en los pacientes, exponiéndolos innecesariamente a los riesgos que ello implica. La falta de un tratamiento definitivo que les permita tener una calidad de vida adecuada. La corrupción también es una causa tener en cuenta, ya que socaba el trabajo del gobierno para mejorar la calidad de la atención.

<b>ENTREVISTADO 4</b>	<b>ENTREVISTADO 5</b>	<b>ENTREVISTADO 6</b>
- Falta de personal idóneo para atender esta enfermedad. La falta de apoyo de financiero para darles prioridad en medicamentos u otras atenciones que les permitan calidad de vida.	- El incumplimiento de los lineamientos establecidos en la Ley N° 29698 y su reglamento. La inoperancia y falta de capacidad de gestión del gasto público, el dinero llega, pero muchas	- Las constituyen la falta de personal y equipos especializados para el tratamiento de esta enfermedad. El incumplimiento de las disposiciones legales para el tratamiento de

Considerando el perfil epidemiológico de la región, urge la descentralización del sector salud, siendo su concentración en un solo lugar lo que pone en desventaja a los pacientes de provincias.

veces no se gasta, y si se hace, se le da un mal uso. El incumplimiento de las normas técnicas de calidad. La falta de acompañamiento a los pacientes con estas dolencias, durante los procesos que conlleva su atención. La corrupción, ya que no solo afecta al Estado, sino que también, el derecho a la vida y la salud. La carencia de personal y máquinas especializadas, la lentitud en la atención, así como el rechazo o demora en atender las referencias de pacientes.

enfermedades raras y huérfanas. La falta de un presupuesto para hacer viables los lineamientos planteados por las autoridades. La corrupción, ya que se presume la existencia de ilícitos cometidos por funcionarios del hospital, hechos que han sido denunciados ante las autoridades competentes y son materia de investigación.

---

**ENTREVISTADO 7**

- La principal causa recae en la falta de presupuesto, que deviene en la carencia de recursos públicos

**ENTREVISTADO 8**

- Lo limitado del presupuesto del sector salud, o el mal uso que se le da, ya que muchas veces parte de este

**ENTREVISTADO 9**

- El desconocimiento de la complejidad de la enfermedad. La falta de gestión para solicitar recursos

---

---

para que el hospital presupuesto es públicos ante el  
brinde atención revertido al Estado ministerio de salud.  
adecuada a este grupo porque no se gasta, La corrupción es una  
de pacientes, y a todos algo que resulta irónico traba porque lo que se  
en general. habiendo tantas asigna muchas se gasta  
Otra de las causas son necesidades por cubrir, de manera indebida.  
la sobredemanda de lo cual se ha visto más También la carencia de  
pacientes que reduce la los últimos años con la medicamentos y  
calidad de la atención, gestión actual del tenemos que  
así como la falta en el gobierno regional. comprarlos.  
país de un  
medicamento que les  
de calidad de vida a los  
pacientes con este  
síndrome.

---

#### **ENTREVISTADO 10**

---

La falta de recursos  
económicos para  
mejorar las  
instalaciones, adquirir  
nuevos equipos y darles  
mantenimiento a los  
que ya tiene. Que se  
contrate personal  
calificado, no por  
simpatía política.

El desconocimiento que  
se tiene en cuanto al  
tratamiento de  
enfermedades raras y  
sus cuidados.

---

---

La falta de suministro  
de medicina e insumos  
médicos.

---

**INTERPRETACIÓN:** Ante este cuestionamiento, el entrevistado 1, considera que una de las causas es el incumplimiento de los preceptos constitucionales, que es proteger la vida y por ende la salud, así como el desconocimiento del trato que deben recibir los pacientes con síndrome de Berardinelle Seip y la importancia de que reciban atención adecuada y oportuna. Por su parte, los entrevistados 2 y 5, coinciden al señalar que lo son la corrupción de funcionarios y servidores públicos, el uso indebido que se le da al presupuesto, la falta de una adecuada prevención y promoción de la salud, el impacto de la pandemia en el sector salud, así como incumplimiento de la Ley N° 29698 y su reglamento, la falta de capacidad de gasto, así como también, la inobservancia de las normas de gestión de calidad, ya que generan inequidad en el acceso a los servicios de salud. En tanto el entrevistado 3 estima que la causa principal, es la falta de una línea presupuestal por parte de Estado que permita a los pacientes con enfermedades raras acceder a una atención completa, así como la baja ejecución del presupuesto del sector salud, el déficit de personal, y falta de profesionales de la salud especializados en estas enfermedades, a falta de un tratamiento definitivo que les permita tener una calidad de vida adecuada, así también, lo sería la corrupción. El entrevistado 4 cree que lo son la falta de apoyo financiero y la no descentralización de la salud. Por otro lado, el entrevistado 6 arguye que son la falta de personal y equipos especializados para el tratamiento de este síndrome, el incumplimiento de las disposiciones legales para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, la falta de un presupuesto para hacer viables los lineamientos planteados por las autoridades, concordando que, también lo es la corrupción. El Entrevistado 7 afirma que lo son la falta de recursos públicos y la sobredemanda de pacientes en el hospital. Y, por último, los entrevistados 8 y 9, que también es una causa la incapacidad de gestión de los funcionarios.

---

*Fuente 6: Entrevistas aplicadas a abogados especialistas, así como a pacientes con enfermedades raras y huérfanas y cuidadores.*

Con respecto al análisis del **objetivo específico N° 02**, que se refiere a analizar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa, por la baja calidad de la atención a pacientes con síndrome de Berardinelli Seip, se han realizado las siguientes tablas:

Con relación a las respuestas obtenidas por los especialistas entrevistados tenemos:

TABLA 7: Opinión sobre el rol del Estado en materia de salud.

**PREGUNTA 7: ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.**

<b>ENTREVISTADO 1</b>	<b>ENTREVISTADO 2</b>	<b>ENTREVISTADO 3</b>
- No, porque siempre el presupuesto que se asigna al sector salud es insuficiente y se limita el accionar del Ministerio de salud, por eso la importancia que el Estado cumpla con lo señalado en la Constitución, de manera que todos podamos llevar una vida digna.	- Los cumple en parte. Todos los que trabajamos en salud, hacemos nuestro esfuerzo por cumplir con los objetivos trazados, pero mientras no se den las condiciones necesarias para mejorar la atención, el derecho a la salud seguirá siendo inalcanzable para muchos. La labor fiscalizadora y sancionadora del Estado, se ve entorpecida cuando, por ejemplo, muchos de los funcionarios que se encuentran dirigiendo las unidades ejecutoras	- No, ya que continúan vigentes las brechas que provocan desigualdad en el acceso a la salud, y pese a los esfuerzos realizados por parte del Estado, estos no son suficientes. En cuanto a su rol fiscalizador, este se realiza a través de la Defensoría del Pueblo y SuSalud por ejemplo, instituciones que deberían tener un desempeño más activo e incisivo, a fin de atender los reclamos, peticiones y quejas de los pacientes, de manera oportuna.



y distintas dependencias, pertenecen al mismo partido político y entre ellos no hay supervisión; distinto sería si se tratara de funcionarios de carrera.

<b>ENTREVISTADO 4</b>	<b>ENTREVISTADO 5</b>	<b>ENTREVISTADO 6</b>
<p>- No, porque el Estado es el primero que incumple a nivel nacional dichas obligaciones y es justo en los hospitales del MINSA, donde a diario se registran una serie de denuncias por estas vulneraciones de derechos.</p>	<p>- No, si bien hay leyes que protegen el derecho a la salud, las brechas en salud se mantienen. Por más que el Estado vuelque sus esfuerzos para alcanzar la universalización de la salud, no sirve de mucho si no se dan los cambios necesarios y urgentes que requiere el sector salud. La crisis en salud se ha agudizado más, ya que ahora los pacientes con enfermedades raras no solo afrontan las consecuencias que implica recibir atención de baja calidad, sino que, además, se enfrentan a condiciones inseguras en los</p>	<p>- No, considerando que existe una marcada deficiencia de recursos para brindar las prestaciones en salud. El Estado no se encuentra tan comprometido con mejorar el servicio de Salud. Siendo más obvio esto en provincias, ocasionando que muchos pacientes acudan a las clínicas, provocándoles gastos de bolsillo que afectan sus economías debido a la onerosidad de los tratamientos.</p>

hospitales, corriendo el riesgo de contraer coronavirus

---

<b>ENTREVISTADO 7</b>	<b>ENTREVISTADO 8</b>	<b>ENTREVISTADO 9</b>
<p>- No, particularmente no recurro a recibir atención por parte del sector público ya que cuento con seguro particular, pero las veces que he acudido a este hospital, se me han presentado muchas barreras, entre ellas esperar por mucho tiempo a pesar de la urgencia que tenía en esos momentos. El maltrato hacia el paciente también se ve en el sector privado y es aquí donde también se debe fiscalizar para evitar que los derechos de nosotros los pacientes no se sigan vulnerando. Hay instituciones encargadas de fiscalizar, pero no se ven resultados de su trabajo.</p>	<p>- No, hoy por hoy las enfermedades huérfanas no son tratadas con la importancia que merecen. El Estado hasta ahora no regula los abusos que las clínicas cometen hacia los usuarios, con la pandemia sus tarifas se elevaron muchísimo, lo mismo pasó con las farmacias, y el Estado poco o nada hizo al respecto. La atención en los hospitales del MINSA verdaderamente es muy lamentable y preocupante.</p>	<p>- No, y quienes tenemos bajo nuestro cuidado a pacientes con enfermedades degenerativas o que son incurables, lo sabemos muy bien ya que casi a diario vivimos en carne propia lo que es ir a una posta y esperar horas para recibir atención, que nos digan que no es emergencia cuando realmente los es, y peor aún, que nos atiendan y el médico de turno no sepa de qué trata la enfermedad y que le indique un medicamento que está contraindicado como a veces pasa. Ojala a las enfermedades raras y huérfanas les dieran la misma atención que al cáncer, la diabetes, la tuberculosis, pero como son pocos los pacientes</p>

---

---

En cuanto a la promoción y protección de la salud por parte del Estado, si se cumpliera con esto, las personas no murieran en los pasillos de las postas y hospitales a la espera de atención médica o porque no recibieron su medicamento a tiempo.

con estos diagnósticos, no se le da mayor importancia.

---

### **ENTREVISTADO 10**

---

No. Los peruanos seguimos reclamando por un mejor sistema de salud, en donde los servicios de salud se brinden con justicia y en igualdad de condiciones. A diario y cada hora mueren personas por no recibir atención oportuna y de calidad, la gente prefiere tratar a sus enfermos en casa, antes que llevarlos a un hospital, porque no dan confianza ni seguridad.

---

---

---

**INTERPRETACIÓN:** Ante esta pregunta, la totalidad de los entrevistados concuerdan en señalar que el estado no cumple con dichos roles. Así pues, el entrevistado 1 refiere que esto se debe porque el presupuesto que se asigna al sector salud es insuficiente y se limita el accionar del Ministerio de salud. En cambio, el entrevistado 2 señala que los cumple en parte, ya que no obstante al esfuerzo que se haga por cumplir con los objetivos trazados, si no se dan las condiciones necesarias, el derecho a la salud seguirá siendo inalcanzable para muchos. También indica que, la labor fiscalizadora y sancionadora del Estado, se ve entorpecida cuando cuando hay favoritismo político. Por su parte, el entrevistado 3 señala que no, ya que se mantienen vigentes las brechas en el acceso a la salud, y que el rol fiscalizador que realizan tanto la Defensoría del Pueblo como SuSalud, debería ser más activo e incisivo. El entrevistado 4 señala que no, puesto que es el mismo Estado incumple con estas obligaciones. Al respecto el entrevistado 5 indica que no, ya que, si bien hay leyes que protegen el derecho a la salud, las brechas en salud continúan, no sirviendo de mucho si no se dan los cambios necesarios y urgentes que requiere el sector salud. De igual forma los entrevistados 6 y 9, también señalan que no, puesto que, existe una marcada deficiencia para atender las prestaciones de salud. Y para finalizar, los pacientes 7 y 6, también creen que el Estado no cumple los roles en cuestión, ya que todos los días mueren personas por la falta de atención oportuna y de calidad.

*Fuente 7: Entrevistas aplicadas a abogados especialistas, así como a pacientes con enfermedades raras y huérfanas y cuidadores.*

TABLA 8: Opinión sobre el cumplimiento del gobierno nacional y regional respecto a las normas en materia de enfermedades raras y huérfanas.

**PREGUNTA 8: ¿Considera usted que la autoridad nacional y regional cumplen con la normativa vigente en torno a la atención de enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta.**

ENTREVISTADO 1	ENTREVISTADO 2	ENTREVISTADO 3
- No, porque si bien se ha dado la norma en favor de las personas	- No, las autoridades no cumplen con la norma frente a las	- Si bien se han visto algunos avances desde que se aprobó su

que padecen una enfermedades raras, reglamento, los logros enfermedad rara, las argumentando que no no se ven reflejados en autoridades cuentan con los medios acciones concretas y responsables no se han suficientes para hacerlo, efectivas que redunden preocupado por dar un lo cual jamás debe ser en beneficio de los presupuesto para que se un argumento válido, pacientes que las aplique dicha ley y llevar para eso se gestiona, se padecen, pese a que el a cabo los lineamientos ve la manera de incluir mismo reglamento de la señalados en el Plan su atención dentro de la Ley N° 29698 establece Nacional. agenda de gobierno. los lineamientos a Esta desatención hacia seguir, pero no se los pacientes con cumple a nivel nacional, enfermedades raras y mucho menos a nivel hace que los pacientes y regional. sus familiares se trasladen a la capital, lo cual genera otro problema, el colapso en los hospitales de Lima.

<b>ENTREVISTADO 4</b>	<b>ENTREVISTADO 5</b>	<b>ENTREVISTADO 6</b>
<p>- No las cumplen, porque no hay voluntad política desde el Ministerio de Salud y menos a nivel regional, que prefiere priorizar la atención de otras enfermedades, dejándose de lado el cumplimiento de la Ley 29698 que se promulgó con fecha 14 de julio de</p>	<p>- Si a nivel nacional el proceso para implementar las normas en torno a la atención de enfermedades raras de por sí es lento, a nivel regional mucho más, peor aún con las graves consecuencias que viene dejando la pandemia.</p>	<p>- En términos generales no, al menos en los hospitales del MINSA, pero en EsSalud se puede decir que empieza a haber una mayor preocupación por atender a los pacientes con enfermedades raras, quizá no de la manera esperada, pero al menos es</p>

2011, hace diez años para ser precisos. Mientras el gobierno regional no acate las directivas del MINSA y la DIRESA no ejecute acciones para su cumplimiento, en este nivel de gobierno poco o nada se hace, so pretexto que no se cuentan con los recursos necesarios. esperanzador para los pacientes que las padecen.

**ENTREVISTADO 7**

**ENTREVISTADO 8**

**ENTREVISTADO 9**

- Tuvieron que pasar casi ocho años para que la ley de enfermedades raras se reglamente, ahí nada más se nota el desinterés del Estado, y eso que esto se logró por la presión de las organizaciones que reúnen pacientes con enfermedades raras. En adelante se han dado algunos pasos como la elaboración de un plan nacional, que dispone por ejemplo el registro de pacientes, pero hasta ahora no nos

- No, porque la ley no se cumple. Las instituciones prestadoras de salud no efectúan las gestiones necesarias para incluir dentro de sus políticas públicas, a las enfermedades raras, pese a que ya se tiene un plan nacional, no lo aplican. Lo que sí hay que reconocer, es que la DIRESA ha priorizado la inmunización contra el COVID, a pacientes con enfermedades raras y a sus

- No, el mismo personal de salud desconoce que hay un Ley en beneficio de los pacientes con enfermedades raras y huérfanas, eso quiere decir que no hay difusión ni capacitación por parte del hospital, que comprenda la atención de enfermedades raras.

---

empadronan, ni el cuidadores y ahora gobierno central, ni el estamos protegidos. regional.

---

### **ENTREVISTADO 10**

---

- Si a nivel del gobierno central no se hace, pese a que cuentan con los recursos a su alcance para ello, en la región menos, si ni siquiera tienen capacidad de gastar el dinero que les llega. Falta voluntad política.

---

INTERPRETACIÓN: Ante la pregunta planteada los entrevistados 1 y 2, concuerdan que no se cumple con la normativa vigente sobre estas enfermedades, toda vez que, si bien se ha dado la norma en favor de las personas que las padecen, las autoridades responsables no se han preocupado por dar un presupuesto para que se aplique dicha ley y llevar a cabo los lineamientos señalados en el Plan Nacional. Mientras los entrevistados 4 y 10, precisan que hay un incumplimiento de la Ley N° 29698, atribuyendo esto a una falta de voluntad política. El entrevistado 6, arguye que, en términos generales el MINSA no cumple con la normativa vigente, todo lo contrario, a EsSalud. Por su lado, los entrevistados 3,5 y 7 coinciden al señalar que no, puesto que, pese a los avances que se han dado, estas no se ven reflejadas en acciones concretas, tanto a nivel nacional y regional, como por ejemplo el empadronamiento de los pacientes. En ese orden de ideas, el entrevistado 8 refiere que las entidades prestadoras de salud, no incluyen dentro de sus políticas públicas, a las enfermedades raras y huérfanas, Y, finalmente, el entrevistado 9 señala también señala que no, indicando que el mismo personal de salud, desconoce que existe una ley en beneficio de los pacientes estas dolencias.

---

TABLA 9: Opinión sobre la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención.

**PREGUNTA 9: Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención a pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.**

ENTREVISTADO 1	ENTREVISTADO 2	ENTREVISTADO 3
<p>- La falta de presupuesto, ya que el Hospital Santa Rosa es una unidad ejecutora y sus autoridades deberían considerar dentro de sus prioridades, hacer un espacio presupuestal para iniciar acciones en procura de atender a todas las enfermedades raras que se presenten en nuestra región.</p>	<p>- Es administrativa, ya que las autoridades del hospital tienen la obligación de supervisar y verificar el cumplimiento de las normas técnicas de calidad y respetar los derechos de los pacientes, independientemente de la responsabilidad penal en la que pudiesen incurrir por atentar contra la salud de los pacientes.</p>	<p>- La responsabilidad de las autoridades del Hospital Santa Rosa radica en la falta de liderazgo y capacidad de gestión para ejecutar las medidas necesarias que garanticen el derecho a la salud, conforme lo manda nuestra constitución, de manera que la población pueda acceder a los servicios que brinda este nosocomio, con calidad y en igualdad de condiciones.</p> <p>El tipo de responsabilidad devendrá en una de tipo penal, administrativa o civil, dependiendo del tratamiento jurídico que se dé a las acciones u</p>



omisiones que incurran los funcionarios, así como el personal que presta sus servicios en dicha institución.

<b>ENTREVISTADO 4</b>	<b>ENTREVISTADO 5</b>	<b>ENTREVISTADO 6</b>
<p>- Hay una responsabilidad penal de por medio en lo referente a la asistencia de salud, teniendo también el paciente expedito su derecho a reclamar alguna indemnización por el daño causado a su salud.</p>	<p>- La responsabilidad que recae sobre el Hospital Santa Rosa y sus funcionarios, radica en cumplir lo señalado por el Estado, esto es, dar una atención adecuada, eficiente y de calidad a los pacientes, de no ser así, esto acarrea responsabilidades de carácter penal, civil y administrativa, según sea el caso.</p>	<p>- Ante la vulneración de los derechos de los pacientes, entre ellos, el recibir una atención de calidad, el hospital puede recibir una sanción por parte de SuSalud. Así también, a los funcionarios y servidores públicos se les puede iniciar un procedimiento disciplinario. Y, en caso que se comprobara la existencia de algún ilícito penal, una vez que se ha individualizado a los responsables, corresponde una sanción penal.</p>
<b>ENTREVISTADO 7</b>	<b>ENTREVISTADO 8</b>	<b>ENTREVISTADO 9</b>
<p>- El hospital es responsable de hacer efectivas las políticas que se dicten en torno</p>	<p>- El director del hospital debería de verificar que el personal médico, técnico y administrativo</p>	<p>- La responsabilidad del hospital es gestionar recursos para alcanzar una mejora continua de</p>

---

a las enfermedades raras y huérfanas, a fin de evitar efectos adversos en la población que padece y que reclama atención, de no hacerlo podría ser sancionado, entiendo que SuSalud es la institución encargada de vigilar que se respeten los derechos de los pacientes.

está realizando la atención de los su pacientes en general. correctamente su trabajo, así como velar que todas las normas que protegen a los pacientes, se respeten y cumplan. De forma que reciban una atención que garantice las mínimas condiciones para que los pacientes reciban atención de calidad.

#### **ENTREVISTADO 10**

- Ante la evidencia de una atención de calidad baja, los encargados del hospital deben tomar acciones correctivas que impidan que se siga vulnerando el derecho a la salud, de lo contrario que se sancione.

---

**INTERPRETACIÓN:** Ante este cuestionamiento, el entrevistado 1, indica que la responsabilidad del Hospital Santa Rosa, es hacer un espacio presupuestal para iniciar acciones en procura de priorizar la atención de las enfermedades raras que se presenten en nuestra región. Mientras que el entrevistado 2, señala que su responsabilidad es administrativa, y su obligación recae en verificar el cumplimiento de las normas técnicas de calidad y respetar los

---

---

derechos de los pacientes. Por su lado, los entrevistados 3 y 5, precisan que la responsabilidad de sus autoridades radica en la falta de liderazgo y capacidad de gestionar y ejecutar las medidas necesarias para garantizar el derecho a la salud, a fin de brindar una atención adecuada, eficiente y de calidad a los pacientes, de lo contrario, sus acciones u omisiones pueden devenir en una responsabilidad civil, penal y administrativa, según sea el caso. El entrevistado 4 refiere que, en lo que respecta a inadecuada asistencia sanitaria, se estaría incurriendo en una responsabilidad penal, teniendo los pacientes expeditos su derecho a una reparación civil. En cambio, los entrevistados 5 y 6, resaltan que la entidad encargada de determinar la responsabilidad del hospital ante vulneración de los derechos de los pacientes y la baja calidad en la atención, es Susalud; y que, de advertirse alguna infracción administrativa o penal, los funcionarios y servidores públicos, serán pasibles de iniciárseles los procesos correspondientes. El resto de entrevistados coinciden en señalar que, las autoridades de dicha institución están obligadas a verificar que el personal realice correctamente su trabajo e iniciar las acciones correctivas que impidan que se siga vulnerando el derecho a la salud de los pacientes.

---

*Fuente 9: Entrevistas aplicadas a abogados especialistas, así como a pacientes con enfermedades raras y huérfanas y cuidadores.*

Con respecto al análisis del **objetivo específico N° 03**, que se refiere a determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Beradinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa, se han realizado las siguientes tablas:

Con relación a las respuestas obtenidas por los especialistas entrevistados tenemos:

TABLA 10: Opinión sobre la protección y cobertura financiera de la ley N° 29698 y su reglamento.

---

**PREGUNTA 10: Según su opinión ¿Considera que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse? Justifique su respuesta.**

---

<b>ENTREVISTADO 1</b>	<b>ENTREVISTADO 2</b>	<b>ENTREVISTADO 3</b>
<p>- No, ya que el fondo de protección para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas es limitado, y no brinda una cobertura integral por ser estas enfermedades de alto costo, afectando la economía de las personas que las padecen y sus familias. Se ampliaría su cobertura si el Ministerio de Economía le asignara un mayor presupuesto.</p>	<p>- No, ya que la cobertura llega solo a unos pocos, quienes pueden acceder a los tratamientos y tecnologías sanitarias que requieren, mientras otro tanto tiene una cobertura restringida o casi nula. Corresponde entonces al Estado, Fortalecer el financiamiento público para mejorar la cobertura de pacientes con enfermedades raras.</p>	<p>- No, ya que la cobertura financiera que se le brinda a los pacientes con enfermedades raras y huérfanas a través del Fondo Intangible de Salud (FISSAL), es insuficiente y limitada para cubrir las exigencias que demandan este tipo de enfermedades, ya que se requieren de procedimientos complejos para su diagnóstico y tratamiento. Ante ello, el gobierno debe centrar sus esfuerzos en aras de lograr que las personas con estas raras patologías cuenten con una cobertura universal completa.</p>

<b>ENTREVISTADO 4</b>	<b>ENTREVISTADO 5</b>	<b>ENTREVISTADO 6</b>
<p>- Yo creo que sí ofrece garantía, pero el presupuesto anual destinado al sector salud debe ser mayor, de</p>	<p>- No, la cobertura no cubre el íntegro de los tratamientos, y eso genera que los pacientes y sus</p>	<p>- Sí. El objetivo de la ley es claro, proteger el derecho de los pacientes con enfermedades raras, pero el problema</p>

manera que haya una mejor cobertura para la atención de este tipo de enfermedades. familiares tengan que asumir los gastos de las atenciones que no cubre el SIS, o que al momento en que se requieren, no están disponible por diversas razones que está en cómo hacerla efectiva para todos. Siendo optimista, sería muy bueno contar con un fondo intangible, que sea solo para cubrir este tipo de enfermedades.

**ENTREVISTADO 7**

- No, porque el monto asignado al FISSAL, no se ajusta a las necesidades reales que tenemos los pacientes con enfermedades raras. Muchos nos vemos en la necesidad de acudir a aseguradoras para recibir una mejor atención.

**ENTREVISTADO 8**

- Que se haya dado la ley es muy importante, pero el Estado tiene que mejorar y ampliar la cobertura financiera, para garantizar el acceso a una atención de calidad sin distingo alguno. Independientemente a ello, a cada hospital se le debería asignar un presupuesto, de manera que se mejore la logística y se capacite al personal y se fomente la investigación en este tema.

**ENTREVISTADO 9**

- Desde que se dio la ley no se ha visto una mejora en la cobertura de pacientes con enfermedades raras, pese a que hay un fondo, éste también es para atender otros tratamientos de alto costo, que se llevan gran parte de su presupuesto, quedando un monto menor para las enfermedades raras, por eso es necesario que se le asigne un monto mayor, o que se cree un fondo distinto para cubra y garantice una mejor atención a los pacientes con enfermedades raras.

---

## ENTREVISTADO 10

---

- No. Lo que cubre el SIS es insuficiente, las enfermedades raras, exigen de una atención muy compleja y el costo de su medicación elevado. Es muy urgente que se destine un presupuesto mayor, y que parte de ese dinero, se emplee en la investigación de estas enfermedades.

---

**INTERPRETACIÓN:** Ante esta interrogante, los pacientes 1,2,3,5, 7 y 8, concuerda en que la Ley N° 29698, no ofrece garantía financiera, ya que el fondo de protección para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas es limitado, y no brinda una cobertura integral porque no llega a todos por igual, y no cubre el total de sus tratamientos, por ser estas enfermedades muy complejas y de alto; refiriendo que esta situación se puede mejorar si el Estado a través del Ministerio de Economía, amplía la cobertura de los pacientes, asignándole al FISSALI, un mayor presupuesto. Por el contrario, el entrevistado 4 cree que sí, debe incrementarse el presupuesto que se fija al sector salud. En ese sentido, la entrevistada 6 afirma lo mismo, expresando que el objetivo de la ley es proteger el derecho de los pacientes con enfermedades raras, pero que, el problema está en cómo hacerla efectiva para todos, señalando también que sería muy bueno contar con un fondo intangible, que sea solo para cubrir este tipo de enfermedades.

---

*Fuente 10: Entrevistas aplicadas a abogados especialistas, así como a pacientes con enfermedades raras y huérfanas y cuidadores*

TABLA 11: Opinión sobre la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras

**PREGUNTA 11: Según su opinión ¿Considera que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? Justifique su respuesta.**

ENTREVISTADO 1	ENTREVISTADO 2	ENTREVISTADO 3
<p>- El presupuesto es la parte financiera que ayudará a contar con profesionales especializados, espacios, material e instrumental para la atención de pacientes con diagnóstico de alta complejidad; así como el recurso humano responsable (coordinadora o nombre que se le asigne) para que supervise la atención consultorios, hospitalización y referencias de ser el caso, a fin que se les brinde las facilidades para que los pacientes con enfermedades raras sean atendidos con prioridad.</p>	<p>- El tener un presupuesto específicamente para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas ayudaría a mejorar la calidad de la atención de los pacientes con dichas enfermedades, sin embargo, este debe ir acompañado con un presupuesto destinado específicamente para la investigación de dichas enfermedades y para la capacitación del personal médico y no médicos del ministerio de salud.</p>	<p>- Definitivamente sí, ya que ayudará a mejorar las condiciones en las que se brindan los servicios de asistencia sanitaria, así como permitirá una mayor cobertura financiera a los pacientes que padecen este tipo de enfermedades, contribuyendo en la universalización de la salud.</p>

<b>ENTREVISTADO 4</b>	<b>ENTREVISTADO 5</b>	<b>ENTREVISTADO 6</b>
- Sí, para que ese presupuesto beneficie a más pacientes y usuarios, debe ser verdaderamente descentralizado, no solo quedarse en Lima.	- Claro que sí, puesto que permitirá fortalecer y mejorar las condiciones en que se ofrecen los servicios de salud, ya que se podrá contar con un número mayor de recursos, tales como: mejores instalaciones, profesionales especializados, equipos idóneos, así como la adquisición de tecnologías sanitarias para atender a más de pacientes.	- Claro que sí, ya que se estaría asignando un presupuesto independiente tanto para investigación, mejorar el servicio, adquisición de insumos y medicina necesaria para garantizar una atención más completa a este tipo de pacientes

<b>ENTREVISTADO 7</b>	<b>ENTREVISTADO 8</b>	<b>ENTREVISTADO 9</b>
- Sí, ya que garantizaría por lo menos la atención primaria y digna de las personas que tienen el infortunio de sobrellevar una enfermedad rara.	- Sí porque a partir de ello se puede mejorar la atención de pacientes con enfermedades raras y lograr que el Estado compre el medicamento que necesitan nuestros hijos.	- Sí. Un presupuesto exclusivo mejoraría la atención y habría más posibilidades de que el Estado adquiriera la metreleptina que necesitan nuestros hijos, lo cual les daría una mayor esperanza de vida.



---

## ENTREVISTADO 10

---

- Sí, ya que los pacientes tendrán mayor oportunidad de acceder a los tratamientos. También se mejoraría las condiciones para que reciban una atención adecuada, esto siempre y cuando se le dé un buen uso, sin corrupción.

---

**INTERPRETACIÓN:** Ante esta interrogante, la totalidad de entrevistados aprueban la designación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas. En ese sentido, los entrevistados 1,2,3,4,6, concuerdan en señalar que la que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras, sí ayudaría a mejorar la calidad de los pacientes con enfermedades raras, ya que se podrán superar en buena parte las deficiencias en la prestación de servicios de salud, y se contaría con más profesionales capacitados en este tema, se mejorarán la infraestructura y logística de los establecimientos de salud y hospitales, habrá mayor abastecimiento de medicina e insumos médicos, y lo más importante, se contará con una cobertura más completa para los tratamientos de los pacientes con estas afecciones. Por su lado, el entrevistado 5 agrega que, este presupuesto permitiría adquirir tecnologías sanitarias. El entrevistado 7 indica que al menos con este presupuesto, se tendría asegurada la atención primaria de estos pacientes. El resto de pacientes coinciden en señalar que sí, toda vez que se tendrían más posibilidades de que el Estado adquiriera el medicamento huérfano que necesitan sus hijos para llevar una mejor calidad de vida.

---

*Fuente 11: Entrevistas aplicadas a abogados especialistas, así como a pacientes con enfermedades raras y huérfanas y cuidadores.*

TABLA 12: Opinión sobre los lineamientos para solucionar el problema de vulneración de derechos de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención

**PREGUNTA 12: ¿Cuáles son los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.**

ENTREVISTADO 1	ENTREVISTADO 2	ENTREVISTADO 3
<p>- Los lineamientos que planteo son: Nombrar un responsable que se encargue de monitorear la atención de los pacientes con enfermedades raras y huérfanas, incluido el síndrome de Berardinelli Seip. Destinar presupuesto para su atención, capacitar a los profesionales de la salud, acondicionar espacios con todo el instrumental necesario para brindarles atención con calidad y calidez.</p>	<p>- Sensibilizar a los pacientes respecto a sus derechos. Fortalecer la Estrategia Nacional del Tamizaje Neonatal, como medida preventiva. Cuidar el abastecimiento de medicamentos en farmacia, de manera que la medicina que requieran, esté a su alcance. Vigilar el buen funcionamiento de los equipos médicos, de manera que estén operativos siempre. Familiarizar con el texto de la Ley 29698 y su reglamento, al personal que labora en el hospital.</p>	<p>- Capacitar al personal médico y no médico de dicho nosocomio, en torno al tratamiento de enfermedades raras y huérfanas. La creación de una mesa de trabajo regional que convoque a las autoridades políticas, del sector salud, la empresa privada y a los mismos pacientes, a fin de plantear propuestas y soluciones que redunden en su bienestar. Agilizar la atención de referencias de pacientes con sospecha o diagnóstico de esta</p>

enfermedad rara y de cualquier otra.

La asignación un presupuesto específico para atenderlas, así como implementar acciones de control y auditoría para verificar su adecuada utilización.

<b>ENTREVISTADO 4</b>	<b>ENTREVISTADO 5</b>	<b>ENTREVISTADO 6</b>
<p>- Promover incentivos para los profesionales de la salud que deseen capacitarse en enfermedades raras. la investigación a través de las universidades, así como la cooperación internacional para aprender de sus experiencias e intercambiar tecnología, el hospital ya tuvo antes un acercamiento con Corea.</p> <p>Impulsar la asignación de un presupuesto designado a estas enfermedades.</p>	<p>- Realizar acciones para cumplir con lo señalado por la Ley 29698 y su reglamento, de la mano de un presupuesto que garanticen su ejecución.</p> <p>Supervisar el cumplimiento de las normas técnicas de calidad.</p> <p>Brindar orientación a los pacientes en los procesos de consultas, hospitalización y referencias en caso lo requieran.</p> <p>Fortalecer los mecanismos de control interno para identificar posibles actos de corrupción.</p>	<p>- El Hospital santa Rosa debe adoptar medidas para garantizar la atención en condiciones de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad.</p> <p>Impulsar a través del Poder Legislativo, la creación de un fondo intangible que sea solo para la atención de pacientes con enfermedades raras, lo cual beneficiaría también a los pacientes con este síndrome.</p>

---

**ENTREVISTADO 7**

- Ampliar la cobertura de los tratamientos de alto costo, o en el mejor de los casos, se debe promover la creación de un fondo que únicamente brinde protección a pacientes con enfermedades raras.

**ENTREVISTADO 8**

- La creación de un fondo exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras, se solucionaría en gran medida con los problemas que aquejan a los pacientes que las padecen. A los familiares de los pacientes con este síndrome les deberían sacar exámenes gratuitos para determinar si esta alteración genética estará presente en sus descendientes.

**ENTREVISTADO 9**

- Que el Estado facilite la importación del medicamento huérfano que necesitan nuestros hijos y que la metreleptina se incluya en el Petitorio Nacional de Medicamentos, para que esté al alcance de los pacientes con este síndrome, a través del FISSAL

---

**ENTREVISTADO 10**

- Mayor presupuesto para el sector salud, que se promueva la investigación.

---

**INTERPRETACIÓN:** Que, ante esta pregunta el entrevistado 1 indica que, los lineamientos a seguir comprenden nombrar un responsable que se encargue de monitorear la atención de los pacientes con enfermedades raras y huérfanas, incluido el síndrome de Berardinelli Seip, la asignación de un presupuesto que propicie las condiciones necesarias para brindarles atención

---

---

con calidad y calidez, así como Impulsar la formación académica sobre enfermedades raras y huérfanas. Por su parte, el entrevistado 2, recomienda el fortalecimiento del Tamizaje Neonatal, vigilar el abastecimiento de medicamentos en farmacia, así como el buen funcionamiento de los equipos médicos; del mismo modo, familiarizar a todo el personal con el texto de la Ley N° 29698 y su reglamento. Por su lado, el entrevistado 3 plantea la creación de una mesa regional de trabajo que convoque a todos los actores involucrados y a los mismos pacientes, a fin de plantear propuestas y soluciones que redunden en su bienestar; las acciones de control destinadas a verificar el buen uso de los recursos asignados al hospital. De otra parte, los entrevistados 4 y 10 proponen entregar incentivos a los profesionales de la salud que deseen capacitarse en enfermedades raras y huérfanas, así como promover la investigación sobre este tema. En ese sentido, el entrevistado 5, incide en que se deben realizar acciones para cumplir con lo señalado por la Ley 29698 y su reglamento, acompañadas de un presupuesto que garantice su ejecución, así como supervisar el cumplimiento de las normas técnicas de calidad. Los entrevistados 6,7, y 8 concuerdan en la creación de un fondo intangible que sea exclusivo para coberturar a los pacientes con enfermedades raras y huérfanas. Y Finalmente el entrevistado 9 plantea la inclusión de la metreleptina en el Petitorio Nacional de medicamentos.

---

*Fuente 12: Entrevistas aplicadas a abogados especialistas, así como a pacientes con enfermedades raras y huérfanas y cuidadores.*

**TABLA N° 13: ANÁLISIS DOCUMENTAL- PROYECTOS DE LEY PERÚ:**

<b>Fuente documental</b>	<b>Análisis de contenido</b>	<b>Conclusión</b>
<p>Proyecto de ley N° 255-2016. Ley que modifica la Ley N° 29698, presentado por un integrante del Grupo Parlamentario Fuerza Popular</p>	<p>Que, de acuerdo a este proyecto de ley, se propone ampliar el marco de protección de los pacientes con enfermedades raras y huérfanas, sin embargo, no contempla aspectos de la investigación, social, y tampoco garantizar el acceso a la información, laborales para implementar el registro de pacientes, garantizar una enfermedad rara o el acceso gratuito de huérfana, ni para sus medicamentos e incluye una cláusula</p>	<p>En conclusión, la iniciativa es buena ya que busca satisfacer necesidades de los pacientes con enfermedades raras y huérfanas, contempla aspectos de índole social, y tampoco protege y reconoce ajustes razonables para los pacientes que padecen una enfermedad rara o huérfana, ni para sus familiares o cuidadores.</p>
<b>Fuente documental</b>	<b>Análisis de contenido</b>	<b>Conclusión</b>
<p>Proyecto de Ley 7708/2020 presentado por el Grupo Parlamentario Partido Morado.</p>	<p>Que, de acuerdo a este proyecto de ley, se tiene en cuenta la creación de un Fondo Universal de Alto Costo en Salud (Fondo Salud), como mecanismo nacional para brindar cobertura financiera a los tratamientos de mayor protección a los pacientes que padecen enfermedades cuyo tratamiento es considerada de alto costo, no obstante, debería realizarse una diferenciación del</p>	<p>Un proyecto de ley es de gran importancia ya que gracias a ello podrá brindar mayor protección financiera a los pacientes que padecen enfermedades cuyo tratamiento es considerada de alto costo, no obstante, debería realizarse una diferenciación del</p>

enfermedades de alto tratamiento jurídico y costo. financiero entre las enfermedades raras y huérfanas, y las catastróficas, ya que las primeras gozan de menor protección financiera.

---

**INTERPRETACIÓN:** De los resultados logrados de ambos proyectos de ley, cuya finalidad es lograr que nuestro ordenamiento jurídico brinde una mayor protección a los pacientes con enfermedades raras y huérfanas, deben ser tomados en cuenta, ya que representarían herramientas legales que posibilitan brindar una mayor protección al derecho a la salud que les asiste a los pacientes con enfermedades raras y huérfanas, y materializarlo mediante un tratamiento digno y oportuno, de manera que puedan contar con las mismas posibilidades que el resto de pacientes, más aún cuando requieren de una especial protección.

---

## DISCUSIÓN

En cuanto al **objetivo general**, determinar si existe vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital de Piura, en lo que respecta al análisis de las entrevistas realizadas a los especialistas (véase tabla 1, tabla 2, y tabla 3), se puede comprender que la totalidad de entrevistados coinciden en señalar que la falta de prestaciones de salud, o la forma defectuosa o a destiempo en que se brindan las mismas en dicho nosocomio, pone en evidencia una manifiesta transgresión del derecho a la salud de los pacientes con este síndrome y por ende de los pacientes que presentan una enfermedad rara, limitándoles el acceso a una atención de calidad y oportuna, ya que la atención que se les presta no se da en términos de integralidad, accesibilidad, aceptabilidad, oportunidad y calidad. Esta postura se encuentra apoyada en base al trabajo previo, antecedente de (CALLE GARCÍA, 2019) al concluir que mediante la auditoría al desempeño realizada al Hospital de la Amistad Perú Corea II-2 Santa Rosa de Piura, al verificar que la calidad del servicio, la atención a los pacientes y las instalaciones no son apropiadas, observándose que el paciente al ingresar al servicio de emergencia aumenta su grado de ansiedad y tensión al estar frente a un panorama caótico y desalentador, corroborándose con ello las precarias condiciones en que se atienden a los pacientes en dicho nosocomio, las cuales afectan el derecho a la salud. De igual forma, esta postura se encuentra apoyada por (JIMENEZ HUAMANÍ, 2018) al señalar que, se vulnera el derecho a la salud y la dignidad de los pacientes, al no ser atendidos de manera adecuada, oportuna y eficaz, sobre todo no contando con las condiciones dignas que tiene el ser humano como sujeto de derecho, afectándose de esta manera el derecho a la salud y el valor de la dignidad de los pacientes. Por otro lado, el autor incide en la urgencia de contar con una Política Nacional de salud, a fin de brindar una mejor calidad de servicio, que garantice la protección de los derechos de los pacientes.

En cuanto al **objetivo específico N° 1** se refiere a conocer la causas que generan la vulneración de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por



la baja calidad de la atención en el Hospital de Piura, en lo que respecta al análisis de las entrevistas realizadas a los especialistas (véase tabla 4, tabla 5, y tabla 6) se pudo conocer que la mayoría de los entrevistados coinciden en señalar que las causas principales son el incumplimiento de los lineamientos establecidos en la Ley N° 29698 y su reglamento, la carencia de una línea presupuestal destinada a la atención integral de estas enfermedades, la inobservancia a las normas técnicas de calidad, la incapacidad de gestión, la falta de especialidades, la corrupción, entre otras causas. Por consiguiente los entrevistados hacen mención en la necesidad de instaurar estrategias de acción que garanticen el efectivo cumplimiento de lo estipulado en la constitución y la normativa vigente en torno al tratamiento de enfermedades de esta índole, ya que la ausencia de una atención de calidad deviene en agravamiento o persistencia de la sintomatología, pudiendo inclusive costarles la vida. Esta postura se encuentra apoyada en base a un trabajo previo realizado por (RUIZ SALAS, 2017) al concluir que el impacto que generan las enfermedades raras, alteran la calidad de vida de los pacientes y sus familias, en tanto no hay una atención centrada en el paciente. Así también manifiesta que, las investigaciones en torno a estas enfermedades son escasas, el desarrollo de nuevos medicamentos no es económicamente factible, y algunos tratamientos son particularmente onerosos. De igual forma esta postura se apoya en una publicación realizada en el portal institucional de la defensoría del Pueblo, que da cuenta del incumplimiento del Ministerio de Salud en aprobar e implementar diversas disposiciones previstas en el Reglamento de la Ley N° 29698 y su reglamento, generando un impacto negativo en la atención de personas que padecen enfermedades raras y huérfanas (Pueblo, 2021), lo cual claramente ha sido advertido también por los entrevistados, a raíz de sus experiencias laborales y personales.

Respecto al **objetivo específico N° 2**, analizar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de atención a los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip, en lo que respecta al análisis de las entrevistas realizadas a los especialistas (véase tabla 7, tabla 8 y tabla 9) se pudo conocer que, la mayoría de entrevistados arguyen que la

responsabilidad del hospital Santa Rosa de Piura, radica en el incumplimiento del mandato constitucional contenido en los artículos 7º y 9º de la Constitución, así como lo señalado en la Ley N° 29698 y su reglamento. En esa misma línea ideas, los entrevistados refieren que es necesaria la actuación efectiva del órgano fiscalizador de salud, independientemente de las acciones administrativas, civiles y penales que pudiesen recaer en los funcionarios y servidores públicos de dicho nosocomio. Esta postura se encuentra apoyada en base a un trabajo previo realizado por Culquicondor Becerra (2018), quien señala que, actualmente el concepto de responsabilidad médica no solo alcanza a los profesionales de la salud que ejercen individual e independientemente su profesión, sino que ella involucra también a las llamadas “estructuras sanitarias” o “establecimientos de salud”, concluyendo que, la salud es un derecho vulnerado por parte del Estado, determinando que el servicio de Salud en el Perú carece de fundamento legal, sin contar con una entidad fiscalizadora eficiente, (Becerra, 2018). Por su lado, Quijano Caballero (2016), quien señala que, para ampliar la protección al derecho fundamental de la salud en el ámbito programático y operativo, se ha fundado la potestad sancionadora administrativa que reprocha los comportamientos indebidos, la cual está a cargo del órgano regulador y fiscalizador del sector salud (SUSALUD), entidad que efectúa acciones inmediatas, con el fin de proporcionar protección oportuna ante vulneraciones al derecho a la salud que causen peligro o daño: medidas de seguridad y medidas provisionales; que constituyen acciones sumarísimas de parte de las autoridades, en este caso administrativas (Caballero Quijano, 2016).

En cuanto al **objetivo específico N° 3** sobre determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip en el Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención, en lo que respecta al análisis de las entrevistas realizadas a los especialistas (véase tabla 10, tabla 11 y tabla 12) se pudo determinar que, los lineamientos esbozados por los entrevistados y que deben seguirse, están orientados en la adopción de

medidas económicas, legales y técnicas, continuas y apropiadas, tales como la asignación de un presupuesto exclusivo para la atención de pacientes con enfermedades huérfanas y raras, la implementación de los lineamientos establecidos en la Ley N° 29698 y su reglamento, entre otras medidas, con el propósito de alcanzar progresivamente, la plena efectividad de todos los componentes del derecho a la salud. Así también, se realizó un análisis de documentos (véase tabla 13), en el cual se observaron dos proyectos de ley, uno que plantea modificatorias a la Ley N° 29698 y otro que propone la creación de un Fondo Universal de Alto Costo en Salud, los cuales tienen por finalidad brindar una mayor protección y cobertura a los pacientes con enfermedades raras y huérfanas. Esta postura se encuentra apoyada por Torres Vilcherrez (2021) al concluir que se debe exhortar a los poderes públicos a que contemplen como inversión prioritaria el presupuesto destinado para la ejecución de planes de salud, encaminadas a lograr la modernización y fortalecimiento de las instituciones públicas responsables de la prestación del servicio de salud, teniendo la visión de salvaguardar todos los sectores del país, incluyendo los más vulnerables y de extrema pobreza. Siendo que, si el Estado no cuenta con los debidos medios económicos, es necesario que, a través de políticas públicas se destinen presupuestos para la modernización y fortalecimiento de todas las instituciones encargadas de la prestación de este servicio. De igual forma Catama Ramírez (2020), defiende la idea que el Estado debe garantizar las condiciones necesarias que reduzcan la injusticia, la desigualdad y los diversos tipos de vulnerabilidad y promueva la equidad e igualdad de la comunidad con enfermedades raras y huérfanas, bajo la premisa de una “sociedad justa”, que les permita desarrollar sus capacidades para llevar una vida activa y plena de participación social e incluso política, enfatizando en la necesidad de articular y formular políticas públicas eficaces y garantes de los derechos humanos de los pacientes, enfocadas en alcanzar la implementación de soluciones reales con respecto al acceso a la salud y la atención integral e interdisciplinaria de la población afectada con estas raras dolencias. (RAMÍREZ, 2019).

## V. CONCLUSIONES

**PRIMERO:** El derecho a la salud de los pacientes con síndrome de Beradinelli Seip sí se vulnera debido a que existe una manifiesta transgresión del derecho a la salud por la falta de prestaciones de salud, o la forma defectuosa o a destiempo, en que se brindan en dicho nosocomio, limitándoles el acceso a una atención de calidad y oportuna, en tanto el Hospital Santa Rosa de Piura incumple con el mandato constitucional contenido en los artículos 7º y 9º de nuestra Carta Magna, no brindándoles atención en términos de integralidad, accesibilidad, aceptabilidad, oportunidad y calidad, soslayando de esta manera la dignidad e integridad de los pacientes.

**SEGUNDO:** Las principales causas que vulneran el derecho a la salud de pacientes con síndrome de Beradinelli Seip por la baja calidad de la atención, son las concernientes al incumplimiento de los lineamientos señalados en la Ley N° 29698, Ley que declara de interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de personas que padecen de enfermedades raras y huérfanas y su reglamento, así como la falta de una línea presupuestal exclusiva destinada a la atención integral de estas enfermedades, la inobservancia a las normas técnicas de calidad, entre otras causas de índole objetivo y subjetiva, que contribuyen a que la atención que se les brinda no sea lo suficientemente eficiente, eficaz, efectiva y cálida.

**TERCERO:** La responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención de los pacientes con síndrome de Berardinelli Seip, radica en el incumplimiento del mandato constitucional contenido en los artículos 7º y 9º de la Constitución, así como lo señalado en la Ley N° 29698 y su reglamento, siendo necesaria la actuación efectiva del órgano fiscalizador (SUSALUD), independientemente de las acciones administrativas, civiles y penales que pudieran recaer en los funcionarios y servidores públicos de dicho nosocomio.

**CUARTO:** Los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa, comprenden medidas de orden económico, jurídico y técnico, a fin de garantizar el cumplimiento del derecho a la salud de los pacientes con este síndrome, siendo la principal medida a adoptarse, la implementación de los lineamientos contenidos en el Plan Nacional de Prevención, diagnóstico, atención integral de salud, tratamiento, rehabilitación y monitoreo de las enfermedades raras y huérfanas 2021- 2024, debiéndole también promover la participación de los propios pacientes en la toma de decisiones, a fin de plantear propuestas y soluciones, que redunden en su bienestar.

## **VI. RECOMENDACIONES**

**PRIMERO: A las autoridades del Hospital Santa Rosa de Piura**, el cumplimiento de las actividades programadas en el Plan Nacional de Prevención, diagnóstico, atención integral de salud, tratamiento, rehabilitación y monitoreo de las enfermedades raras y huérfanas 2021-2024, debiendo incorporarlas dentro de su Plan Operativo Institucional.

**SEGUNDO: A la Unidad de Gestión de Calidad del Hospital Santa Rosa de Piura**, para que fomente y emplee el uso de herramientas de autoevaluación externa, a fin de estimular la mejora continua de la calidad interna, la misma que redundará en la optimización progresiva de los componentes del derecho a la salud y capacitar al personal médico y no médico en torno al tratamiento de estas enfermedades.

**TERCERO: A SUSALUD**, a fin de que ejerza de manera responsable y permanente su rol fiscalizador, con el objetivo de promover, proteger y defender los derechos de los pacientes de manera efectiva, realizando visitas inopinadas a los distintos servicios del hospital, para identificar in situ las falencias en las prestaciones de los servicios de salud, que pudiesen representar una amenaza al derecho a la salud de los pacientes con este síndrome y el de todos en general, debiendo intervenir de manera drástica e imponga la sanción correspondiente, así también, debe asegurar la permanencia de los canales atención al público, para la pronta atención de quejas y reclamos de los usuarios.

**CUARTO: Al legislador**, a razón de que continúe promoviendo y planteando normas encaminadas al fortalecimiento del derecho a la salud de pacientes con enfermedades raras y huérfanas, a fin de lograr el diseño y financiación de una política pública integral, que minimice la injusticia y desigualdad en la comunidad afectada por estas dolencias y, que los sitúe en el mismo nivel de protección que gozan las poblaciones vulnerables, garantizándoles un verdadero acceso al derecho constitucional de la salud.

## Referencias

- 25% del número legal de congresistas contra el Congreso de la República, Exp. 0033-2010/PI-TC (Tribunal Constitucional 10 de abril de 2012).
- Arroyo, C. L. (2017). *Los derechos Fundamentales*. Lima: Fondo editorial.
- Becerra, L. E. (2018). *Repositorio universidad Señor de Sipan*. Obtenido de <https://hdl.handle.net/20.500.12802/6070>
- Caballero Quijano, O. (2016). La Salud: Derecho Constitucional de carácter programático y operativo. *Derecho y Sociedad*, 306-319.
- CALLE GARCÍA, K. R. (2019). *Repositorio de la Universidad Nacional de Piura*. Obtenido de Aplicación de la Auditoria de Desempeño al Servicio de Emergencia del Hospital de la Amistad Perú Corea II-2 Santa Rosa: Para mejorar la calidad del servicio 2017: <http://repositorio.unp.edu.pe/handle/UNP/1969>
- EFE, A. (28 de Febrero de 2021). *Gestión*. Obtenido de Los Enfermos Raros en el Perú: La Historia de un Agónico Desamparo: <https://gestion.pe/peru/los-enfermos-raros-en-peru-la-historia-de-un-agonico-desamparo-noticia/?ref=gesr>
- EURORDIS. (Diciembre de 2005). *European Organization for Rare Diseases*. Obtenido de ENFERMEDADES RARAS: EL CONOCIMIENTO DE LA SALUD PÚBLICA: [https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps\\_document-SN.pdf](https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf)
- G, E. R. (2012). *Derechos Sociales y Tutela antidiscriminatoria*. Navarra: Thomson Reuters Aranzadi.
- García Díaz M. M y Soto Enrique T.A. (2016). *Repositorio de La Universidad Señor de Sipán*. Obtenido de Derecho a la Salud y su efectiva protección en el Hospital Almanzor Aguinaga: <https://hdl.handle.net/20.500.12802/3176>
- GESTIÓN. (28 de Febrero de 2021). *Diario Gestión*. Obtenido de Los enfermos raros en el Perú: La historia de un agónico desamparo: <https://gestion.pe/peru/los-enfermos-raros-en-peru-la-historia-de-un-agonico-desamparo-noticia/?ref=gesr>
- Hernández Sampieri, Fernández Collado & Batista Lucio. (2014). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill Education.
- Hernández Sampieri, R. & Mendoza Torres, P. . (2018). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill Education.
- J.M, G. O. (2018). Vulneración del Derecho a la Salud en el Hospital II-1 Tingo María. Tingo Maria, Huánuco, Perú: Universidad de Huánuco.
- JIMENEZ HUAMANÍ, L. S. (2018). *Repositorio de la Universidad César Vallejo*. Obtenido de Vulneración del Derecho a la Salud y Dignidad, debido a los trámites administrativos del Sector Salud en el Puesto de Salud Viña Francisco 2016-2017: <https://hdl.handle.net/20.500.12692/21973>

- K.R, C. G. (2019). *Repositorio de la Universidad Nacional de Piura*. Obtenido de <http://repositorio.unp.edu.pe/handle/UNP/1969>
- LANDA, C. A. (04 de junio de 2020). *Constitución de 1993: Comentarios, reformas, índice analítico*. Lima: Fondo Editorial PUC. Obtenido de <https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/455586-29698>
- Luigui Calzolaio, SENT. EXP. 02566-2014 . (Tribunal Constitucional 2014).
- M, S. A. (2020). *Derecho a la Protección de la Salud en el ámbito de las Enfermedades Raras: El caso de los pacientes con fibrosis quísticas*. España: Repositorio de la Universidad de Comillas.
- M. Posada, C. Martín-Arribas, A. Ramírez, A.Villaverde, I. Abaitua. (2008). *Scielo*. Obtenido de M. Posada, C. Martín-Arribas, A. Ramírez, A.Villaverde, I. Abaitua
- MINSA. (2020). Obtenido de Documento Técnico: Listado de Enfermedades Raras o Huérfanas: <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/1487963/Resoluci%C3%B3n%20Ministerial%20N%C2%B01059-2020-MINSA.PDF>
- MINSA. (2020). Obtenido de Documento Técnico que aprueba el Plan Nacional de Prevención, Duásgnostico: <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/1487963/Resoluci%C3%B3n%20Ministerial%20N%C2%B01059-2020-MINSA.PDF>
- MINSA. (2020). Obtenido de <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/1487963/Resoluci%C3%B3n%20Ministerial%20N%C2%B01059-2020-MINSA.PDF>
- Pacori Paricahua, E. W & Pacori Paricahua, A. K. (2019). *Metolodología y Diseño de la Investigación Científica*. FECAAT E.I.R.L.
- Pueblo, D. d. (10 de 09 de 2021). *Defensoría del Pueblo*. Obtenido de <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-minsa-continua-incumplimiento-normas-que-garantizan-la-atencion-de-personas-con-enfermedades-raras-y-huerfanas/>
- QUIJANO CABALLERO, O. I. (2016). *Derecho & Sociedad*. Obtenido de La Salud: Derecho Constitucional de carácter programático y operativo: <https://revistas.pucp.edu.pe/index.php/derechosociedad/article/view/18893>
- R, T. V. (2021). *Repositorio de la Universidad de Piura*. Obtenido de Derecho Fundamental a la Salud y su exigibilidad en el Ordenamiento Jurídico Peruano: <https://hdl.handle.net/11042/4969>
- RAMÍREZ, J. S. (2019). *REPOSITORIO D ELA UNIVERSIDAD DE BRASILIA*. Obtenido de [https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/35827/3/2019\\_JulieStefannyCatamaRam%C3%ADrez.pdf](https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/35827/3/2019_JulieStefannyCatamaRam%C3%ADrez.pdf)
- República, C. d. (04 de junio de 2011). Ley 29698 . El Peruano. Obtenido de [https://www.minsa.gob.pe/erh/documentos/Ley\\_29698.pdf](https://www.minsa.gob.pe/erh/documentos/Ley_29698.pdf)
- Rosillo, N. P. (20 de diciembre de 2020). Enfermedades genéticas en Piura: Médico genetista Nelson Purizaca Explica. (M. Paulet, Entrevistador)



RUIZ SALAS, L. F. (2017). *Repositorio Digital. Fundación Universitaria del Área Andina*. Obtenido de Garantía de la Calidad en Salud en enfermedades huérfanas de la población colombiana en los últimos 10 años:  
<https://digitk.areandina.edu.co/handle/areandina/660>

RUIZ, L. F. (mayo de 2017). *REPOSITORIO DIGITAL FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DEL AREA ANDINA*. Obtenido de <https://digitk.areandina.edu.co/handle/areandina/660>

Sánchez Carlessi, H. & Reyes Mesa, C. (2020). *Metodología y Diseño de la Investigación Científica*. Lima, Perú: Universidad Ricardo Palma.

Soto, A. (Junio de 2019). *Ssielo*. Obtenido de Barreras para una atención eficaz en los hospitales del Ministerio de Salud del Perú: atendiendo pacientes en el siglo XXI con recursos del siglo XX:  
[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-46342019000200020](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342019000200020)

# **ANEXOS**



<b>MATRIZ DE CATEGORIZACIÓN DE ENTREVISTA</b>				
<b>CATEGORÍA</b>	<b>SUB CATEGORÍA</b>	<b>INDICADORES</b>	<b>ÍTEMS</b>	<b>INSTRUMENTO</b>
Vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip y baja calidad de atención en el hospital Santa Rosa	Inequidad en salud en salud	Contenido del Derecho a la salud	1. Según su apreciación ¿Qué entiende usted por derecho a la salud? Explique	Cuestionario de entrevista
		Discriminación	2. Según su opinión ¿Considera usted que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.	
		Inequidad		
		Baja calidad de atención	3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el hospital Santa Rosa? Justifique su respuesta.	

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1:** Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip

<b>MATRIZ DE CATEGORIZACIÓN DE ENTREVISTA</b>				
<b>CATEGORÍA</b>	<b>SUB CATEGORÍA</b>	<b>INDICADORES</b>	<b>ÍTEMS</b>	<b>INSTRUMENTO</b>
Vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip y baja calidad de atención en el hospital Santa Rosa	Causas que generan la vulneración del derecho a la salud	Fiabilidad	4. ¿Considera usted que el personal del Hospital Santa Rosa brinda una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.	Cuestionario de entrevista
		Capacidad de respuesta		
		Seguridad	5. Considera usted que el Hospital Santa Rosa cumple con los estándares de Calidad recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta.	
		Empatía		
		Tangibilidad	6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del	
		Gestión de recursos		

		Capacidad resolutive	derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.	
--	--	----------------------	---	--

**OBJETIVO ESPECÍFICO 2:** Analizar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad en la atención de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip.

MATRIZ DE CATEGORIZACIÓN DE ENTREVISTA				
CATEGORÍA	SUB CATEGORÍA	INDICADORES	ÍTEMS	INSTRUMENTO
Baja calidad de la atención	Responsabilidad del Estado	Atribuciones del Estado	7. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.	Cuestionario de entrevista
		Normativa vigente	8. ¿Considera usted que la autoridad sanitaria nacional y local cumplen con la normativa vigente en torno a la atención preferente de enfermedades huérfanas y raras? Justifique su respuesta	
		Responsabilidad extracontractual	9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.	

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

MATRIZ DE CATEGORIZACIÓN DE ENTREVISTA				
CATEGORÍA	SUB CATEGORÍA	INDICADORES	ÍTEMS	INSTRUMENTO
Baja calidad de la atención	Lineamientos para solucionar el problema de la baja calidad de la atención	Cobertura Financiera	10. Según su opinión ¿Considera usted que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse al respecto? Justifique su respuesta.	Cuestionario de entrevista
			11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes que las padecen? Justifique su respuesta.	
		Gestión del conocimiento	12. ¿Cuáles son los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta	
		Compromisos		
		Descentralización		
		Aspectos tangibles		
Investigación				

ANEXO II

VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO N° 1 – EXPERTO 01

**VALIDEZ DE TEST: JUICIO DE EXPERTOS**

**INSTRUCTIVO PARA LOS JUECES**

**Indicación:** Señor especialista se le pide su colaboración para que luego de un riguroso análisis de los ítems del **Cuestionario de Entrevista**, el mismo que le mostramos a continuación, indique de acuerdo con su criterio y su experiencia profesional el puntaje de acuerdo a si la pregunta permite capturar las variables de investigación del trabajo.

En la evaluación de cada ítem, utilice la siguiente escala:

RANGO	SIGNIFICADO
1	<b>Descriptor no adecuado y debe ser eliminado</b>
2	<b>Descriptor adecuado, pero debe ser modificado</b>
3	<b>Descriptor adecuado</b>

Los rangos de la escala propuesta deben ser utilizados teniendo en consideración los siguientes criterios:

- ⊕ Vocabulario adecuado al nivel académico de los entrevistados.
- ⊕ Claridad en la redacción.
- ⊕ Consistencia Lógica y Metodológica.

Recomendaciones:

.....  
.....  
.....  
.....

Gracias, por su generosa colaboración

Apellidos y nombres	ZEVALLLOS LOYAGA, MARÍA EUGENIA
Grado Académico	MAGISTER
Mención	DOCENCIA UNIVERSITARIA
Firma	

ÍTEM	CALIFICACIÓN DEL JUEZ			OBSERVACIÓN
	1	2	3	
1. Según su apreciación ¿Qué usted entiende por derecho a la salud? Justifique su respuesta.			X	
2. ¿Considera usted que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.			X	
3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.			X	
4. ¿Considera usted que el personal del hospital Santa Rosa de Piura proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.			X	
5. ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa cumple con los estándares recomendados para brindar atención de calidad a los usuarios? Justifique su respuesta.			X	
6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.			X	
7. ¿Considera que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.			X	
8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y local cumplen con la normativa vigente en torno al tratamiento de enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta.			X	
9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.			X	
10. Según su opinión ¿Considera que la Ley N° 29698 y su reglamento ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse al respecto? Justifique su respuesta.			X	



11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas mejorará la calidad en la atención de los pacientes que las padecen? Justifique su respuesta.			<b>X</b>	
12. ¿Cuáles con los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.			<b>X</b>	

## VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO N° 1 – EXPERTO 02

### VALIDEZ DE TEST: JUICIO DE EXPERTOS

Trujillo, 22 de octubre de 2021

**Dr. Henry Eduardo Salinas Ruiz**

Asunto: **Participación en juicio de expertos para validar instrumento de investigación cualitativa**

Nos es grato dirigirnos a Ud., para expresarle nuestro respeto y cordial saludo; respecto al asunto hacerle conocer que estamos realizando el trabajo de investigación cualitativo titulado: **Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

Con el fin de obtener el título profesional de Abogado.

La presente investigación tiene por finalidad determinar si existe vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el hospital Santa Rosa de Piura, por lo que se deben realizar entrevistas cuyas preguntas conforman el instrumento de evaluación de investigación cualitativa, que deben ser validadas por expertos, como lo es en el caso de su persona, por lo que **le invitamos a colaborar con nuestra investigación, validando en calidad de experto dicho instrumento de evaluación.**

Seguros de su participación en calidad de experto para la validación del instrumento de evaluación mencionado, se le alcanza dicho instrumento motivo de evaluación con el formato que servirá para que usted pueda hacernos llegar sus apreciaciones para cada ítem del instrumento de investigación

Conocedores de su alto espíritu altruista, agradecemos por adelantado su colaboración.

  
BACH. MA. HELLEN MEJIAS CORONADO

## VALIDEZ DE TEST: JUICIO DE EXPERTOS

### INSTRUCTIVO PARA LOS JUECES

**Indicación:** Señor especialista se le pide su colaboración para que luego de un riguroso análisis de los ítems del **Cuestionario de Entrevista**, el mismo que le mostramos a continuación, indique de acuerdo con su criterio y su experiencia profesional el puntaje de acuerdo a si la pregunta permite capturar las variables de investigación del trabajo.

En la evaluación de cada ítem, utilice la siguiente escala:

RANGO	SIGNIFICADO
1	Descriptor no adecuado y debe ser eliminado
2	Descriptor adecuado, pero debe ser modificado
3	Descriptor adecuado


Los rangos de la escala propuesta deben ser utilizados teniendo en consideración los siguientes criterios:

- ⊕ Vocabulario adecuado al nivel académico de los entrevistados.
- ⊕ Claridad en la redacción.
- ⊕ Consistencia Lógica y Metodológica.

Recomendaciones:

.....  
.....  
.....

Gracias, por su generosa colaboración

Apellidos y nombres	Salinas Ruiz Henry Eduardo
Grado Académico	Doctor
Mención	Gestión Pública y Gobernabilidad
Firma	

ÍTEM	CALIFICACIÓN DEL JUEZ			OBSERVACIÓN
	1	2	3	
1. Según su apreciación ¿Qué usted entiende por derecho a la salud? Justifique su respuesta.			X	
2. ¿Considera usted que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.			X	
3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.			X	
4. ¿Considera usted que el personal del hospital Santa Rosa de Piura proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.			X	
5. ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa cumple con los estándares recomendados para brindar atención de calidad a los usuarios? Justifique su respuesta.			X	
6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.			X	
7. ¿Considera que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.			X	
8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y local cumplen con la normativa vigente en torno al tratamiento de enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta.			X	
9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.			X	
10. Según su opinión ¿Considera que la Ley N° 29698 y su reglamento ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse al respecto? Justifique su respuesta.			X	

11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas mejorará la calidad en la atención de los pacientes que las padecen? Justifique su respuesta.			<b>X</b>	
12. ¿Cuáles con los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.			<b>X</b>	

## ANEXO III

### Entrevista

**Título:** Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

#### I. Datos generales de los investigadores entrevistado (a):

**Fecha:** ..... **Hora:** .....

**Lugar:** .....

**Entrevistador:** .....

**Entrevistado:** .....

**Edad:** ..... **Género:** .....

**Puesto:** .....

#### II. Instrucciones:

Leer detenidamente cada interrogante de la presente entrevista y responda desde su experiencia, conocimiento, opinión con claridad y veracidad sus respuestas, debido que, las respuestas consignadas, serán el fundamento para corroborar nuestros objetivos.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

1. Según su apreciación ¿Qué entiende usted por derecho a la salud?  
Justifique su respuesta.

.....  
.....

2. ¿Considera usted que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta

.....

3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

.....

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1:** Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip

4. ¿Considera usted que el personal del Hospital Santa Rosa proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.

---

5. ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa de Piura cumple con los estándares recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta.

---

6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.

---

**OBJETIVO ESPECÍFICO 2:** Analizar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención a pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip.

7. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.

---

8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y local cumplen con la normativa vigente en torno a la atención preferente de las enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta.

---

9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención a pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip?

---

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

10. Según su opinión ¿considera que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse al respecto? Justifique su respuesta.

---

11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes? Justifique su respuesta.

---

12. ¿Cuáles con los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

---

E.MAIL/ CEL.	FIRMA



## Entrevista: entrevistado N° 1

**Título: Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

### I. Datos generales de los investigadores entrevistado (a):

**Fecha:** 30/09/2021

**Hora:** 09:30 a.m.

**Lugar:** Dirección Regional de Salud

**Entrevistador:** Mary Hellen Mejías Coronado

**Entrevistado:** Isabel Albina Najarro Huapaya

**Edad:** 68 años

**Género:** Femenino

**Puesto:** Coordinadora Regional de Telesalud

### II. Instrucciones:

Leer detenidamente cada interrogante de la presente entrevista y responda desde su experiencia, conocimiento, opinión con claridad y veracidad sus respuestas, debido que, las respuestas consignadas, serán el fundamento para corroborar nuestros objetivos.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

1. Según su apreciación ¿Qué entiende usted por derecho a la salud? Justifique su respuesta.

El artículo 1º de nuestra constitución señala que la defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y el Estado, es así como la dignidad humana es el fundamento para los demás derechos, como el derecho a la vida, a la salud, a la educación, entre otro, derechos inherentes al hombre y de orden constitucional. En esa línea de ideas, según lo establece la Carta Magna en su artículo 7º, la salud es un derecho que es el Estado está obligado a cumplir por intermedio de Ministerio de Salud, debiendo brindar las condiciones necesarias para que así sea.

2. ¿Considera usted que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.

Discriminación no, inequidad sí, teniendo en cuenta que en nuestra región el MINSA solo cuenta con dos hospitales de primer, ubicados en Paita y Chulucanas, y dos hospitales de segundo nivel ubicados en Sullana y el Distrito Veintiséis de Octubre, y uno de tercer nivel a cargo de ESSALUD, por lo tanto, existe una carencia de hospitales de mayor complejidad, no brindándose una atención completa a los ciudadanos.

La atención primaria no cuenta con recursos humanos necesarios para las atenciones. Al respecto, cabe hacer mención de la recién promulgada Ley N° 31210 que permite prolongar hasta los setenta y cinco años la edad de cese de los médicos especialistas que trabajan en zonas donde hay déficit de personal, sin tener en cuenta que las zonas más alejadas son atendidas por médicos generales, los cuales al cumplir su período laboral, pasarán al cese, y dichas zonas quedarán desiertas, ya que no existe ningún incentivo para los médicos que quieran trasladarse para desempeñar sus labores en zonas alejadas.

3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención? Justifique su respuesta.

Sí, porque en el hospital no existe un área específica, ni especialidades para sus atenciones, acorde a lo complejidad de su diagnóstico, en otras palabras, no se cumple con lo que establece la Ley N° 29698 y su reglamento, quedando en letra muerta.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1:** Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip

4. ¿Considera usted que el personal del Hospital Santa Rosa proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.

No, reitero, el hospital no existe un área específica para el tratamiento de este tipo de pacientes, pese a ser el Hospital Santa Rosa un

establecimiento de segundo nivel de atención, cuenta con pocas especialidades y condiciones de hospitalización inapropiadas.

5. ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa de Piura cumple con los estándares recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta.

Sí cumple con los estándares recomendados, motivo por el cual se le dio acreditación como hospital II-2, pero se necesita conocer la opinión de los pacientes mediante una encuesta para conocer las condiciones en que reciben atención son óptimas o no lo son.

6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.

Una de las causas es que, aparentemente los especialistas desconocen la importancia de cumplir con el primer precepto de la constitución, que es proteger la vida y por ende la salud. Así también, desconocen el trato hacia los pacientes con síndrome de Berardinelli Seip y la importancia de que reciban atención adecuada y oportuna.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 2:** Analizar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip.

7. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.

No, porque siempre el presupuesto que se asigna al sector salud es insuficiente y se limita el accionar del Ministerio de salud, por eso la importancia que el Estado cumpla con lo señalado en la constitución, de manera que todos podamos llevar una vida digna.

8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y regional cumplen con la normativa vigente en torno a la atención de enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta

No, porque si bien se ha dado la norma en favor de las personas que padecen una enfermedad rara, las autoridades responsables no se han preocupado por dar un presupuesto para que se aplique dicha ley y llevar a cabo los lineamientos señalados en el Plan Nacional.

9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención a pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.

La falta de presupuesto, ya que el Hospital Santa Rosa es una unidad ejecutora y sus autoridades deberían considerar dentro de sus prioridades, hacer un espacio presupuestal para iniciar acciones en procura de atender a todas las enfermedades raras que se presenten en nuestra región.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

10. Según su opinión ¿considera usted que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse al respecto? Justifique su respuesta.

No, ya que el fondo de protección para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas es limitado, y no brinda una cobertura integral por ser estas de alto costo, afectando la economía de las personas que las padecen y sus familias. Se ampliaría su cobertura si el Ministerio de Economía le asignara un mayor presupuesto

11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes? Justifique su respuesta.

El presupuesto es la parte financiera que ayudará a contar con profesionales especializados, espacios, material e instrumental para la atención de pacientes con diagnóstico de alta complejidad; así como el recurso humano responsable (coordinadora o nombre que se le asigne) para que supervise la atención en consultorios, hospitalización y referencias de ser el caso, a fin que se les brinde las facilidades para que los pacientes con enfermedades raras sean atendidos con prioridad.

12. ¿Cuáles con los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

Los lineamientos que planteo son:

- Nombrar un responsable que se encargue de monitorearla atención de los pacientes con enfermedades raras y huérfanas, incluido el síndrome de Berardinelli Seip.
- Destinar presupuesto para su atención, capacitar a los profesionales de la salud, acondicionar espacios con todo el instrumental necesario para brindarles atención con calidad y calidez.

E.MAIL/ CEL.	FIRMA
Cel. 969928858	

## Entrevista: Entrevistado 2

**Título: Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

### I. Datos generales de los investigadores entrevistado (a):

**Fecha:** 19/10/2021

**Hora:** 01:00 p.m.

**Lugar:** Dirección regional de salud Piura

**Entrevistador:** Mary Hellen Mejías Coronado

**Entrevistado:** Mayra Lisbeth Córdova Valdiviezo

**Edad:** 32 años

**Género:** Femenino

**Puesto:** Abogada- Secretaría Técnica

### II. Instrucciones:

Leer detenidamente cada interrogante de la presente entrevista y responda desde su experiencia, conocimiento, opinión con claridad y veracidad sus respuestas, debido que, las respuestas consignadas, serán el fundamento para corroborar nuestros objetivos.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

1. Según su apreciación ¿Qué entiende usted por derecho a la salud? Justifique su respuesta.  
El derecho a la salud, es uno de los derechos primordiales establecidos en nuestra constitución, es decir toda persona debería tener el derecho de acceder a los servicios del cuidado médico, a los tratamientos preventivos y a los medicamentos de manera gratuita, cabe precisar que este derecho se encuentra estrechamente ligado a otros derechos como el a la alimentación, la vivienda, el trabajo, la educación, la no discriminación, el acceso a la información y a la participación
2. ¿Considera usted que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.

Nuestro sistema de Salud sufre de muchos problemas entre los más grandes es que existe discriminación, ya que pese a ser el derecho a la salud un derecho fundamental de todos los ciudadanos, este no se encuentra al acceso de todos, sobre todo los grupos sociales vulnerables y más marginales son los que tienen menos probabilidades de ejercer el derecho a la salud, aquellos pueblos lejanos no cuentan con un buen establecimiento de salud o una posta, ya que muchas veces el personal de salud no llega a esos lugares. Asimismo, cabe precisar que en muchos casos las atenciones médicas o los medicamentos son entregados a los que tienen un conocido dentro de los establecimientos de salud.

3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.  
Si existe vulneración del derecho a la salud, pese a que el Hospital Santa Rosa de Piura es una Unidad Ejecutora y administra sus propios recursos, este no llega a cubrir las prestaciones de salud de manera correcta, ni la medicina que requieren debido al desabastecimiento de las farmacias. Por otro lado, hay quejas por la demora en la programación de citas, referencias y contrareferencias.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1:** Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip

4. ¿Considera usted que el personal del Hospital Santa Rosa proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.  
El Hospital Santa Rosa no proporciona una atención adecuada, siendo uno de sus más grandes problemas la corrupción que existe entre los funcionarios que dirigen dicho establecimiento de salud, colocándose sueldos elevados lo cual genera un gasto adicional al presupuesto, dinero que debería estar destinado a mejorar la atención de los pacientes.  
Así también, tenemos médicos que no cumplen con sus servicios, dando prioridad a sus consultorios privados. No se da un correcto uso de los

servicios médicos afectando así el derecho a la salud el cual debería ser atendido como prioridad

5. ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa de Piura cumple con los estándares recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta.

No, ya que, pese a contar con la categoría II-2, existen muchas quejas de la población, entre ellas que para obtener una cita tienen que formar colas por varios días y las líneas telefónicas para sacar citas generalmente están inoperativas, presenta sobre stock de algunas medicinas, las cuales muchas veces se vence o, por el contrario, hay desabastecimiento en las farmacias, como muchas veces se ha denunciado. Por otro lado, en hospitalización no cuenta con camas suficientes en los servicios de emergencia y hospitalización.

6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.

Unas de las causas más grandes que vulnera el derecho a la salud es la Corrupción por parte de funcionarios y servidores, cuyas responsabilidades muchas veces se han podido determinar mediante procedimientos administrativos disciplinarios.

Otro gran problema es que no hay una adecuada promoción y prevención de la salud.

El uso indebido que se le da al presupuesto.

El impacto negativo de la pandemia que ha golpeado más al sector salud.

Y, por último, no se cumple con lo señalado en ley N° 29698 y su reglamento.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 2:** Analizar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip.



7. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.

Los cumple en parte. Todos los que trabajamos en el sector salud, hacemos nuestro esfuerzo por cumplir con los objetivos trazados, pero mientras no se den las condiciones necesarias para mejorar la atención, el derecho a la salud seguirá siendo inalcanzable para muchos.

La labor fiscalizadora y sancionadora del Estado, se ve entorpecida cuando, por ejemplo, muchos de los funcionarios que se encuentran dirigiendo las unidades ejecutoras y distintas dependencias, pertenecen al mismo partido político y entre ellos no hay supervisión; distinto sería si se tratara de funcionarios de carrera.

8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y regional cumplen con la normativa vigente en torno a la atención de enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta

No, las autoridades no cumplen con la norma frente a las enfermedades raras, argumentando que no cuentan con los medios suficientes para hacerlo, lo cual jamás debe ser un argumento válido, para eso se gestiona, se ve la manera de incluir su atención dentro de la agenda de gobierno.

Esta desatención hacia los pacientes con enfermedades raras hace que los pacientes y sus familiares se trasladen a la capital, lo cual genera otro problema, el colapso en los hospitales de Lima.

9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención a pacientes con Síndrome de Berardinalli Seip? Justifique su respuesta.

Es administrativa, ya que las autoridades del hospital tienen la obligación de supervisar y verificar el cumplimiento de las normas técnicas de calidad, y respetar los derechos de los pacientes, independientemente de la responsabilidad penal en la que pudiesen incurrir por atentar contra la salud de los pacientes.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

10. Según su opinión ¿considera que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse al respecto? Justifique su respuesta.

No, ya que la cobertura llega solo a unos pocos, quienes pueden acceder a los tratamientos y tecnologías sanitarias que requieren, mientras otro tanto tiene una cobertura restringida o casi nula. Corresponde entonces al Estado, Fortalecer el financiamiento público para mejorar la cobertura de pacientes con enfermedades raras.

11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes? Justifique su respuesta.

El tener un presupuesto específicamente para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas ayudaría a mejorar la calidad de la atención de los pacientes con dichas enfermedades, sin embargo, este debe ir acompañado con un presupuesto destinado específicamente para la investigación de dichas enfermedades y para la capacitación del personal médico y no médicos del ministerio de salud.

12. ¿Cuáles con los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

Sensibilizar a los pacientes respecto a sus derechos.

Fortalecer la Estrategia Nacional del Tamizaje Neonatal, como medida preventiva.

Cuidar el abastecimiento de medicamentos en farmacia, de manera que la medicina que requieran, esté a su alcance.



Vigilar el buen funcionamiento de los equipos médicos, de manera que estén operativos siempre.

Familiarizar con el texto de la Ley 29698 y su reglamento, al personal que labora en el hospital.

E.MAIL/ CEL.	FIRMA
mayra_cordova89@hotmail.com Cel. 963918815	

### Entrevista: Entrevistado 3

**Título: Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

#### I. Datos generales de los investigadores entrevistado (a):

**Fecha:** 15 de octubre 20201

**Hora:** 04:30 p.m.

**Lugar:** Piura - Perú

**Entrevistador:** Mary Hellen Mejías Coronado

**Entrevistado:** Mg. Carlos César Cueva Alcántara

**Edad:** 52 años

**Género:** Masculino

**Puesto:** Abogado Independiente

#### II. Instrucciones:

Leer detenidamente cada interrogante de la presente entrevista y responda desde su experiencia, conocimiento, opinión con claridad y veracidad sus respuestas, debido que, las respuestas consignadas, serán el fundamento para corroborar nuestros objetivos.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

1. Según su apreciación ¿Qué entiende usted por derecho a la salud? Justifique su respuesta.

En nuestro país el derecho a la salud es un derecho que busca la indemnidad del bienestar de la persona, así como el respeto de su dignidad; en consecuencia, el menoscabo de éste derecho pone en riesgo su vida e integridad física y mental, por lo tanto, el Estado es el llamado a protegerlo y defenderlo, estando obligado a emprender acciones para que se brinde en condiciones de disponibilidad, aceptabilidad, accesibilidad y calidad, en aras de garantizar la salud de todos los individuos, con igualdad y sin discriminación.

2. ¿Considera usted que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.

En términos de condiciones de acceso a los servicios de salud, en nuestro país las comunidades indígenas se encuentran en mayor desventaja que las comunidades no indígenas, puesto que en ellas predominan aún más las brechas de desigualdad, lo cual no implica necesariamente un trato discriminatorio por parte del Estado a estas comunidades, sino más bien, existe un cúmulo de demandas que aún no son atendidas o lo son de manera insuficiente, situación que se repite en otras poblaciones vulnerables como es el caso de los pacientes con el síndrome de Berardinelli Seip, quienes aún no encuentran una respuesta sanitaria de calidad por parte del Estado, que atienda en gran medida sus requerimientos, de manera que tengan una mejor calidad de vida que les permita sobrellevar su enfermedad.

En donde si puede haber discriminación, es en listado de enfermedades raras y huérfanas, ya que deja fuera del alcance de la ley a aquellas enfermedades que no figuran en el listado, colocando a los pacientes en una situación desfavorable

3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

En medios de comunicación es casi frecuente conocer noticias que dan cuenta de denuncias hechas por pacientes hacia el Hospital Santa Rosa, quienes reclaman un trato apropiado; la demora en la atención, el desabastecimiento de medicamentos, déficit de personal, la carencia de equipos que resultan de mucha necesidad para los usuarios, hechos que ponen en evidencia la baja calidad en la atención por parte de dicho nosocomio, situación que se ha acentuado aún más por la emergencia sanitaria, generando un impacto negativo en los pacientes con enfermedades raras.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1:** Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip

4. ¿Considera usted que el personal del Hospital Santa Rosa proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.

No, dado que existen muchas quejas por parte de la población que así lo demuestran, además es probable que haya una cifra oculta de pacientes que por desconocimiento o desidia no denuncian estos hechos.

5. ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa de Piura cumple con los estándares recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta.

Si bien el Hospital Santa Rosa cuenta con el nivel de atención II- 2, presenta una oferta de servicios insuficiente, además de contar con un número reducido de profesionales médicos para atender en las distintas especialidades, presenta unidades de apoyo diagnóstico inapropiadas y con recursos limitados, así como un constante desabastecimiento de medicamentos, lo cual no le permite brindar atención de calidad en óptimas condiciones.

6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.

Una de las causas principales, es la falta de una línea presupuestal por parte de Estado que permita a los pacientes con ERH acceder a una atención completa.

La baja ejecución del presupuesto del sector salud, en relación a la incapacidad de gestión por parte de los funcionarios.

La baja calidad de la atención, el déficit de personal, o profesionales de la salud que carecen de conocimientos y experiencia en el tratamiento de estas enfermedades, son factores que inciden de manera notable en los pacientes, exponiéndolas innecesariamente a los riesgos que ello implica. La falta de un tratamiento definitivo que les permita tener una calidad de vida adecuada.

La corrupción también es una causa tener en cuenta, ya que socaba el trabajo del gobierno para mejorar la calidad de la atención.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 2:** Analizar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención a pacientes con síndrome de Berardinelli Seip.

7. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.

No, ya que continúan vigentes las brechas que generan desigualdad en el acceso a la salud, y pese a los esfuerzos realizados por parte del Estado, estos no son suficientes.

En cuanto a su rol fiscalizador, este se realiza a través de la Defensoría del Pueblo y SUSALUD por ejemplo, instituciones que deberían tener un desempeño más activo e incisivo, a fin de atender los reclamos, petitorios y quejas de los pacientes, de manera oportuna.

8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y regional cumplen con la normativa vigente en torno a la atención de enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta

Si bien se han visto algunos avances desde que se aprobó su reglamento, los logros no se ven reflejados en acciones concretas y efectivas que redunden en beneficio de los pacientes que las padecen, pese a que el mismo reglamento de la Ley 29698 establece los lineamientos a seguir, pero no se cumple a nivel nacional, y mucho menos a nivel regional.

9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención a pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.

La responsabilidad de las autoridades del Hospital Santa Rosa radica en la falta de liderazgo y capacidad de gestión para ejecutar las medidas necesarias que garanticen el derecho a la salud, conforme lo manda nuestra constitución, de manera que la población pueda acceder a los servicios que brinda este nosocomio, con calidad y en igualdad de condiciones.

El tipo de responsabilidad devendrá en una de tipo penal, administrativa o civil, dependiendo del tratamiento jurídico que se dé a las acciones u omisiones que incurran los funcionarios, así como el personal que presta sus servicios en dicha institución.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

10. Según su opinión ¿considera que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse al respecto? Justifique su respuesta.

No, ya que la cobertura financiera que se le brinda a los pacientes con enfermedades raras y huérfanas a través del Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL), es insuficiente y limitada para cubrir las exigencias que demandan este tipo de enfermedades, ya que requieren de procedimientos complejos para su diagnóstico y tratamiento. Es por ello que, ante esta desigualdad, el gobierno debe centrar también sus esfuerzos en aras de lograr que las personas con estas raras patologías cuenten con una cobertura universal completa.

11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes? Justifique su respuesta.

Definitivamente sí, ya que ayudará a mejorar las condiciones en las que se brindan los servicios de asistencia sanitaria, así como permitirá una mayor cobertura financiera a los pacientes que padecen este tipo de enfermedades, contribuyendo en la universalización de la salud.

12. ¿Cuáles son los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.





Capacitar al personal médico y no médico de dicho nosocomio, en torno al tratamiento de enfermedades raras y huérfanas.

La creación de una mesa de trabajo regional que convoque a las autoridades políticas, del sector salud, la empresa privada y a los mismos pacientes, a fin de plantear propuestas y soluciones que redunden en su bienestar.

Agilizar la atención de referencias de pacientes con sospecha o diagnóstico de esta enfermedad rara y de cualquier otra.

La asignación un presupuesto específico para atenderlas, así como implementar acciones de control y auditoría para verificar su adecuada utilización.

E.MAIL/ CEL.	FIRMA
<p><a href="mailto:cuevacarloscesar@hotmail.com">cuevacarloscesar@hotmail.com</a> <b>Cel: 949058515</b></p>	 <hr/> <p>CARLOS CESAR CUEVA ALCANTARA DNI N° 18100793</p>

## Entrevista: entrevistado N° 4

**Título: Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

### I. Datos generales de los investigadores entrevistado (a):

**Fecha:** 13/10/2021

**Hora:** 10:30 a.m.

**Lugar:** Urb. La Mercedes- Piura

**Entrevistador:** Mary Hellen Mejías Coronado

**Entrevistado:** Elvis Marlon Guidino Valderrama

**Edad:** 48 años

**Género:** Masculino

**Puesto:** Director Ejecutivo del Estudio Jurídico Guidino Abogados- Miembro activo de la Asociación Civil Trascender

### II. Instrucciones:

Leer detenidamente cada interrogante de la presente entrevista y responda desde su experiencia, conocimiento, opinión con claridad y veracidad sus respuestas, debido que, las respuestas consignadas, serán el fundamento para corroborar nuestros objetivos.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

1. Según su apreciación ¿Qué entiende usted por derecho a la salud? Justifique su respuesta.

Es un derecho constitucional que corresponde a todo ciudadano y que el Estado debe garantizar, no solo su protección, sino su prevención y cuidado.

2. ¿Considera usted que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.

Claro que sí, puesto que por lo general en toda posta u hospital del Estado no se respeta ni hay preocupación por hacer cumplir el derecho a la salud constitucionalmente reconocido. Es más, muchas personas aseguradas por el Estado prefieren irse a clínicas por la mala atención, y desde luego,

por la discriminación e inequidad en el acceso a las prestaciones de salud, así como por los agravios que se comenten hacia ellos.

3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

Claro que sí, pues no hay una política de salud regional, ni menos regional, que ampare la atención de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip y desde luego, el personal no cuenta con preparación calificada para la atención de esta enfermedad muy penosa.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1:** Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip.

4. ¿Considera usted que el personal del Hospital Santa Rosa proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.

Por lo general no lo es y muchas veces la atención es deficiente. En una oportunidad llevé a un familiar por un corte de vidrio en la pierna y los miembros del personal miraban a la paciente sin accionar, entonces tuvimos que retirarnos del Hospital y trasladarnos a una clínica para que reciba atención inmediata.

5. ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa de Piura cumple con los estándares recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta.

No los tiene, pese a que en un primer momento se anunció que iba a ser un hospital de alta complejidad con el apoyo de del gobierno de Corea, pero con el tiempo eso se diluyó. Hoy por hoy, no cuenta con estándares de calidad, pues no brinda una atención de calidad y apropiada.

6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Detalle.

La Falta de personal idóneo para atender esta enfermedad.

La falta de apoyo financiero para darles prioridad en medicamentos u otras atenciones que les permitan calidad de vida.

Considerando el perfil epidemiológico de la región, urge la descentralización del sector salud, siendo su concentración en un solo lugar lo que pone en desventaja a los pacientes de provincias.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 2:** Analizar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa de Piura, por la baja calidad de la atención de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip.

7. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.

No, porque el Estado es el primero que incumple a nivel nacional dichas obligaciones y es justo en los hospitales del MINSA, donde a diario se registran una serie de denuncias por estas vulneraciones de derechos.

8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y local cumplen con la normativa vigente en torno a la atención preferente de las enfermedades raras y huérfanas? ¿Por qué?

No las cumplen, porque no hay voluntad política desde el Ministerio de Salud y menos a nivel regional, que prefiere priorizar la atención de otras enfermedades, dejándose de lado el cumplimiento de la Ley 29698 que se promulgó con fecha 14 de julio de 2011, hace diez años para ser exactos.

9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención a pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip?

Hay una responsabilidad penal de por medio en lo referente a la asistencia de salud, teniendo también el paciente expedito su derecho a reclamar alguna indemnización por el daño causado a su salud.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

10. Según su opinión ¿considera que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse al respecto?

Yo creo que sí ofrece garantía, pero el presupuesto anual destinado al sector salud debe ser mayor, de manera que haya una mejor cobertura para la atención de este tipo de enfermedades.

11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes? ¿Por qué?


Sí, y para que ese presupuesto beneficie a más pacientes y usuarios, debe ser verdaderamente descentralizado, no solo quedarse en Lima.

12. ¿Cuáles con los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura?

Promover algún tipo de incentivo en favor del personal que se capacite en estas raras patologías, de manera que le resulte atractivo para otros.

Incentivar la investigación a través de las universidades, así como la cooperación internacional para aprender de sus experiencias e intercambiar tecnología, el hospital ya tuvo antes un acercamiento con Corea.

Impulsar la asignación de un presupuesto designado a estas enfermedades.

E.MAIL/ CEL.	FIRMA
<p><b>elvisguidinovalderrama39@hotmail.com</b> <b>Cel. 943 799 689</b></p>	

## Entrevista: Entrevistado 5

**Título: Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

### I. Datos generales de los investigadores entrevistado (a):

**Fecha:** 13/10/2021

**Hora:** 2:00 p.m.

**Lugar:** Castilla- Piura

**Entrevistador:** Mary Hellen Mejías Coronado

**Entrevistado:** Abog. Vanessa Ivette Alzamora Ruíz

**Edad:** 42 años

**Género:** femenino

**Puesto:** Abogada independiente.

### II. Instrucciones:

Leer detenidamente cada interrogante de la presente entrevista y responda desde su experiencia, conocimiento, opinión con claridad y veracidad sus respuestas, debido que, las respuestas consignadas, serán el fundamento para corroborar nuestros objetivos.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

1. Según su apreciación ¿Qué entiende por derecho a la salud? Justifique su respuesta  
El derecho a la salud es la atribución que asiste a todas las personas por igual y sin discriminación, que les permita acceder a una atención médica y tratamiento, a fin de conservar o mejorar su salud, así pues, el Estado está en la obligación de propiciar todas las condiciones para que estas se den de manera adecuada y segura.
2. ¿Considera usted que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.

Si, ya que, en nuestro país, muchas personas no tienen la fortuna de acceder a los servicios de salud, y quienes logran hacerlo, se encuentran con una realidad bastante dura por la burocracia tan asfixiante y a veces innecesaria, la demora en la atención, la falta de equipos de apoyo diagnóstico, así como la falta de especialistas para la atención, y lo más importante, la imposibilidad de acceder a medicamentos, por el desabastecimiento en las farmacias de las postas y hospitales, o estos no se encuentran disponibles en el país por su alto costo o escasa investigación.

3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.
- Sí, porque pese a que se han dictado las disposiciones normativas para la atención de pacientes con enfermedades raras a nivel nacional, estas no se implementan y cumplen en dicho establecimiento, lo cual no solo agrava el estado de salud de los pacientes, sino, también atenta contra sus vidas, ya que, al no encontrar una atención idónea, se reduce su esperanza de vida.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1: Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip.**

4. ¿Considera usted que el personal del Hospital Santa Rosa proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.
- No. Conozco la crisis que atraviesa este hospital, por los testimonios de los familiares de algunos pacientes con este síndrome que reciben atención por medio del SIS, quienes refieren que la atención no es inmediata, es precaria, no cuenta con todos los especialistas que se requiere para el tratamiento de este síndrome, la falta de medicamentos, así como la demora en el trámite de referencia de pacientes a hospitales de mayor complejidad, lo cual limita la atención.

Por intermedio de la asociación a la cual pertenezco, he tenido la oportunidad de acompañar a algunos pacientes con el síndrome a este hospital y también he observado los inconvenientes descritos.

5. ¿Considera usted que la atención brindada en el hospital Santa Rosa cumple con los estándares recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta.

No, ya que pese a que cuenta con un nivel de atención II-2, en la práctica funciona como uno de nivel II-1. Si bien cuenta con un grado de especialización, su oferta de salud resulta insuficiente, más aún si se toma en cuenta que es un hospital de referencia y atiende a pacientes de toda la región.

6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.

El incumplimiento de los lineamientos establecidos en la Ley N° 29698 y su reglamento.

La inoperancia y falta de capacidad de gestión del gasto público, el dinero llega, pero muchas veces no se gasta, y si se hace, se le da un mal uso.

El incumplimiento de las normas técnicas de calidad.

La falta de acompañamiento a los pacientes con estas dolencias, durante los procesos que conlleva su atención.

La corrupción, ya que no solo afecta al Estado, sino que también, el derecho a la vida y la salud.

La carencia de personal y máquinas especializadas, la lentitud en la atención, así como el rechazo o demora en atender las referencias de pacientes.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 2:** Determinar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip.



7. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador, a efectos de promover y proteger los derechos salud? Justifique su respuesta.

No, si bien hay leyes que promueven el derecho a la salud, las brechas en salud se continúan. Por más que el Estado vuelque sus esfuerzos para alcanzar la universalización de la salud, no sirve de mucho si no se dan los cambios necesarios y urgentes que requiere el sector salud.

La crisis en salud se ha agudizado más, ya que ahora los pacientes con enfermedades raras no solo afrontan las consecuencias que implica recibir atención de baja calidad, sino que, además, se enfrentan a condiciones inseguras en los hospitales, corriendo el riesgo de contraer coronavirus

8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y regional cumplen con la normativa vigente en torno a la atención de las enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta.

Si a nivel nacional el proceso para implementar las normas en torno a la atención de enfermedades raras de por sí es lento, a nivel regional mucho más, peor aún con las graves consecuencias que viene dejando la pandemia.

Mientras el gobierno regional no acate las directivas del MINSA y la no DIRESA ejecute acciones para su cumplimiento, en este nivel de gobierno poco o nada se hace, so pretexto que no se cuentan con los recursos necesarios.

9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención a pacientes con Síndrome de Berardinalli Seip?

La responsabilidad que recae sobre el Hospital Santa Rosa y sus funcionarios, radica en cumplir lo señalado por el Estado, esto es, dar una atención adecuada, eficiente y de calidad a los pacientes, de no ser así, esto acarrea responsabilidades de carácter penal, civil y administrativa, según sea el caso.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

10. Según su opinión ¿considera usted que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse al respecto? Justifique su respuesta.

No, la cobertura no cubre el íntegro de los tratamientos, y eso genera que los pacientes y sus familiares tengan que asumir los gastos de las atenciones que no cubre el SIS, o que al momento en que se requieren, no están disponible por diversas razones

11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes? Justifique su respuesta.

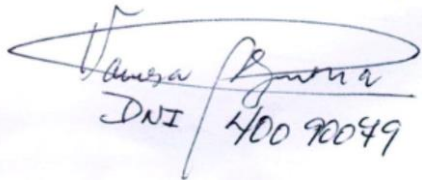
Claro que sí, puesto que permitirá el fortalecer y mejorar las condiciones en que se ofrecen los servicios de salud, ya que se podrá contar con un número mayor de recursos, tales como: mejores instalaciones, profesionales especializados, equipos idóneos, así como la adquisición de tecnologías sanitarias para atender a un número mayor de pacientes.

12. ¿Cuáles con los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

- Realizar acciones para cumplir con lo señalado por la Ley 29698 y su reglamento, de la mano de un presupuesto que garanticen su ejecución.



- Supervisar el cumplimiento de las normas técnicas de calidad.
- Brindar orientación a los pacientes en los procesos de consultas, hospitalización y referencias en caso lo requieran.
- Fortalecer los mecanismos de control interno para identificar posibles actos de corrupción.

E.MAIL/ CEL.	FIRMA
Cel. 981 415 355	

## Entrevista. Entrevistado 6

**Título: Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

### I. Datos generales de los investigadores entrevistado (a):

**Fecha:** 07/10/2021

**Hora:** 11:00 a.m.

**Lugar:** Piura

**Entrevistador:** Mary Hellen Mejías Coronado

**Entrevistado:** Karla Josefina Mego Ramírez

**Edad:** 33 años

**Género:** Femenino

**Puesto:** Abogada- Paciente

### III. Instrucciones:

Leer detenidamente cada interrogante de la presente entrevista y responda desde su experiencia, conocimiento, opinión con claridad y veracidad sus respuestas, debido que, las respuestas consignadas, serán el fundamento para corroborar nuestros objetivos.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

1. Según su apreciación ¿Qué entiende usted por derecho a la salud? Justifique su respuesta.

En nuestro país el derecho a la salud es un derecho que busca la indemnidad del bienestar de la persona, así como el respeto de su dignidad; en consecuencia, el menoscabo de éste derecho pone en riesgo su vida e integridad física y mental, por lo tanto, el Estado es el llamado a protegerlo y defenderlo, estando obligado a emprender acciones para que se brinde en condiciones de disponibilidad, aceptabilidad, accesibilidad y calidad, en aras de garantizar la salud de todos los individuos, con igualdad y sin discriminación.

2. ¿Considera que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.

Sí hay ambos. La Constitución y los tratados en materia de derechos humanos establecen principios en virtud de los cuales todas las personas somos iguales y debemos permanecer iguales en nuestras libertades y en nuestros derechos, pese a esta exigencia normativa, las prestaciones de salud no están alcance de todos los peruanos, teniendo como principal limitante la falta de recursos públicos para su cumplimiento. La discriminación también está presente en los centros de atención sanitaria, que se expresa muchas veces en el rechazo y maltratos a los que son sometidos los pacientes, de manera injustificada.

3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

Sí. Puesto que la enfermedad en cuestión se asocia con varias manifestaciones metabólicas, lo cual implica una serie de complicaciones para la persona que la padece, por lo que no solo el Hospital Santa Rosa de Piura presenta una baja calidad en la atención para este tipo de padecimientos, sino a nivel Regional, donde el personal de la Salud no presta la atención debida. No existen laboratorios idóneos para el diagnóstico, pese a que es importante el reconocimiento temprano para prevenir las complicaciones.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1:** Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip

4. ¿Considera que el personal del Hospital Santa Rosa proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.

No, teniendo en cuenta el hospital presenta serias deficiencias que no garantizan su buen funcionamiento, dificultándose la atención de enfermedades comunes, es de esperarse las condiciones inseguras y de baja calidad en que reciben atención los pacientes con este síndrome y otras enfermedades raras, que requieren una atención más compleja y exhaustiva, debido a su amplia heterogeneidad clínica y genética.

5. ¿Considera que el Hospital Santa Rosa de Piura cumple con los estándares recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta.

No, teniendo en cuenta que no cumple los requerimientos indispensables que debe cumplir un establecimiento de salud para garantizar una adecuada calidad en la prestación de salud, deben darse en las condiciones esperadas de calidad.

El hospital no estaría cumpliendo con las normas técnicas de calidad expedidas por el MINSA para procura una mejora en la calidad de la atención, lo cual se refleja en el descontento de la población.

6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Justifique su respuesta.

Las constituyen la falta de personal y equipos especializados para el tratamiento de esta enfermedad.

El incumplimiento de las disposiciones legales para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas.

La falta de un presupuesto para hacer viables los lineamientos planteados por las autoridades competentes.

La corrupción, ya que se presume la existencia de ilícitos cometidos por funcionarios del hospital, hechos que han sido denunciados ante las autoridades competentes y son materia de investigación.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 2:** Analizar la responsabilidad de hospital Santa Rosa de Piura por la baja calidad de la atención a pacientes con el Síndrome de Berardinelli Seip

7. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.

No, considerando que existe una marcada deficiencia de recursos para brindar las prestaciones en salud. El Estado no se encuentra tan comprometido con

mejorar el servicio de Salud. Siendo más obvio esto en provincias, ocasionando que muchos pacientes acudan a las clínicas, provocándoles gastos de bolsillo que afectan sus economías debido a la onerosidad de los tratamientos.

8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y regional cumplen con la normativa vigente en torno a la atención de enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta

En términos generales no, al menos en los hospitales del MINSA, pero en EsSalud se puede decir que empieza a haber una mayor preocupación por atender a los pacientes con enfermedades raras, quizá no de la manera esperada, pero al menos es esperanzador para los pacientes que las padecen.

9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención a pacientes con Síndrome de Berardinalli Seip? Justifique su respuesta.

Ante la vulneración de los derechos de los pacientes, entre ellos, el recibir una atención de calidad, el hospital puede recibir una sanción por parte de SuSalud. Así también, a los funcionarios y servidores públicos se les puede iniciar un procedimiento disciplinario. Y, en caso que se comprobara la existencia de algún ilícito penal, una vez que se ha individualizado a los responsables, corresponde una sanción penal.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

10. Según su opinión ¿considera que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse al respecto? Justifique su respuesta.


Sí. El objetivo de la ley es claro, proteger el derecho de los pacientes con enfermedades raras, pero el problema está en cómo hacerla efectiva para todos. Siendo optimista, sería muy bueno contar con un fondo intangible que sea solo para cubrir este tipo de enfermedades.

11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes? Justifique su respuesta.

Claro que sí, ya que se estaría asignando un presupuesto independiente tanto para investigación, mejorar el servicio, adquisición de insumos y medicina necesaria para garantizar una atención más completa a este tipo de pacientes.

12. ¿Cuáles con los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

El Hospital santa Rosa debe adoptar medidas para garantizar la atención en condiciones de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. Impulsar a través del Poder Legislativo, la creación de un fondo intangible que sea solo para la atención de pacientes con enfermedades raras, lo cual beneficiaría también a los pacientes con este síndrome.

E.MAIL/ CEL.	FIRMA
kajomera @gmail.com Cel. 962123618	



## Entrevista: Entrevistado 6

**Título: Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

### I. Datos generales de los investigadores entrevistado (a):

**Fecha:** 11/10/2021

**Hora:** 08:00 p.m.

**Lugar:** Catacaos- Piura

**Entrevistador:** Mary Hellen Mejías Coronado

**Entrevistado:** Ángel Eduardo Arturo García Rentería

**Edad:** 33 años

**Género:** Masculino

**Puesto:** Bach. Derecho- Paciente

### II. Instrucciones:

Leer detenidamente cada interrogante de la presente entrevista y responda desde su experiencia, conocimiento, opinión con claridad y veracidad sus respuestas, debido que, las respuestas consignadas, serán el fundamento para corroborar nuestros objetivos.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

1. Según su apreciación ¿Qué entiende por derecho a la salud? Justifique su respuesta

Derecho a la salud, es el acceso universal que tiene todos los seres humanos a los servicios médicos básicos, des la atención primaria hasta la más compleja, y la cual conlleva a la dignidad y tranquilidad física, mental y social de las personas.

2. ¿Considera que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.

Sí, porque el sistema de salud tanto como del MINSA y ESSALUD, son ineficientes y muchas veces inaccesibles, a diferencia de las redes de establecimientos de salud privada, de la cual divergen, dado que el

sistema de salud privado debe ser complementario y no mejor que lo que brinda el estado

3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

Sí, como lo mencioné antes, la crisis que afecta a la salud, es en todos los sectores, llámese MINSA, ESSALUD, FFAA, PNP y hasta en las mismas aseguradoras particulares, pese a que se paga por el servicio, la atención no es la esperada, entonces ¿Qué les puede esperar a los pacientes con enfermedades raras y huérfanas que se atienden en este hospital? correr la misma suerte, el abandono, la precariedad, la incertidumbre, la inseguridad, y la angustia de ver como su estado se agrava por falta de atención oportuna y de calidad.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1:** Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip

4. ¿Considera usted que el personal del Hospital Santa Rosa proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.

No, de por sí hay una desatención a pacientes con patologías comunes, menos la habrá en condiciones de idoneidad, eficiencia, oportunidad y calidez, para pacientes con este síndrome y otros diagnósticos raros.

5. ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa de Piura cumple con los estándares de calidad recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta

El Hospital Santa Rosa tiene una sobredemanda de pacientes que ya rebasó su capacidad de atención, por consiguiente, no ofrece una cartera de prestaciones que se adecúen a las demandas de la población. Por ello es muy necesario ampliar sus instalaciones, dotarlo de un número mayor de recursos humanos y mejores equipos médicos. La construcción de los nuevos establecimientos de salud sin duda ayudará a reducir esa sobredemanda, siempre que no sean elefantes blancos.

6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Detalle.

La principal causa recae en la falta de presupuesto, que deviene tanto en la carencia de recursos públicos para que el hospital brinde atención adecuada a este grupo de pacientes, a todos en general.

Otra de las causas son la sobredemanda de pacientes en el hospital que reduce la calidad de la atención, así como la falta en el país de un medicamento que les de calidad de vida a los pacientes con este síndrome.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 2:** Analizar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad de la atención a pacientes con síndrome de Berardinelli Seip.

7. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.

No, particularmente no recurro a recibir atención por parte del sector público ya que cuento con seguro particular, pero las veces que he acudido a este hospital, se me han presentado muchas barreras, entre ellas esperar por mucho tiempo a pesar de la urgencia que tenía en esos momentos. El maltrato hacia el paciente también se ve en el sector privado y es aquí donde también se debe fiscalizar para evitar que los derechos de nosotros los pacientes no se sigan vulnerando. Hay instituciones encargadas de fiscalizar, pero no se ven resultados de su trabajo.

En cuanto a la promoción y protección de la salud por parte del Estado, si se cumpliera con esto, las personas no murieran en los pasillos de las postas y hospitales a la espera de atención médica o porque no recibieron su medicamento a tiempo.

8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y regional cumplen con la normativa vigente en torno a la atención de las enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta.

Tuvieron que pasar casi ocho años para que la ley de enfermedades raras se reglamente, ahí nada más se nota el desinterés del Estado, y eso que esto se logró por la presión de las organizaciones que reúnen pacientes con enfermedades raras. En adelante se han dado algunos pasos como la elaboración de un plan nacional, que dispone por ejemplo el registro de pacientes, pero hasta ahora no nos empadronan, ni el gobierno central, ni el regional.

9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención a pacientes con Síndrome de Berardinalli Seip?

El hospital es responsable de hacer efectivas las políticas que se dicten en torno a las enfermedades raras y huérfanas, a fin de evitar efectos adversos en la población que las padece y que reclama atención, de no hacerlo, podría ser sancionado, entiendo que SUSALUD es la institución encargada de vigilar que se respeten los derechos de los pacientes.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

10. Según su opinión ¿considera usted que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse? Justifique su respuesta.


No, porque el monto asignado al FISSAL, no se ajusta a las necesidades reales que tenemos los pacientes con enfermedades raras. Muchos nos vemos en la necesidad de acudir a aseguradoras para recibir una mejor atención.

11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes? Justifique su respuesta.

Sí, porque garantizaría por lo menos la atención primaria y digna de las personas que tienen el infortunio de sobrellevar una enfermedad rara.

12. ¿Cuáles con los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura?

Ampliar la cobertura de los tratamientos de alto costo, o en el mejor de los casos, se debe promover la creación de un fondo que únicamente brinde protección a pacientes con enfermedades raras.

E.MAIL/ CEL.	FIRMA
<p><a href="mailto:angelgarciaenteria@gmail.com">angelgarciaenteria@gmail.com</a></p> <p><b>988079629</b></p>	

## Entrevista: Entrevistado N° 8

**Título: Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

### I. Datos generales de los investigadores entrevistado (a):

**Fecha:** 10/10/201

**Hora:** 11:00 a.m.

**Lugar:** Ignacio Escudero- Sullana

**Entrevistador:** Mary Hellen Mejías Coronado

**Entrevistado:** Cinthia Paola Rivas Ayala

**Edad:** 29 años

**Género:** Femenino

**Puesto:** Cuidador

### II. Instrucciones:

Leer detenidamente cada interrogante de la presente entrevista y responda desde su experiencia, conocimiento, opinión con claridad y veracidad sus respuestas, debido que, las respuestas consignadas, serán el fundamento para corroborar nuestros objetivos.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

1. Según su apreciación ¿Qué entiende por derecho a la salud? Justifique su respuesta

El derecho a la salud comprende las prestaciones médicas que se brinda a las personas con el fin de conservar la salud, prevenir enfermedades y recibir rehabilitación y tratamiento médico, de manera oportuna y en buenas condiciones.

2. ¿Considera que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.

Discriminación, la atención no es igual para todos. Vivo en carne propia la enfermedad de mi hija y hay una indiferencia por parte de los médicos, no se interesan por conocer sobre la enfermedad, uno tiene que explicarles, pero ellos creen que saben más que uno.

Esta es una enfermedad muy costosa y el SIS no cubre todo, los exámenes a veces los sacamos en la calle.

3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

Sí, por la poca empatía de los médicos y técnicos al momento de tratar a los niños.

Cuando nuestros hijos necesitan exámenes de laboratorio y no hay reactivos, vulneran su derecho a la salud, o cuando nos piden una ecografía y la máquina no está operativa, y tenemos que llevarlos donde un particular.

No hay un área segura destinada para el tratamiento de enfermedades raras, considerando que los pacientes son muy vulnerables y pueden contraer otras enfermedades, como COVID.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1:** Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip

4. ¿Considera usted que el personal del Hospital Santa Rosa proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.

No, no hay atención oportuna, las citas se dan a destiempo y cuando te atienden, el médico no le da importancia al caso por desconocimiento o porque no le interesa. Eficiente no es, por que para los exámenes que te solicita el médico no hay reactivos y es todo un problema. Idónea no, porque hasta el diagnóstico es poco confiable.

5. ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa de Piura cumple con los estándares de calidad recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta

No, porque la logística es precaria, no hay medicamentos, los reactivos para los exámenes, por ejemplo. Los especialistas son muy pocos, y hay que pelearse las citas. Es poco el personal que se preocupa por brindar una buena atención al paciente, la atención por emergencia no es rápida y las condiciones en que atienden no son las mejores.

6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Detalle.

Lo limitado del presupuesto del sector salud, o el mal uso que se le da, ya que muchas veces parte de este presupuesto es revertido al Estado porque no se gasta, algo que resulta irónico habiendo tantas necesidades por cubrir, lo cual se ha visto más los últimos años con la gestión actual del gobierno regional.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 2:** Analizar la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad de la atención a pacientes con síndrome de Berardinelli Seip.

7. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.

No, hoy por hoy las enfermedades huérfanas no son tratadas con la importancia que merecen.

El Estado hasta ahora no regula los abusos que las clínicas cometen hacia los usuarios, con la pandemia sus tarifas se elevaron muchísimo, lo mismo pasó con las farmacias, y el Estado poco o nada hizo al respecto.

La atención en los hospitales del MINSA verdaderamente es muy lamentable y preocupante.

8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y regional cumplen con la normativa vigente en torno a la atención de las enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta.

No, porque la ley no se ha cumple. Las instituciones prestadoras de salud no efectúan las gestiones necesarias para incluir dentro de sus políticas públicas, a las enfermedades raras, pese a que ya se tiene un plan nacional, no lo aplican.

Lo que sí hay que reconocer, es que la Diresa ha priorizado la inmunización contra el COVID, a pacientes con enfermedades raras y a sus cuidadores y ahora estamos protegidos.



9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención a pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip?

El director del hospital debería de verificar que el personal médico, técnico y administrativo está realizando correctamente su trabajo, así como velar que todas las normas que protegen a los pacientes, se respeten y cumplan. De forma que reciban una atención que garantice las mínimas condiciones para que los pacientes reciban atención de calidad.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

10. Según su opinión ¿considera usted que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse? Justifique su respuesta.

Que se haya dado la ley es muy importante, pero el Estado tiene que mejorar y ampliar la cobertura financiera, para garantizar el acceso a una atención de calidad sin distinción alguno. Independientemente a ello, a cada hospital se le debería asignar un presupuesto, de manera que se mejore la logística y se capacite al personal y se fomente la investigación en este tema.

11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes? Justifique su respuesta.

Sí porque a partir de ello se puede mejorar la atención de pacientes con enfermedades raras y lograr que el Estado compre el medicamento que necesitan nuestros hijos.

12. ¿Cuáles son los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura?



La creación de un fondo exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras, solucionaría en gran medida los problemas que aquejan a los pacientes que las padecen.

A los familiares de los pacientes con este síndrome les deberían sacar exámenes gratuitos para determinar si esta alteración genética estará presente en sus descendientes.

E.MAIL/ CEL.	FIRMA
<p data-bbox="314 891 683 920"><b>Cinthia1703@hotmail.com</b></p> <p data-bbox="314 992 459 1021"><b>953909851</b></p>	

## Entrevista: Entrevistado N° 9

**Título: Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

### I. Datos generales de los investigadores entrevistado (a):

**Fecha:** 19/10/2021

**Hora:** 03:30 a.m.

**Lugar:** Hospital Santa Rosa

**Entrevistador:** Mary Hellen Mejías Coronado

**Entrevistado:** Javier Ramos Silva

**Edad:** 42 años

**Género:** Masculino

**Puesto:** Cuidador

### II. Instrucciones:

Leer detenidamente cada interrogante de la presente entrevista y responda desde su experiencia, conocimiento, opinión con claridad y veracidad sus respuestas, debido que, las respuestas consignadas, serán el fundamento para corroborar nuestros objetivos.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

1. Según su apreciación ¿Qué entiende por derecho a la salud? Justifique su respuesta

Todos los seres humanos tenemos derecho a la vida y a la salud, sin importar la condición social y física. El derecho a la salud no se debe negar a ningún ser humano porque del cuidado que se le dé a la salud, depende que vivamos con dignidad.

2. ¿Considera que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.

Sí existe discriminación e inequidad, ya que no todos los pacientes reciben el mismo trato por parte del personal, el que tiene un conocido recibe atención rápida y el que no, no. Lo mismo sucede con la entrega de medicina.

Las personas con menos recursos tienen menos posibilidad de acceder a una atención de calidad y oportuna, y para que eso suceda, hay que redoblar esfuerzos para pagar a las clínicas particulares.

2. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.

Sí, ya que hay desconocimiento de este síndrome, lo cual los lleva a dar diagnósticos errados y prescribir medicamentos que lejos de ayudar, afectan más la salud de los pacientes.

No es posible que nos manden a comprar jeringas y guantes cuando son insumos que el mismo hospital debe proveer al personal para que haga su trabajo, o que nos manden a sacar una ecografía donde un particular.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1:** Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip

3. ¿Considera usted que el personal del Hospital Santa Rosa proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.

Aunque hay personal de salud que se esfuerza por dar una atención de calidad, estos no pueden hacer más porque no tienen a su alcance lo que se necesita para tratar de manera adecuada a nuestros hijos, porque los recursos son muy escasos. Los análisis de laboratorio o exámenes de imágenes que se solicitan, a veces no los brinda el hospital porque no tiene los equipos o estos están en desuso por estar malogrados y hay que sacarlos de manera particular.

4. ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa de Piura cumple con los estándares de calidad recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta

No, para ser un hospital que atiende enfermedades con cierta complejidad, desdichadamente no cuenta con los especialistas suficientes, ni los equipos necesarios, y si los tiene, están malogrados. Las instalaciones de hospitalización de emergencia son precarias e inseguras, debería haber más cuidado por el COVID.

5. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Detalle.

El desconocimiento de la complejidad de la enfermedad.

La falta de gestión para solicitar recursos públicos ante el ministerio de salud.

La corrupción es una traba porque lo que se asigna muchas se gasta de manera indebida.

También la carencia de medicamentos en farmacia y tenemos que comprarlos,

#### **OBJETIVO ESPECÍFICO 2:**

6. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.

No, y quienes tenemos bajo nuestro cuidado a pacientes con enfermedades degenerativas o que son incurables, lo sabemos muy bien ya que casi a diario vivimos en carne propia lo que es ir a una posta y esperar horas para recibir atención, que nos digan que no es emergencia cuando realmente los es, y peor aún, que nos atiendan y el médico de turno no sepa de qué trata la enfermedad y que le indique un medicamento que está contraindicado como a veces pasa.

Ojalá a las enfermedades raras y huérfanas les dieran la misma atención que al cáncer, la diabetes, la tuberculosis, pero como son pocos los pacientes con estos diagnósticos, no se le da mayor importancia.

7. ¿Considera usted que la autoridad nacional y regional cumplen con la normativa vigente en torno a la atención de las enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta.

. No, el mismo personal de salud desconoce que hay un Ley en beneficio de los pacientes con enfermedades raras y huérfanas, eso quiere decir que no hay difusión ni capacitación por parte del hospital, que comprenda la atención de enfermedades raras.

8. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención a pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip?

La responsabilidad del hospital es gestionar recursos para alcanzar una mejora continua de la atención de los pacientes en general.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

9. Según su opinión ¿considera usted que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse? Justifique su respuesta.


Desde que se dio la ley no se ha visto una mejora en la cobertura de pacientes con enfermedades raras, pese a que hay un fondo, éste también es para atender otros tratamientos de alto costo, que se llevan gran parte de su presupuesto, quedando un monto menor para las enfermedades raras, por eso es necesario que se le asigne un monto mayor, o que se cree un fondo distinto para cubra y garantice una mejor atención a los pacientes con enfermedades raras.

10. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes? Justifique su respuesta.

Sí. Un presupuesto exclusivo mejoraría la atención y habría más posibilidades de que el Estado adquiriera la metreleptina que necesitan nuestros hijos, lo cual les daría una mayor esperanza de vida.

11. ¿Cuáles son los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura?

Que el Estado facilite la importación del medicamento huérfano que necesitan nuestros hijos y que la metreleptina se incluya en el Petitorio Nacional de Medicamentos, para que esté al alcance de los pacientes con este síndrome, a través del FISSAL

E.MAIL/ CEL.	FIRMA
927525139	

## Entrevista: Entrevistado 10

**Título: Vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.**

### I. Datos generales de los investigadores entrevistado (a):

**Fecha:** 11/10/2021

**Hora:** 06:30:30 p.m.

**Lugar:** La Legua- Catacaos

**Entrevistador:** Mary Hellen Mejías Coronado

**Entrevistado:** Mercedes López Silva

**Edad:** 38 años

**Género:** Femenino

**Puesto:** Cuidadorinterpretación

### II. Instrucciones:

Leer detenidamente cada interrogante de la presente entrevista y responda desde su experiencia, conocimiento, opinión con claridad y veracidad sus respuestas, debido que, las respuestas consignadas, serán el fundamento para corroborar nuestros objetivos.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar si existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

1. Según su apreciación ¿Qué entiende por derecho a la salud? Justifique su respuesta.

Es un derecho que tienen todas las personas para acceder a los servicios de salud y, por lo tanto, el Estado está en la obligación de garantizar su cumplimiento y protección.

2. ¿Considera que en nuestro sistema de salud existe discriminación e inequidad? Justifique su respuesta.

Si bien el estado prohíbe todo tipo de discriminación, en el caso de pacientes con enfermedades raras, esta se evidencia en el acceso a los medicamentos huérfanos, ya que hay tratamientos para unos y para otros no.



3. ¿Considera usted que existe vulneración del derecho a la salud de los pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de atención en el Hospital Santa Rosa de Piura? Justifique su respuesta.
- Sí, porque no cuenta con los equipos necesarios para realizar exámenes de imagen y laboratorio, demora la atención de citas y en la actualidad los CLASS no están haciendo referencias al hospital, porque en el hospital solo reciben casos de emergencias.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1:** Conocer las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip

4. ¿Considera usted que el personal del Hospital Santa Rosa proporciona una atención adecuada, eficiente y oportuna? Justifique su respuesta.
- No. La atención no es inmediata, las líneas para atención al usuario son deficientes, o no funcionan. En farmacia casi siempre falta la medicina, los servicios atienden en condiciones precarias y la falta de insumos para los exámenes de laboratorio, con una constante.
5. ¿Considera usted que el Hospital Santa Rosa de Piura cumple con los estándares de calidad recomendados para brindar atención de calidad? Justifique su respuesta.
- No. Para la demanda de pacientes que tiene, y la complejidad de enfermedades que se presentan en la región, no cuenta con el personal, la infraestructura ni la tecnología que se requiere para responder a las necesidades de los pacientes.
6. Según su opinión ¿Cuáles son las causas que generan la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip? Detalle.
- La falta de recursos económicos para mejorar las instalaciones, adquirir nuevos equipos y darles mantenimiento a los que ya tiene. Que se contrate personal calificado, no por simpatía política.
- El desconocimiento que se tiene en cuanto al tratamiento de enfermedades raras y sus cuidados.

La falta de suministro de medicina e insumos médicos.

### **OBJETIVO ESPECÍFICO 2:**

7. ¿Considera usted que el Estado cumple con su rol regulador, supervisor, fiscalizador y sancionador a efectos de promover y proteger los derechos en salud? Justifique su respuesta.

No. Los peruanos seguimos reclamando por un mejor sistema de salud, en donde los servicios de salud se brinden con justicia y en igualdad de condiciones. A diario y cada hora mueren personas por no recibir atención oportuna y de calidad, la gente prefiere tratar a enfermos en casa, antes que llevarlos a un hospital, porque no dan confianza ni seguridad.

8. ¿Considera usted que la autoridad nacional y regional cumplen con la normativa vigente en torno a la atención de las enfermedades raras y huérfanas? Justifique su respuesta.

Si a nivel del gobierno central no se hace, pese a que cuentan con los recursos a su alcance para ello, en la región menos, si ni siquiera tienen capacidad de gastar el dinero que les llega. Falta voluntad política.

9. Según su experiencia ¿Cuál es la responsabilidad del Hospital Santa Rosa por la baja calidad en la atención a pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip?

Ante la evidencia de una atención de calidad baja, los encargados del hospital deben tomar acciones correctivas que impidan que se siga vulnerando el derecho a la salud, de lo contrario que se sancione.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 3:** Determinar los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con Síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad en la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura.

10. Según su opinión ¿considera usted que la Ley N° 29698 y su reglamento, ofrecen protección y garantía efectiva frente a condiciones financieras? ¿Qué debe cambiarse o mejorarse? Justifique su respuesta.

No. Lo que cubre el SIS es insuficiente, las enfermedades raras, exigen de una atención muy compleja y el costo de su medicación elevado. Es

muy urgente que se destine un presupuesto mayor, y que parte de ese dinero, se emplee en la investigación de estas enfermedades.

11. ¿Considera usted que la asignación de un presupuesto exclusivo para el tratamiento de enfermedades raras y huérfanas, mejorará la calidad en la atención de los pacientes? Justifique su respuesta.


Sí, ya que los pacientes tendrán mayor oportunidad de acceder a los tratamientos. También se mejoraría las condiciones para que reciban una atención adecuada, esto siempre y cuando se le dé un buen uso, sin corrupción.

12. ¿Cuáles con los lineamientos para solucionar el problema de la vulneración del derecho a la salud de pacientes con síndrome de Berardinelli Seip por la baja calidad de la atención en el Hospital Santa Rosa de Piura?

Mayor presupuesto para el sector salud, que se promueva la investigación.

Fomentar la capacitación del personal, así como de los internos que brindan servicios en el hospital. Promover convenios con instituciones, que contribuyan en la mejora de la calidad de la atención.

Ya un plan nacional para aplicar la norma, corresponde al hospital guiarse de ese plan, para empezar a cumplir con lo establecido por el MINSA.

E.MAIL/ CEL.	FIRMA
900215857	



GOBIERNO REGIONAL  
PIURA

“Año del Bicentenario del Perú: 200 años de Independencia”  
 “Decenio de Igualdad de oportunidad para hombres y mujeres”  
 “Año de la Igualdad, respeto y la no violencia contra la mujer en la Región Piura”

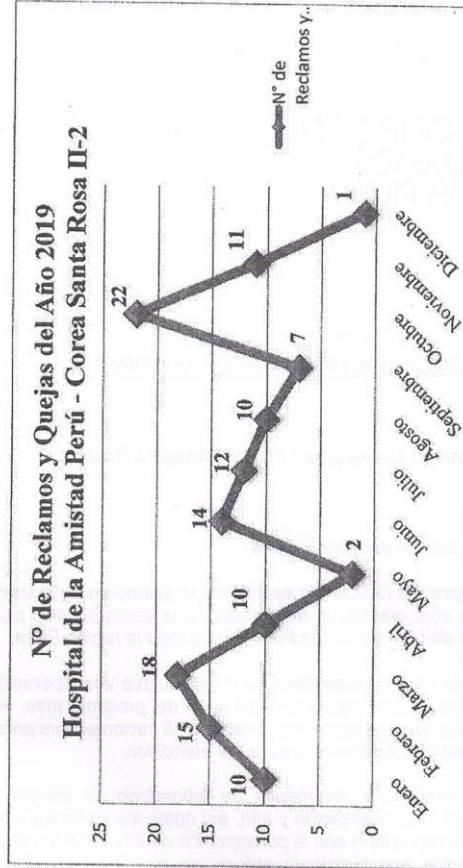
Número de quejas y reclamos recibidos por pacientes o sus familiares a través de la Plataforma de Atención al Usuario en Salud durante los años 2019, 2020 y lo que va del año.

N° de Quejas y Reclamos registrados en Libro de Reclamaciones en el Año 2019.

Cuadro N°01.

Mes	N° de Reclamos y Quejas
Enero	10
Febrero	15
Marzo	18
Abril	10
Mayo	2
Junio	14
Julio	12
Agosto	10
Septiembre	7
Octubre	22
Noviembre	11
Diciembre	1
<b>TOTAL</b>	<b>132</b>

Grafico N°01.



Fuente: Libro de Reclamaciones 2019/HAPCSR II-2  
 Unidad Gestión de la Calidad - Plataforma de Atención al Usuario en Salud (PAUS)

430020175  
 C/c  
 CEDR/Imav





GOBIERNO REGIONAL  
PIURA

“Año del Bicentenario del Perú: 200 años de Independencia”  
 “Decenio de Igualdad de oportunidad para hombres y mujeres”  
 “Año de la Igualdad, respeto y la no violencia contra la mujer en la Región Piura”

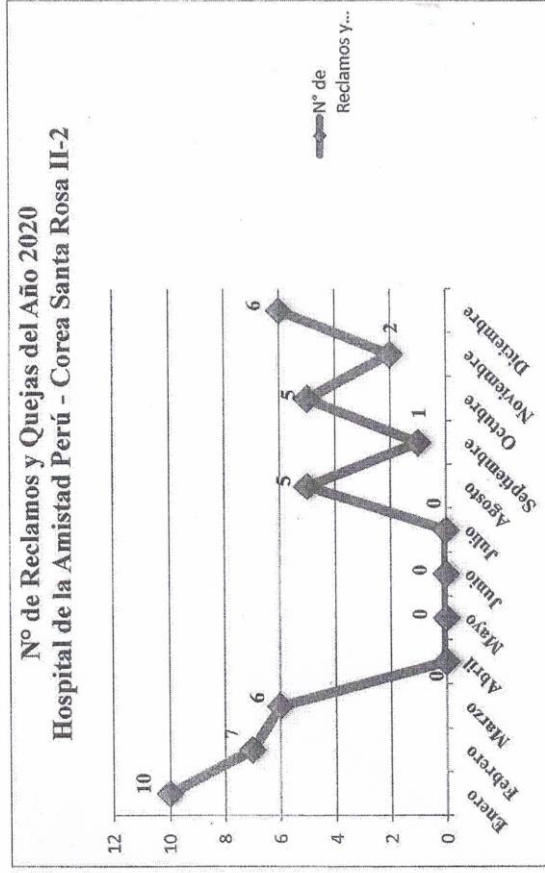
**N° de Quejas y Reclamaciones registrados en Libro de Reclamaciones en el Año 2020.**

**Cuadro N°02.**

Mes	N° de Reclamaciones y Quejas
Enero	10
Febrero	7
Marzo	6
Abril	0
Mayo	0
Junio	0
Julio	0
Agosto	5
Septiembre	1
Octubre	5
Noviembre	2
Diciembre	6
<b>TOTAL</b>	<b>42</b>



**Gráfico N°02.**



Fuente: Libro de Reclamaciones – 2020/HAPCSR II-2  
 Unidad Gestión de la Calidad - Plataforma de Atención al Usuario en Salud (PAUS)

430020175  
 C/c  
 CEDR/Imav





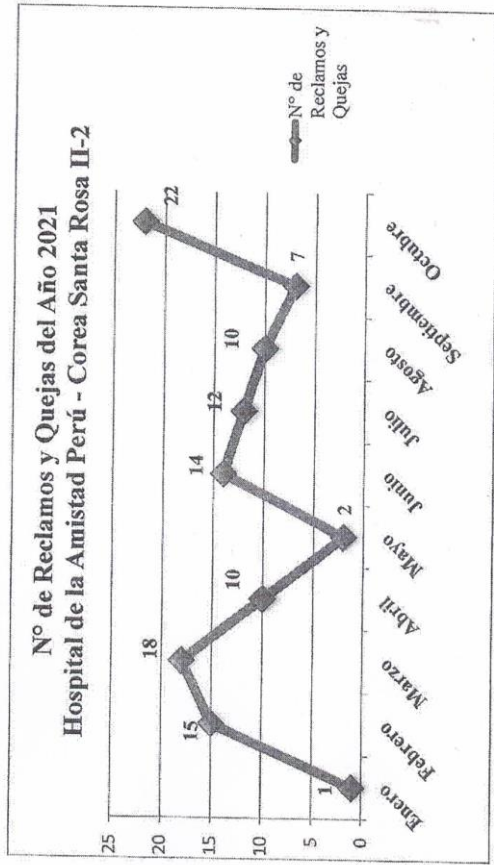
“Año del Bicentenario del Perú: 200 años de Independencia”  
“Decenio de Igualdad de oportunidad para hombres y mujeres”  
“Año de la Igualdad, respeto y la no violencia contra la mujer en la Región Piura”

N° de Quejas y Reclamos registrados en Libro de Reclamaciones en el Año 2021.

Cuadro N°03.

Mes	N° de Reclamos y Quejas
Enero	1
Febrero	15
Marzo	18
Abril	10
Mayo	2
Junio	14
Julio	12
Agosto	10
Septiembre	7
Octubre	22
TOTAL	111

Grafico N°03.



Fuente: Libro de Reclamaciones – 2021/HAPCSR II-2  
Unidad Gestión de la Calidad - Plataforma de Atención al Usuario en Salud (PAUS).



430020175  
C/c  
CEDR/Imay



hsantarosapiuras@pmail.com



“Año del Bicentenario del Perú: 200 años de Independencia”  
“Decenio de Igualdad de oportunidad para hombres y mujeres”  
“Año de la Igualdad, respeto y la no violencia contra la mujer en la Región Piura”

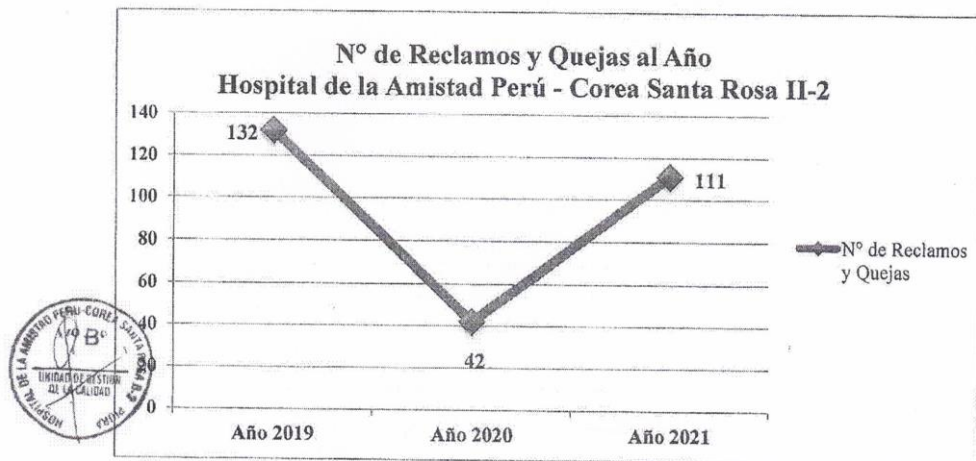
N° de Quejas y Reclamos registrados en Libro de Reclamaciones al Año (2019, 2020, 2021).

Cuadro N°04.

Año	N° de Reclamos y Quejas
Año 2019	132
Año 2020	42
Año 2021	111
<b>TOTAL</b>	<b>285</b>

Fuente: Libro de Reclamaciones – HAPCSR II-2  
Unidad Gestión de la Calidad - Plataforma de Atención al Usuario en Salud (PAUS).

Grafico N°04



Fuente: Libro de Reclamaciones – HAPCSR II-2  
Unidad Gestión de la Calidad - Plataforma de Atención al Usuario en Salud (PAUS).

430020175  
C/c  
CEDR/Imav  
[hsantarosapiurasis@gmail.com](mailto:hsantarosapiurasis@gmail.com)

Av. Grau y Chilucanas s/n San Martín.  
Teléf. (073)362175  
[www.hsantarosa.gob.pe](http://www.hsantarosa.gob.pe)



“Año del Bicentenario del Perú: 200 años de Independencia”  
“Decenio de Igualdad de oportunidad para hombres y mujeres”  
“Año de la Igualdad, respeto y la no violencia contra la mujer en la Región Piura”

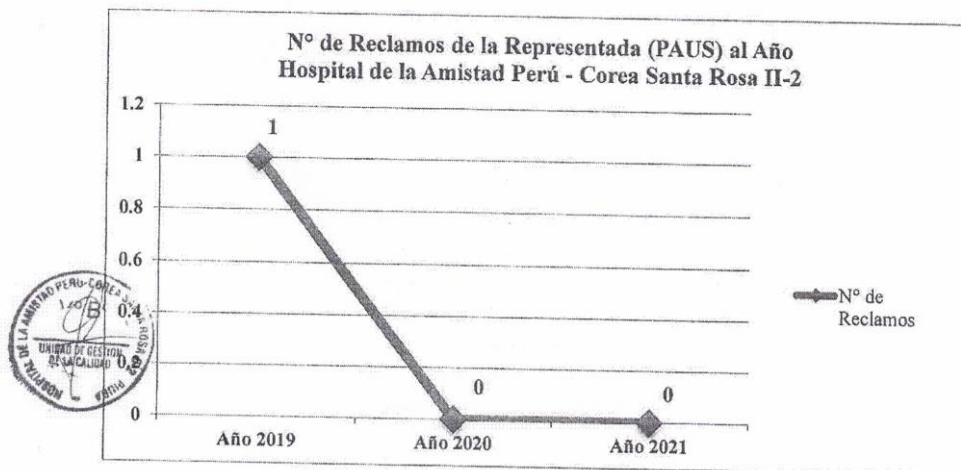
- Número de reclamos realizados hacia su representada (PAUS) a través del Libro de Reclamaciones.

Cuadro N°05.

Año	N° de Reclamos.
Año 2019	1
Año 2020	0
Año 2021	0
<b>TOTAL</b>	<b>1</b>

Fuente: Libro de Reclamaciones – HAPCSR II-2  
Unidad Gestión de la Calidad - Plataforma de Atención al Usuario en Salud (PAUS).

Grafico N°05.



Fuente: Libro de Reclamaciones – HAPCSR II-2  
Unidad Gestión de la Calidad - Plataforma de Atención al Usuario en Salud (PAUS).

330020175  
C/c  
CEDR/lmav  
[hsantarosapiurasis@gmail.com](mailto:hsantarosapiurasis@gmail.com)

Av. Grau y Chilucanas s/n San Martín.  
Teléf. (073)362175  
[www.hsantarosa.gob.pe](http://www.hsantarosa.gob.pe)



HOSPITAL DE LA AMISTAD PERÚ COREA SANTA ROSA II.2  
NÚMERO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS 2019 A 2021

AÑO	Nº PACIENTES
2019	1021
2020	437
2021	109

HOSPITAL DE LA AMISTAD PERÚ COREA SANTA ROSA II.2  
TOTAL DE PACIENTES ATENDIDOS DURANTE LOS AÑOS 2019 - 2021

Años	Total
Año 2019	45,545
Año 2020	16,723
Año 2021	19,603

HOSPITAL DE LA AMISTAD PERÚ COREA SANTA ROSA II.2  
MORTALIDAD DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS AÑOS 2019 A 2021

Años	Total
Año 2019	9
Año 2020	3
Año 2021	20

 GOBIERNO REGIONAL PIURA  
DIRECCIÓN REGIONAL DE SALUD PIURA  
HOSPITAL DE LA AMISTAD PERÚ COREA SANTA ROSA II.2  
  
Lic. Cristina E. Abad Panta  
(e) Estadística e Informática  
COESPE: 1349

EXPEDIENTE N° 11480-2021  
NFORME N° 00632-2021/IMN

A : M.C. ALBERTO HENRY TAPIA SANCHEZ  
Jefe Zonal Lambayeque.

ASUNTO : Respuesta a solicitud de acceso a la información N° 0000000719-2020.

REFERENCIA : a) MEMORANDUM N° 00097-2021-SUSALUD/ACCINF

FECHA : Chiclayo, 16 de noviembre de 2021

Tengo a bien dirigirme a usted, para saludarlo cordialmente y a la vez en relación a lo consignado en el asunto, informar lo siguiente:

#### 1. ANTECEDENTES

- 1.1. Que, según la referencia a) de fecha 5 de noviembre del presente año, se toma de conocimiento por parte de Intendencia Macro Regional de la Región Norte, el requerimiento de la siguiente información:
- a) "REPORTE DE QUEJAS RECIBIDAS EN EL HOSPITAL DE LA AMISTAD SANTA ROSA DURANTE LOS AÑOS 2019,2020 Y PRIMER SEMESTRE DEL AÑO EN CURSO, DETALLE DE CUÁNTAS FUERON DESESTIMADAS Y CUANTAS FUNDADAS. QUÉ MEDIDAS Y SANCIONES SE ADOPTARON".



nado digitalmente por VÁSQUEZ  
NTENEGRO Roxana Elizabeth  
J 20377189643 soft  
lno: Doy V. B'  
dha: 16.11.2021 15:20:14 -05:00

#### 2. BASE LEGAL

- 2.1. Ley N° 26842, Ley General de Salud y sus modificatorias.
- 2.2. Ley N° 29344, Ley Marco del Aseguramiento Universal en Salud y su Reglamento.
- 2.3. Texto Único Ordenado de la Ley N° 27444, Ley del Procedimiento Administrativo General, aprobado por Decreto Supremo N° 006-2017-JUS.
- 2.4. Decreto Legislativo N° 1158, que dispone medidas destinadas al fortalecimiento y cambio de denominación de la Superintendencia Nacional de Aseguramiento en Salud.
- 2.5. Decreto Legislativo N° 1289, que dicta disposiciones destinadas a optimizar el funcionamiento y los servicios de la Superintendencia Nacional de Salud.
- 2.6. Ley N° 29414, Ley que establece los Derechos de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud y su Reglamento.
- 2.7. Decreto Supremo N° 008-2014-SA, Reglamento de Organización y Funciones de SUSALUD.
- 2.8. Decreto Supremo N° 031-2014-SA, Reglamento de Infracciones y Sanciones de SUSALUD.
- 2.9. Decreto Supremo N° 026-2015-SA, Reglamento del procedimiento de transferencia de Funciones del Instituto Nacional de Defensa de la Competencia y de la Protección de la Propiedad Intelectual – INDECOPI a la Superintendencia Nacional de Salud – SUSALUD, en el marco del Decreto Supremo N° 1158.
- 2.10. Resolución de Superintendencia N° 054-2016-SUSALUD/S, mediante la cual, se encarga a la Intendencia Macro Regional SUSALUD Norte -IMRSN, en el ámbito de su jurisdicción, las funciones de la intendencias de Promoción de Derechos en Salud – IPROM y de la Intendencia de Protección de Derechos en Salud-IPROT.

- 2.11. Que, con Resolución de Superintendencia N° 050-2017-SUSALUD/S se encarga a la Intendencia Macro Regional SUSALUD Norte -IMRSN, en el ámbito de su jurisdicción, las regiones de Lambayeque, Piura, La Libertad, Tumbes, Cajamarca y Amazonas.
- 2.12. Decreto Supremo N° 002-2019-SA, Reglamento para la gestión de Reclamos y Denuncias de los Usuarios de las Instituciones Administradoras de Fondos de Aseguramiento en Salud-IAFAS, Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud-IPRESS y Unidades de Gestión de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud-UGIPRESS, públicas, privadas o mixtas.
- 2.13. Decreto Supremo N° 030-2016-SA, Reglamento para la atención de Reclamos y Quejas de los Usuarios de las Instituciones Administradoras de Fondos de Aseguramiento en Salud-IAFAS, Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud-IPRESS y Unidades de Gestión de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud-UGIPRESS, públicas, privadas y mixtas.
- 2.14. Ley N° 27806.- Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública

### 3. ANÁLISIS:

- 3.1. Que, la **Superintendencia Nacional de Salud – SUSALUD**, es un organismo técnico especializado adscrito al Ministerio de Salud, que cuenta con autonomía técnica, funcional, administrativa, económica y financiera; y tiene bajo su ámbito de competencia a las Instituciones Administradoras de Fondos de Aseguramiento en Salud – IAFAS, Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – IPRESS y Unidades de Gestión de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud – UGIPRESS, de conformidad con el Decreto Legislativo N° 1158.
- 3.2. Que, el artículo I y el artículo II de la **Ley General de Salud – Ley N° 26842** prescriben que la salud es condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo, siendo que la protección de la salud es de interés público y por tanto es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla.
- 3.3. Que, el **Decreto Legislativo N° 1289**, en el artículo 8, establece como funciones de la Superintendencia Nacional de Salud, Promover y defender los derechos de las personas al acceso a los servicios de salud, supervisando que las prestaciones sean otorgadas con calidad, oportunidad, disponibilidad y aceptabilidad, con independencia de quien las financie, así como los que correspondan en su relación de consumo con las IAFAS o IPRESS, incluyendo aquellas previas y derivadas de dicha relación.
- 3.4. Que, mediante el **Decreto Supremo 008-2014-SA**, aprobó el Reglamento de Organización y Funciones de la Superintendencia, y que en el Artículo 4.- Funciones de SUSALUD, inciso 4.2, numeral s. Emitir opinión técnica especializada en el ámbito de su competencia, sujetándose a las disposiciones del derecho común y a los principios generales del derecho, sobre los alcances de las normas que rigen a las IAFAS, IPRESS y Unidades de Gestión de IPRESS, constituyendo sus decisiones precedentes administrativos de observancia obligatoria.
- 3.5. Que, respecto solicitud de acceso a la información N° 000000719-2020 realizada por la usuaria **Mary Hellen Mejías Coronado**, se procede a analizar nuestra base de datos para brindar la información solicitada.
- 3.6. Por lo expuesto en los párrafos precedentes y antecedentes, la Jefatura Zonal de la Intendencia Macro Regional SUSALUD Norte – IMRSN, a través del área de Protección de Salud, informa lo siguiente:

Firma Digital  
 **SUSALUD**  
Superintendencia Nacional de Salud  
Firmado digitalmente por VASQUEZ  
JNTENEGRO Roxana Elizabeth  
U 20377965843 soft  
Rico Day V. B\*  
sha: 16.11.2021 15:20:27 -05:00

3.6.1. Que, según lo requerido en referencia a), se procede a elaborar lo solicitado:

a. Casos de investigación en el marco del D.S. N°002-2019-SA.

TIPO DE INFORME	AÑO DE REPORTE		
	2019	2020	2021 (I Trimestre)
ARCHIVADO (DESESTIMADO)	0	0	0
DERIVADO A IFIS (FUNDADO)	0	0	0
EN PROCESO DE ATENCION	4	5	2

b. Medidas y sanciones que se plantearon:

- Que, de acuerdo con lo establecido en el numeral 3.6.1. a); actualmente estas denuncias se encuentran en proceso de atención presentes en el área de investigación según lo consignado en la base de datos de los expedientes conformados por el D.S. 030-2016-SA y D.S. 002-2019-SA, así mismo se debe señalar que el conteo ejecutado solo plasma las denuncias ingresadas a investigación por ser el área de competencia, mas no se visualiza las denuncias ejecutadas por intermediación, las cuales corresponden a otra área.

4. CONCLUSIONES:

- 4.1. Que de acuerdo solicitud de acceso a la información N° 0000000719-2020 realizada, y de acuerdo a las funciones de la IMRSN, se procedió a realizar el presente informe.
- 4.2. Se procedió a revisar, analizar y corroborar toda la información recaba en la base de datos de control interno y el sistema de trámite documentario, para la obtención de los resultados plasmados en el presente informe.

5. RECOMENDACIONES:

- 5.1. Remitir el presente informe a la Especialista de Entregar la Información de Acceso Público de la Intendencia Macro Regional SUSALUD Norte, para dar respuesta a la solicitud del usuario dentro de los plazos establecidos conforme a Ley.

Es todo cuanto informar para conocimiento.

Atentamente.



Firmado digitalmente por VÁSQUEZ  
MONTENEGRO Roxana Elizabeth  
FAU 2037786543 soft  
Motivo: Soy el autor del documento  
Fecha: 16.11.2021 15:20:39 -05:00

**M.C. Roxana E. Vásquez Montenegro.**  
Especialista en Protección de derechos en Salud

REVM/REVM





PERÚ

Ministerio de Salud

Despacho Ministerial

Seguro Integral de Salud



BICENTENARIO PERÚ 2021

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"  
"Año del Bicentenario del Perú: 200 años de independencia"  
"Perú suyunchikpa iskay Pachak Watan: iskay pachak watañam qispisqanmanta karun"

**NOTA INFORMATIVA N° 063-2021-SIS-FISSAL/OTI-RMBP**

**A :** Ing. JESUS LUMAN MARCOS ARAGON  
Director Ejecutivo de la Oficina de Tecnología de Información

**ASUNTO :** Solicitud por Acceso a la Información Pública

**REFERENCIA :** NOTA INFORMATIVA N° 019-2021-SIS-FISSAL/AI-SAMR Exp: ADM 05264-2021

**FECHA :** Lima, 28 de octubre del 2021

Me es grato dirigirme a usted para saludarlo cordialmente y en atención al asunto remitir el reporte solicitado en razón a la solicitud de acceso a la información pública referente a atendidos por diagnóstico de enfermedades raras y huérfanas de los periodos 2019, 2020 y 2021 (enero a junio).

**Estadística nacional de pacientes con enfermedades raras y huérfanas que reciben cobertura financiera a través del FISSAL, de los años 2019, 2020 y lo que va del presente año**

Cuadro 1 – Cantidad de pacientes de los años (según año de atención) 2019, 2020, 2021 por Región.

REGION	ATENDIDOS		
	2019	2020	2021
ANCASH	6	668	430
AMAZONAS	0	103	54
APURIMAC	2	201	159
AREQUIPA	986	1,834	1,354
AYACUCHO	2	275	283
CAJAMARCA	2	149	180
CALLAO	1,121	2,924	1,060
CUSCO	897	1,347	620
HUANCAVELICA	0	142	150
HUANUCO	4	124	124
ICA	1	702	581
JUNIN	641	1,059	691
LA LIBERTAD	1,057	1,414	626
LAMBAYEQUE	841	964	564
LIMA METROPOLITANA	17,736	30,634	14,614
LIMA PROVINCIAS	2	767	0
LORETO	185	847	179
MADRE DE DIOS	6	136	39



Calle 41 N.º 840  
San Isidro - Lima 27, Perú  
T (511) 628-7092 / 628-7093  
[www.gob.pe/fissal](http://www.gob.pe/fissal)

Expediente: ADM05264-2021  
Esto es una copia autentica imprimible de un documento electrónico archivado en FISSAL, aplicando lo dispuesto por el Artículo 025 de D.S. 070 - 2013-PCM Tercera Disposición Complementaria Final del D.S. 2016-PCM. Su autenticidad e integridad pueden ser contrastadas a través del siguiente link:



PERÚ

Ministerio  
de Salud

Despacho Ministerial

Seguro Integral de Salud

BICENTENARIO  
PERÚ 2021

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"  
 "Año del Bicentenario del Perú: 200 años de independencia"  
 "Perú suyunchikpa Iskay Pachak Watan: iskay pachak watañam qispisqanmanta karun"

MOQUEGUA	6	240	157
PIURA	12	622	305
PUNO	1	261	233
SAN MARTIN	37	517	538
TACNA	11	440	361
TUMBES	1	323	186
UCAYALI	5	310	137
<b>TOTAL</b>	<b>23,373</b>	<b>43,881</b>	<b>23,503</b>

**Número total de pacientes con enfermedades raras atendidos por su representada en la región Piura, los años 2019, 2020 y 2021**

Cuadro 2 – Cantidad de pacientes de los años (según año de atención) 2019, 2020, 2021 de la región Piura.

REGION	AÑO_ATENCION	ATENDIDOS
PIURA	2019	12
PIURA	2020	622
PIURA	2021	305

**Presupuesto nacional destinado por el FISSAL para la atención de las Enfermedades Raras y Huérfanas a nivel nacional y en la región Piura de los años 2019, 2020 y 2021 especificadamente en el hospital de la amistad San Rosa II – 2 Piura.**

Mediante correo electrónico N° 034-2021-SIS-FISSAL/DIF-CRRM, DIF remite el consolidado de las transferencias Financieras realizadas a la unidad ejecutora 1306 - Hospital de Apoyo I Santa Rosa de Piura, en la categoría presupuestal 9002 APNOP correspondiente a los años 2019 al 2021 hasta la última transferencia financiera efectuada por el FISSAL, aprobada mediante Resolución Jefatural N° 156-2021/SIS: (según anexo 1 y 2)

TRANSFERENCIAS FINANCIERAS A FAVOR DE LA UE 1306 - HOSPITAL DE APOYO I SANTA ROSA DE PIURA	
AÑO	9002 – APNOP*
2019	25,729.00
2020	211,221.00
2021	105,320.00
<b>Total</b>	<b>342,270.00</b>

\*Las transferencias financieras efectuadas en la categoría presupuestal 9002 APNOP son destinadas al financiamiento de prestaciones con el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica (IRC) que pertenece al Listado de Enfermedades de Alto Costo (LEAC)<sup>1</sup>, Listado de Enfermedades Raras o Huérfanas (LERH)<sup>2</sup> y Listado de Procedimientos de Alto Costo (LPAC)<sup>3</sup>.

**fiSSAL**  
Fondo Intangible  
Solidario de Salud

Calle 41 N.º 840  
San Isidro - Lima 27, Perú  
T (511) 628-7092 / 628-7093  
[www.gob.pe/fissal](http://www.gob.pe/fissal)

Expediente: ADM05264-2021  
Esto es una copia auténtica imprimible de un documento electrónico archivado en el FISSAL, aplicando lo dispuesto por el Artículo 025 de D.S. 070 - 2013-PCM y Tercera Disposición Complementaria Final del D.S. 2016-PCM. Su autenticidad e integridad pueden ser contrastadas a través del siguiente link:

## REGISTRO FOTOGRÁFICO















Defensoría del Pueblo Peru x Informe final Enfermedades raras x +

defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-minsa-continua-incumplimiento-normas-que-garantizan-la-atencion-de-personas-con-enfermedades-raras...

Google Addons Store Gmail YouTube Maps Lista de lectura

## Defensoría del Pueblo: Minsa continúa incumpliendo normas que garantizan la atención de personas con enfermedades raras y huérfanas

9:50 AM 10/09/2021



[f](#)
[t](#)
[G+](#)
[w](#)
[s](#)

- **Ha transcurrido más de un año desde que debieron aprobarse las disposiciones para garantizar la atención de las personas con ERH.**

La Defensoría del Pueblo llamó la atención del Ministerio de Salud (Minsa) debido al incumplimiento en aprobar e implementar diversas disposiciones previstas en el reglamento de la Ley n.º 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas con Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH), pasa a las recomendaciones formuladas a lo largo del tiempo transcurrido.

### OTRAS NOTICIAS

Defensoría del Pueblo: institucionalidad de las Fuerzas Armadas debe ser estrictamente respetada



SEGUIR LEYENDO

Defensoría del Pueblo: urge evaluar sustento y pertinencia de la medida de intervención de las FF. AA. en apoyo a la PNP



SEGUIR LEYENDO

Escribe aquí para buscar 19°C 11/11/2021

Defensoría del Pueblo Peru x Informe final Enfermedades raras x +

defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-oficina-en-piura-atendio-3237-casos-en-el-2020/

Google Addons Store Gmail YouTube Maps Lista de lectura

## Defensoría del Pueblo: oficina en Piura atendió 3237 casos en el 2020

1:02 PM 11/01/2021



[f](#)
[t](#)
[G+](#)
[w](#)
[s](#)

- **Según el balance de la labor defensorial, sector salud fue el más quejado.**

La oficina de la Defensoría del Pueblo en Piura realizó un balance de su trabajo en materia de protección de los derechos fundamentales de las personas en la región durante el año 2020, e informó que atendió 779 quejas y 347 petitorios; y además absolvió 2111 consultas, sumando un total de 3237 casos. Cabe destacar que, a pesar de la pandemia por el COVID-19, las cifras de atención de quejas y petitorios superaron la

### OTRAS NOTICIAS

Defensoría del Pueblo: institucionalidad de las Fuerzas Armadas debe ser estrictamente respetada



SEGUIR LEYENDO

Defensoría del Pueblo: urge evaluar sustento y pertinencia de la medida de intervención de las FF. AA. en apoyo a la PNP



Escribe aquí para buscar 19°C 11/11/2021

DENUNCIAN AL EX DIRECTOR D... Denuncian presunto nepotismo y pagos indebidos en el hospital santa-rosa/

Destinos Espectáculos Salud Entrevista Cocina Tecnología Semana Obituarios

DESTACADOS < VENEZUELA LITERATURA MIGUEL MIRANDA DISNEY INICIO DE CLASES BEAUTY AND BEAST BENNE >

# Denuncian presunto nepotismo y pagos indebidos en el Hospital Santa Rosa

2:34 pm | 11 de octubre 2020



12:13 11/11/2021

Detectan irregularidades en com... Informe final Enfermedades rara...

www.gob.pe/se/institucion/contraloria/noticias/534562-detectan-irregularidades-en-compras-de-equipos-de-proteccion-personal-en-hospital-santa-ros...

Descubre la nueva plataforma Servicios en Línea que creamos para ti. VER MÁS

gov.pe Plataforma digital única del Estado Peruano

Inicio > El Estado > CGR > Noticias > Detectan irregularidades en compras de equipos de...

La Contraloría General de la República

## Detectan irregularidades en compras de equipos de protección personal en hospital Santa Rosa

Nota de Prensa

Se destinó más de 2 millones de soles para adquisición de EPP en nosocomio de Piura



11:37 11/11/2021



facebook - Buscar con Google x (2) Asociacion Peruana de Lipod... x +

facebook.com/Asociacion-Peruana-de-Lipodistrofia-Apelip-1588428241450566

Aplicaciones Gmail YouTube Maps

Buscar en Facebook

Mejicoh

Asociacion Peruana de Lip... WhatsApp Me gusta Mensaje

Nuestros hijos, nuestra razón de ser . Fel...  
1  
49 reproducciones · hace un año

Transparencia de la página Ver todo  
Facebook muestra información para que entiendas mejor la finalidad de una página. Consulta qué acciones realizaron las personas que la administran y publican contenido.  
Se creó la página el 12 de julio de 2016

Agrega tu negocio a Facebook  
Muestra tu trabajo, crea anuncios y conéctate con clientes o colaboradores.

Asociacion Peruana de Lipodistrofia - Apelip 27 de agosto ·  
[27/8 11:34 a. m.] Prof.Pacherres Ramos MI 😊🇵🇪🇵🇮 #ExitosaPiura | Familiares de pacientes con el síndrome de lipodistrofia piden ayuda a las autoridades del sector salud.  
[27/8 11:34 a. m.] Prof.Pacherres Ramos MI 😊  
<https://fb.watch/7EOWAYb1t2/>

Exitosa Piura transmitió en vivo. 27 de agosto ·  
🇵🇪🇵🇮 #ExitosaPiura | Familiares de pacientes con el síndrome de lipodistrofia piden ayuda a las autoridades del sector salud.

[https://fb.watch/7EOWAYb1t2/?fbclid=IwAR1Po-yH9R\\_kIvjoFX2SO12ndWXktZUY\\_dMdQBR7zorP4uKF\\_SKdFTQ-Kow](https://fb.watch/7EOWAYb1t2/?fbclid=IwAR1Po-yH9R_kIvjoFX2SO12ndWXktZUY_dMdQBR7zorP4uKF_SKdFTQ-Kow)

Escribe aquí para buscar

19°C 11:55 11/11/2021

facebook - Buscar con Google x (2) Vigilia Ciudadana Piura | Face... x +

facebook.com/vigiliaciudadanapiura

Aplicaciones Gmail YouTube Maps

Buscar en Facebook

Mejicoh

Vigilia Ciudadana Piura WhatsApp Te gusta Mensaje

Promovemos una cultura de transparencia en el uso de los recursos públicos para aportar en la lucha contra la corrupción y un buen gobierno para todos  
A 5.718 personas les gusta esto, incluidos 27 de tus amigos  
6.167 personas siguen esto  
<http://www.vigiliaciudadana.org/>  
998 742 357  
Enviar mensaje  
[recepcion@vigiliaciudadana.org](mailto:recepcion@vigiliaciudadana.org)  
Periodista · Organización sin fines de lucro  
[@cabrejogerardo](https://twitter.com/cabrejogerardo)  
[@vigiliapiura](https://twitter.com/vigiliapiura)

Vigilia Ciudadana Piura 5 de noviembre a las 21:44 ·  
Cuando VIGILIA CIUDADANA denunció a EDWIN CHINGUEL PASACHE por su manejo oscuro e irregular como director del hospital Santa Rosa, lo condecoró con "LA CONCHA DE LA PANDEMIA", pues fue el responsable de dejar sin efecto un contrato ya firmado para comprar 11 ventiladores mecánicos para camas UCI en S/87 mil cada uno para intentar comprarlos a otra empresa en S/ 227 mil cada uno... Al final, en plena pandemia, el hospital a su cargo se quedó sin comprar los indispensables ventil... Ver más

**LO CAMBIAN PARA QUE NADA CAMBIE**  
**Debió ser destituido, pero hasta las gracias le dan nepotismo, sobrevaluaciones, y un conjunto de irregularidades**  
**A sus allegados les aumentó sueldos hasta 100% y en movilidad 340%**

La Concha de la Pandemia

Escribe aquí para buscar

19°C 11:59 11/11/2021