



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL



Pleno. Sentencia 164/2025

EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

SENTENCIA DEL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

En Lima, a los 25 días del mes de agosto de 2025, el Tribunal Constitucional, en sesión de Pleno Jurisdiccional, con la asistencia de los señores magistrados Pacheco Zerga, presidenta; Domínguez Haro, vicepresidente; Morales Saravia, Gutiérrez Ticse, Monteagudo Valdez, Ochoa Cardich y Hernández Chávez, pronuncia la siguiente sentencia, con los fundamentos de voto de los magistrados Pacheco Zerga y Gutiérrez Ticse, que se agregan.

ASUNTO

Recurso de agravio constitucional interpuesto por don Gian Franco Ortiz Morón contra la Resolución 6, de fecha 25 de noviembre de 2023¹, expedida por la Tercera Sala Constitucional de la Corte Superior de Justicia de Lima, que declaró fundada en parte la demanda de amparo de autos.

ANTECEDENTES

Con fecha 9 de julio de 2020², don Gian Franco Ortiz Morón interpone demanda de amparo a favor de su menor hijo de iniciales A.D.O.A. contra el Seguro Social de Salud (EsSalud), pretendiendo el cese de la vulneración de los derechos a la seguridad social, “de acceso a los medicamentos” [sic], a la salud, a la integridad física, al libre desarrollo de la personalidad y a un régimen especial en tanto persona con discapacidad. Asimismo, solicita que se ordene la adquisición y el suministro periódico, continuo y permanente en el tiempo del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral, a favor de su menor hijo, quien padece de la Distrofia Muscular de Duchenne, de acuerdo con el diagnóstico realizado por la médica Elizabeth Ojeda Berru, del Servicio de Patología del Desarrollo del Departamento de Medicina de Rehabilitación del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen, lo que fue corroborado con el informe genético de fecha 23 de enero de 2018 practicado en el Instituto de Medicina Genética, que indica que “el menor es portador de la mutación *nonstop* o de pare en el exón 32 del gen DMD”³.

¹ Foja 1601.

² Foja 151.

³ Foja 148, vuelta.





EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

Afirma que, con fecha 23 de enero de 2018, se realizó un informe genético en el Instituto de Medicina Genética, donde se encontró que su menor hijo es portador de la mencionada enfermedad huérfana, el cual se sustenta en el reporte INVITAE, que ratifica el mismo diagnóstico médico⁴. Expresa que, aunque esta enfermedad es incurable, la administración del medicamento Translarna puede prolongar la independencia motriz de los pacientes que lo consumen, lo que implica una mayor calidad de vida.

Alega que los niños con esta enfermedad, por lo general, pasan a ser dependientes de la silla de ruedas a los 12 años; además, la enfermedad les causa la muerte antes de los 25 años. Precisa que el reconocido Instituto de Salud Británico (NICE) ha recomendado el uso del medicamento Ataluren para el tratamiento de niños con Distrofia Muscular de Duchenne a partir de los 5 años; y que similar proceder ha tenido la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), que autorizó el uso de este medicamento en la Unión Europea.

Finalmente, sostiene que EsSalud no tiene contemplado dicho medicamento en su petitorio farmacológico, y que por esta razón se niegan a comprarlo.

Mediante Resolución 1, de fecha 8 de octubre de 2020⁵, el Primer Juzgado Constitucional Transitorio de Lima admite a trámite la demanda.

Mediante escrito de fecha 20 de mayo de 2021⁶, EsSalud deduce la excepción de incompetencia por razón de la materia, por cuanto considera que lo pretendido debe ventilarse en la vía procesal ordinaria, al ser indispensable contar con actividad probatoria que permita corroborar sus argumentos. Asimismo, mediante escrito de fecha 21 de mayo de 2021⁷, contesta la demanda solicitando que sea declarada improcedente o infundada. Alega que el pedido de compra de la accionante no se realizó conforme al procedimiento de solicitud para obtener la autorización del Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación (IETSI), que es la autoridad técnica especializada encargada de evaluar y aprobar la adquisición y suministro de medicamentos fuera de su petitorio. Acota que dicho procedimiento está previsto en la Directiva 003-IETSI-

⁴ Foja 149.

⁵ Foja 167.

⁶ Foja 194.

⁷ Foja 201.



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

ESSALUD-2016 (Normativa para la Autorización y uso de Productos Farmacéuticos no incluidos en el Petitorio Farmacológico de EsSalud).

Sobre los informes técnicos adjuntados por el accionante, refiere que “si bien estos informes aprueban el uso del medicamento en cuestión, también es cierto que concluyeron lo siguiente: No existe certeza alguna sobre la efectividad del Medicamento pretendido. Por tanto, se requiere practicar mayores estudios científicos. Únicamente se autoriza la aplicación del medicamento en pacientes diagnosticados indubitadamente con una alteración genética como causa de la DMD. Además, manifiesta, con relación a los informes técnicos adjuntados por la accionante, que “ya fueron desvirtuados por el IETSI mediante los Dictámenes Preliminares de Evaluación de Tecnología Sanitaria N.º 020-SDEPFyOTS-DETS-IETSI-2016 y N.º 056-SDEPFyOTS-DETS-IETSI 2017”⁸. Afirma que este último dictamen determinó lo siguiente: “Así, en la actualidad no existe evidencia de que el tratamiento con Ataluren ofrezca un beneficio clínico diferente al tratamiento de soporte en los pacientes con DMD con mutación sin sentido”⁹.

Finalmente, sostiene que mediante el Informe 36-DETS-IETSI-ESSALUD-2021, de fecha 2 de febrero de 2021, el IETSI concluyó que “el medicamento en cuestión no cuenta con autorización de la DIGEMID para su comercialización en el territorio nacional”, y que no hay evidencia científica de que el medicamento Ataluren resulte beneficioso para pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne¹⁰.

A través de la Resolución 8, de fecha 10 de agosto de 2021¹¹, el Primer Juzgado Constitucional Transitorio de Lima declara infundada la excepción de incompetencia por razón de la materia deducida por la emplazada, y saneado el proceso. Mediante Resolución 13, de fecha 13 de abril de 2022¹², el *a quo* declara infundada la demanda de amparo. La Sala Superior revisora, mediante Resolución 4, de fecha 9 de agosto de 2022¹³, declara nula la Resolución 13 y orden al juez de primera instancia que expida una nueva resolución, teniendo en cuenta lo expuesto en dicha resolución.

⁸ Foja 203 vuelta.

⁹ Foja 204.

¹⁰ Foja 207.

¹¹ Foja 494.

¹² Foja 875.

¹³ Foja 1367.



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

Mediante Resolución 16, de fecha 24 de agosto de 2023¹⁴, el *a quo* declara fundada la demanda, por considerar que se ha vulnerado el derecho a la salud del menor A.D.O.A., en la medida en que no se ha otorgado las prestaciones positivas necesarias a dicho menor de edad, conforme a la situación especial que requiere por padecer de la Distrofia Muscular de Duchenne, y no se ha hecho accesible y disponible el tratamiento que le permita lograr el disfrute del más alto nivel posible de salud para poder vivir dignamente, por lo que dispuso tres acciones: 1) ordena a EsSalud que cumpla con evaluar al niño A.D.O.A. para efectos de verificar su estado actual de salud, así como también cumpla con verificar si es que el mismo podría beneficiarse con el suministro del fármaco Ataluren; 2) ordena a EsSalud la compra del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral; y 3) ordena a EsSalud que, una vez comprado el medicamento, este deberá ser administrado al menor A.D.O.A. Además, ordena al IETSI que, en el plazo de 60 días, elabore un nuevo dictamen actualizado sobre la seguridad y eficacia del medicamento Ataluren para el tratamiento de pacientes con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne portadores de una mutación sin sentido en el gen de distrofina; dictamen que deberá formar parte de los estudios que obran en el presente expediente, y que se emitan las copias pertinentes de los mismos para su respectiva evaluación, debiendo tomarse en consideración también la información y elementos de juicio que la Dirección General de Medicamentos, Insumos y Drogas en Perú (Digemid) utilizó para autorizar la venta de dicho medicamento en el Perú.

A su turno, la Sala superior revisora, mediante Resolución 6, de fecha 25 de noviembre de 2023¹⁵, revoca la apelada y, reformándola, declara fundada en parte la demanda, en el extremo que ordena a EsSalud que convoque a Junta Médica y evalúe al menor de iniciales A.D.O.A., para efectos de que se verifique su estado actual de salud y determine si podría beneficiarse con la administración del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral, y que informe si existe alguna reacción adversa o contraindicación que le impida recibir tal medicamento. Asimismo, declara improcedente la demanda, en el extremo que solicita la adquisición y suministro periódico, continuo y permanente en el tiempo del medicamento Translarna Ataluren Granulado P/suspensión oral a favor del menor de iniciales A.D.O.A., al no existir a la fecha ningún pronunciamiento médico de EsSalud que haya recomendado dicho fármaco a favor del menor. Precisa que dicho extremo

¹⁴ Foja 1521.

¹⁵ Foja 1601.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

se encuentra condicionado a lo que prescriba la entidad competente.

FUNDAMENTOS

Delimitación del petitorio

1. De la revisión de la demanda se desprende que las pretensiones del accionante son las siguientes: 1) que cese la vulneración de los derechos a la salud, “de acceso a los medicamentos” [sic], a la integridad física, al libre desarrollo de la personalidad y a un régimen especial en tanto persona con discapacidad, de su menor hijo de iniciales A.D.O.A., quien padece de la enfermedad denominada Distrofia Muscular de Duchenne (DMD); y 2) que se ordene a EsSalud la adquisición y el suministro periódico, continuo y permanente en el tiempo del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral a favor de su menor hijo.
2. Se debe precisar que, a través del recurso de agravio constitucional, se cuestiona lo resuelto por el *ad quem*, el que, mediante sentencia dictada en la Resolución 6, de fecha 25 de noviembre de 2023, declaró fundada en parte la demanda, y ordenó que, en el plazo de 5 días, se cumpla con convocar a Junta Médica a fin de que evalúe al menor beneficiado y se determine si podría beneficiarse con la administración del medicamento Translarna Ataluren granulado; y, revocó y declaró improcedente la demanda en el extremo que solicita la adquisición del medicamento Translarna Ataluren Granulado, debido a que a la fecha no existe pronunciamiento médico de EsSalud que haya recomendado dicho fármaco a favor del menor.
3. Conviene precisar que se ha emitido sentencia en el Expediente 05031-2022-PA/TC, publicada en la página web del Tribunal Constitucional el 5 de agosto de 2025, en la cual se declaró la existencia de un estado de cosas inconstitucional en cuanto a la falta de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen de Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH); dentro de este grupo de enfermedades se encuentra la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), la misma enfermedad que padece el menor A.D.O.A.
4. En la mencionada sentencia, se analizó la actuación del demandado Seguro Social de Salud (EsSalud) respecto a un menor que también



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

padece de Distrofia Muscular de Duchenne para determinar si es que se le había vulnerado los mismos derechos que en este proceso la demandante alega que se le han vulnerado a su menor hijo de iniciales A.D.O.A.; y si, por tanto, corresponde ordenar la compra del medicamento Translarna Ataluren Granulado. En la sentencia precitada, se determinó lo siguiente:

- a) El área de investigación en medicamentos de EsSalud, el IETSI, no actuó conforme a sus competencias en investigación sobre los medicamentos que pueden servir en el DMD, ya que no tuvo en cuenta la situación especial del menor que padecía de la enfermedad, por el tiempo que tardó en emitir un nuevo Dictamen Preliminar de Evaluación de Tecnología Sanitaria, pues en ese entonces el último dictamen era del 2017 y esperó hasta el año 2022 para la emisión de un nuevo dictamen; es decir, 5 años, cuando la vigencia de cada dictamen es de solo 2 años. Asimismo, su elaboración no fue de forma voluntaria, sino por mandato judicial; y además el IETSI no fue objetivo al momento de realizar el nuevo dictamen preliminar, debido que solo consideró la información favorable a su posición.
 - b) No corresponde ordenar la compra del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral, debido que EsSalud informó que la Digemid ha suspendido el registro sanitario del referido medicamento, lo que no permite ordenar, por ahora, la compra del medicamento.
5. Por lo tanto, se determinó que el demandado EsSalud vulneró el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, y la protección constitucional especial, del menor que padece de DMD, por no haber realizado las investigaciones correspondientes respecto a los medicamentos que pueden servir para su tratamiento. Se determinó también que no corresponde ordenar la compra del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral.
 6. En ese sentido, considerando el extremo desestimatorio de la demanda y las pretensiones detalladas *supra*; y también lo analizado en la sentencia emitida por este Tribunal Constitucional en el Expediente 05031-2022-PA/TC, así como los argumentos invocados en la demanda y en la contestación de la misma, se concluye que en la presente controversia corresponde determinar si se ha vulnerado el



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

derecho a la salud del menor A.D.O.A. y, además, si se ha respetado el mandato constitucional de otorgar atención preferente y especial al menor A.D.O.A., tanto en su condición de niño (artículo 4, Constitución), como en su condición de persona con discapacidad (artículo 7, Constitución). Y, en correspondencia con lo anterior, verificar si el demandado ha otorgado la atención médica que corresponde a la situación especial del menor A.D.O.A. Por otro lado, conforme a lo expuesto, corresponde desestimar el extremo que solicita la adquisición y el suministro periódico, continuo y permanente en el tiempo del medicamento Translarna Ataluren Granulado.

El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental en el ordenamiento jurídico peruano

7. El Tribunal Constitucional ha sostenido que la salud es un derecho fundamental, por su relación inseparable con el derecho a la vida y que la vinculación entre ambos derechos es irresoluble, ya que la presencia de una enfermedad o patología puede conducir a la muerte o, en todo caso, desmejorar la calidad de la vida. Por ello, es evidente la necesidad de proceder a las acciones encaminadas a instrumentalizar las medidas dirigidas a cuidar la vida, lo que supone el tratamiento orientado a atacar las manifestaciones de cualquier enfermedad para impedir su desarrollo o morigerar sus efectos, tratando, en lo posible, de facilitar los medios que a la persona con enfermedad le permitan desenvolver su propia personalidad dentro de su medio social (cfr. sentencia emitida en el Expediente 02945-2003-AA/TC, fundamento 28).
8. En tal sentido, el derecho a la salud comprende la facultad que tiene todo ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional, tanto física como mental, y de restablecerse cuando se presente una perturbación en la estabilidad orgánica y funcional de su ser, lo que implica, por tanto, una acción de conservación y otra de restablecimiento; acciones que el Estado debe proteger tratando de que todas las personas, cada día, tengan una mejor calidad de vida, para lo cual debe invertir en la modernización y el fortalecimiento de todas las instituciones encargadas de la prestación del servicio de salud, por lo que debe adoptar políticas, planes y programas en ese sentido (cfr. sentencia emitida en el Expediente 02945-2003-AA/TC).



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

9. La Constitución establece en la Cuarta Disposición Final y Transitoria que las normas relativas a los derechos y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretan de conformidad con la Declaración Universal de los Derechos Humanos y con los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por el Perú. Al respecto, cabe mencionar que el artículo 25, inciso 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptado por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas en 1948, aprobada por el Perú mediante Resolución Legislativa 13282 en 1959, preceptúa que: “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios (...)”.
10. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, aprobado por el Perú mediante Decreto Ley 22129 el año 1978, cuyo documento de adhesión de fecha 12 de abril de 1978 fue aceptado como ratificación por las Naciones Unidas por ser el Perú signatario, en su artículo 12, inciso 1, dispone que:

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

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

1. Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.
2. Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados Parte se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho:
 - a. La atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad;
 - b. La extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado;
 - c. La total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas;
 - d. La prevención y el tratamiento de las enfermedades



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

endémicas, profesionales y de otra índole;
e. La educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud, y
f. La satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables.

12. En tal sentido, el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental es, como se desprende de los anteriores párrafos, un derecho que tiene contenidos vinculantes en el ordenamiento jurídico peruano; además este derecho tiene como correlato el deber de los Estados de regular y fiscalizar las instituciones que prestan servicio de salud, como medida necesaria para la debida protección de la vida e integridad de las personas bajo su jurisdicción¹⁶. Tal vinculatoriedad del derecho y deber del Estado, no se ve mermada por tratarse de uno de los derechos sociales, pues estos, como lo ha sostenido reiteradamente el Tribunal Constitucional, no son meras normas programáticas de eficacia mediata, como tradicionalmente se les ha tratado para diferenciarlos de los denominados derechos civiles y políticos de *eficacia inmediata*; justamente, su mínima satisfacción representa una garantía indispensable para el goce de otros derechos fundamentales (cfr. sentencias emitidas en los Expedientes 02945-2003-PA/TC, fundamento 11 y 02016-2004-AA/TC, fundamento 10).

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

13. El Tribunal Constitucional ha puesto énfasis en que la niñez constituye un grupo de interés y de protección especial y prioritario del Estado. Esto como correlato de lo dispuesto por el artículo 4 de la Constitución, según el cual “la comunidad y el Estado deben proteger especialmente al niño y al adolescente”. Esto presupone colocar a los niños en un lugar de singular relevancia en el diseño e implementación de las políticas públicas, dada su particular vulnerabilidad, al ser sujetos que empiezan la vida y que se encuentran en situación de indefensión. Por ello, requieren especial atención por parte de la familia, la sociedad y el Estado, a fin de que puedan alcanzar el pleno desarrollo de su personalidad [cfr. sentencia emitida en el Expediente 00616-2018-PA/TC].

¹⁶ Corte IDH, Caso Ximenes López vs. Brasil. Párrafos 89, 90 y 141.



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

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

Asimismo, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha sostenido en el caso Vera Rojas vs. Chile que “los Estados deben garantizar los servicios sanitarios referidos a la rehabilitación y cuidados paliativos pediátricos conforme a los estándares de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad (supra párr.



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

100), tomando en consideración las particularidades del tratamiento médico que requieren los niños y niñas que sufren discapacidades. En particular, respecto a la accesibilidad, la Corte considera que los tratamientos de rehabilitación y cuidados paliativos pediátricos deben privilegiar, en la medida de lo posible, la atención médica domiciliaria, o en un lugar cercano a su domicilio, con un sistema interdisciplinario de apoyo y orientación al niño o la niña y su familia, así como contemplar la preservación de su vida familiar y comunitaria” (párrafo 110).

17. En la sentencia del Expediente 00194-2014-PHC/TC, el Tribunal Constitucional consideró que, en el estado actual de las cosas, los derechos y las libertades de las personas con discapacidad deben interpretarse bajo el esquema que propone el modelo social que encuentra respaldo constitucional. Solo así, desplazando la "incapacidad" hacia el entorno, podrán combatirse las desigualdades que históricamente han aquejado a este importante sector de la población. También, en la sentencia del Expediente 02437-2013-PA/TC, el Tribunal ha sostenido, respecto a las personas con discapacidad, esto es, aquellas que sufren de una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente, que los artículos 2.2 y 7 de la Constitución contemplan la obligación del Estado de garantizarles el respeto a su dignidad y un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad. Tal régimen legal de protección especial no se circunscribe solo a medidas de asistencia sanitaria, sino que, en general, comprende el deber estatal de establecer ajustes razonables orientados a promover las condiciones necesarias que permitan eliminar las exclusiones de las que históricamente han sido víctimas. La adopción de medidas de esta clase no se justifica en la discapacidad en sí misma o en la idea de que esta incapacite para alcanzar el progreso y el desarrollo y en que, por dicha razón, el Estado tenga que dictar medidas de carácter asistencialista a favor de estas personas; sino en el hecho de que su exclusión de los diversos procesos sociales se ha originado en las condiciones y características del ambiente o entorno social en el que se han visto forzadas a interactuar.
18. En consonancia con lo dispuesto en el artículo 7, -que la persona con discapacidad tiene derecho a un *régimen legal* de protección, atención, readaptación y seguridad-, en el caso de las personas que padecen enfermedades raras y huérfanas, el Poder Legislativo ha



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

dictado la Ley 29698, que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, publicada el 4 de junio de 2011. Dicha ley fue modificada por la Ley 31738, publicada el 11 de mayo de 2023.

19. En esta Ley 29698, se define a las enfermedades raras o huérfanas, incluidas las de origen genético, como aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica; que tienen una frecuencia baja; que presentan muchas dificultades para ser diagnosticadas y efectuar su seguimiento; que tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos que conllevan múltiples problemas sociales y con escasos datos epidemiológicos (artículo 2.1.); y que los medicamentos huérfanos son aquellos que se utilizan para la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras o huérfanas (artículo 2.2.).

Conforme a dicha ley, el Ministerio de Salud (Minsa) elabora el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación, Investigación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas (artículo 3); y, en cuanto a la atención y cobertura integral en salud de las ERH, la ley dispone que el Poder Ejecutivo garantiza el derecho pleno y progresivo al acceso y la cobertura integral en salud de los pacientes con enfermedades raras o huérfanas, y al *conjunto de prestaciones de salud de carácter preventivo, promocional, diagnóstico confirmatorio, tratamiento, seguimiento, recuperación y rehabilitación*, en cualquiera de sus manifestaciones, formas y denominaciones, incluyendo las clasificadas como de alto costo, bajo los principios de universalidad, participación, unidad, eficiencia, integralidad, transparencia, sostenibilidad, solidaridad, equidad, oportunidad, calidad y dignidad (artículo 4).

El derecho a la salud en el ordenamiento jurídico peruano

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



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

el tratamiento orientado a atacar las manifestaciones de cualquier enfermedad para impedir su desarrollo o morigerar sus efectos, tratando, en lo posible, de facilitar los medios que al enfermo le permitan desenvolver su propia personalidad dentro de su medio social¹⁷.

21. En tal sentido, el derecho a la salud comprende la facultad que tiene todo ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional, tanto física como mental, y de restablecerse cuando se presente una perturbación en la estabilidad orgánica y funcional de su ser, lo que implica, por tanto, una acción de conservación y otra de restablecimiento. Acciones que el Estado debe proteger tratando de que todas las personas, cada día, tengan una mejor calidad de vida, para lo cual debe invertir en la modernización y el fortalecimiento de todas las instituciones encargadas de la prestación del servicio de salud, por lo que debe adoptar políticas, planes y programas en ese sentido¹⁸.
22. Este Tribunal Constitucional considera que el derecho a la salud es un derecho que no solamente es reconocido en los tratados internacionales sobre derechos humanos, sino que, además, tiene reconocimiento y vigencia en el ordenamiento jurídico peruano, en tanto los tratados que los reconocen han sido aprobados e incorporados como derecho interno. En efecto, el artículo 25, inciso 1, de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptado por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas en 1948, aprobada por el Perú mediante Resolución Legislativa n.º 13282 el año 1959, establece que

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

23. En esta línea, la Constitución establece en su artículo 55 que los tratados celebrados por Perú “forman parte del derecho nacional”. Así

¹⁷ Sentencia emitida en el Expediente 02945-2003-AA/TC, fundamento 28.

¹⁸ Sentencia recaída en el Expediente 02945-2003-AA/TC, fundamento 28.



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

pues, los tratados internacionales son fuente de derecho en el ordenamiento jurídico peruano¹⁹.

24. El derecho a la salud es, como se desprende de los anteriores considerandos, un derecho existente y vinculante en el ordenamiento jurídico peruano, por lo que resulta necesario que este Tribunal Constitucional proceda a identificar su estructura como derecho social y a delinear su contenido constitucionalmente protegido.

Análisis del caso concreto

25. En el presente caso, como se ha precisado en los fundamentos invocados en la demanda, el accionante argumenta que su menor hijo, de iniciales A.D.O.A. padece de la enfermedad denominada Distrofia Muscular de Duchenne, calificada también dentro de las Enfermedades Raras y Huérfanas (ERH), y que el demandado EsSalud viene afectando su derecho fundamental a la salud, así como la protección especial en tanto niño y en tanto persona con discapacidad. Por ello, conforme se ha delimitado en el apartado “Delimitación del petitorio”, la controversia del presente caso se circunscribe a **examinar si el demandado ha otorgado la atención médica que corresponde a la situación especial del menor A.D.O.A.**
26. Del expediente, se observa que el accionante ha adjuntado la Historia Clínica N.º 1327744, en la cual se detalla que el menor de iniciales A.D.O.A. fue diagnosticado con enfermedad rara o huérfana denominada Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), por el servicio de Medicina Física del Hospital Guillermo Almenara Irigoyen, el día 12 de enero de 2016. Este diagnóstico se complementa con el informe genético de fecha 23 de enero de 2018, practicado en el Instituto de Medicina Genética, en el cual se establece como resultado “Mutación Nonstop o de Pare en el exón 32 del gen DMD”; se concluye, entonces, que el menor padece de Distrofia Muscular de Duchenne. El recurrente aduce que el demandado EsSalud se niega a comprar el medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral, a pesar de que es el medicamento recomendado para quienes sufren de DMD, lo que afecta el derecho fundamental a la salud y pone en riesgo la vida de su menor hijo, porque que los niños que padecen de

¹⁹ Sentencia recaída en el Expediente 00047-2004-AI/TC, fundamento 21.



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

esta enfermedad, por lo general, pasan a ser dependientes de la silla de ruedas a los 12 años y dicha dolencia suele causar la muerte antes de los 25 años. Alega también que, aunque la enfermedad es incurable, la administración del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral puede prolongar la independencia motriz de los pacientes que lo consumen, lo que implica una mayor calidad de vida.

27. De fojas 14 a 22 se observa la historia clínica del menor A.D.O.A. en el ámbito de la emplazada EsSalud, y se aprecia específicamente lo siguiente: atenciones en Neuropediatría (abril y julio de 2019), Psicología (26 de abril de 2019), Psiquiatría infantil (junio de 2019), Endocrinología pediátrica (julio de 2019), Pediatría (junio y julio de 2019)
28. En ese sentido, tal como ha sido planteada la pretensión de la accionante, y teniendo en cuenta los documentales que obran en autos, se determina que EsSalud no ha brindado atención médica especial en concordancia con la condición de niño y discapacidad del menor A.D.O.A., generada por una ERH como la Distrofia Muscular de Duchenne; en consecuencia, este Tribunal considera que se ha vulnerado el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, y a la protección constitucional especial del menor favorecido, por las siguientes razones:
 - A) *El factor del trato especial:* De la revisión de la historia clínica del menor de edad A.D.O.A., mencionada en los párrafos precedentes, se acredita que las atenciones médicas brindadas por EsSalud a dicho menor no han sido suficientes ni adecuadas a la condición especial de menores de edad con discapacidades generadas por un ERH como la Distrofia Muscular de Duchenne, que aparece en edad temprana del niño y genera una progresiva debilidad muscular, dificultad para respirar o caminar, entre otros efectos; condición que empeora a tal punto que puede generar la muerte a la edad de 25 años aproximadamente. La emplazada EsSalud no ha utilizado ningún protocolo especial para la atención médica de un niño con DMD. Se aprecian atenciones médicas, como las de cualquier paciente adulto o de cualquier paciente niño, pero no una atención especial para un paciente niño con una ERH, tal como lo exigen los mencionados artículos 4 y 7 de la Constitución, la Ley 29698 (artículos 4 y 6) y los reglamentos de dicha ley: el



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

Reglamento aprobado por el Decreto Supremo 004-2019-SA, publicado el 22 de febrero de 2019, y el Reglamento aprobado por el Decreto Supremo 002-2025-SA, publicado el 27 de marzo de 2025. El Decreto Supremo 004-2019-SA ya establecía, en su artículo 2.1., que una **Atención Integral de Salud en ERH** comprende las intervenciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en salud, provistas de manera **integral, integrada y continua** por el establecimiento de salud o la red de salud; con calidad, equidad y sin discriminación, teniendo como eje de intervención a la persona afectada por cualquier enfermedad rara o huérfana, su familia y su comunidad. En el caso concreto del menor A.D.O.A., se observa la presencia de atenciones médicas de diferentes especialidades y de modo irregular en el tiempo, pero no se aprecia la existencia, apenas (año 2016) diagnosticada la DMD, de un **equipo multidisciplinario** en el que se determine el **rol de cada especialidad según la etapa de la enfermedad** y **cada cuanto tiempo deben realizarse las respectivas evaluaciones**, entre otros factores.

B) *Los factores tiempo y cobertura:* Como ya se ha mencionado, los pacientes niños con DMD no tienen la misma calidad ni el tiempo de vida que otros pacientes niños u otros pacientes adultos. En ese sentido, como se ha demostrado, desde que se le detectó la enfermedad en el año 2016, es decir en el primer año de vida del menor, la emplazada no ha probado que le esté brindando una atención médica integral acorde con la DMD que padece, a pesar de la necesidad y la urgencia que requieren las personas que sufren de esta ERH, debido al riesgo de tener una corta esperanza de vida. Se deb resaltar además que, a la fecha, el menor cuenta con 9 años de edad, de modo que han pasado más de 8 años sin que el menor reciba la atención adecuada, pese a la condición especial que tiene.

29. De lo expuesto, el Tribunal Constitucional considera que la demandada EsSalud ha vulnerado el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental del menor A.D.O.A., en la medida en que no ha otorgado las prestaciones positivas necesarias a dicho menor de edad, conforme a la situación especial que requiere por padecer de la enfermedad denominada Distrofia Muscular de Duchenne, al no hacer accesible y disponible el tratamiento que le permita lograr el disfrute del más alto nivel posible de salud para poder vivir dignamente. EsSalud se ha conformado con administrar



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

ciertos medicamentos al menor A.D.O.A., sin tomar ninguna acción que tienda a proteger y mejorar la calidad de vida de dicho menor de edad. EsSalud no ha adjuntado ningún informe médico que dé cuenta del actual estado de salud del menor, o del grado de avance de la enfermedad.

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

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

HA RESUELTO

1. Declarar **FUNDADA** la demanda, en el extremo recurrido, al haberse acreditado que EsSalud ha vulnerado el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, así como la protección constitucional especial de los niños que padecen enfermedades raras o huérfanas (ERH), del menor A.D.O.A. En consecuencia, se **DISPONE** lo siguiente:
 - 1.1. En el plazo máximo de 15 días naturales, la Subunidad de Atención Integral Especializada Pediátrica y las Subespecialidades del Instituto de Salud del Niño deberán evaluar al menor de iniciales A.D.O.A., para verificar su estado de salud actual, teniendo en cuenta los nuevos desarrollos médicos y medicamentos sobre la Distrofia Muscular de Duchenne, bajo responsabilidad, debiendo remitir sus resultados a EsSalud para los fines pertinentes.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

- 1.2. En un plazo de 30 días naturales, EsSalud deberá convocar a una Junta Médica Multidisciplinaria que evalúe al menor A.D.O.A., así como el tratamiento que se le viene aplicando, y establecerá el rol que le corresponde a cada especialidad, según la etapa de la enfermedad, y cada cuanto tiempo deben realizarse las respectivas evaluaciones, entre otras acciones que resulten necesarias, bajo responsabilidad. Todo ello con la debida orientación e información al paciente y/o a sus familiares o cuidadores.
- 1.3. Ordenar al Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación (IETSI), bajo responsabilidad, que en el plazo de 60 días elabore un nuevo dictamen actualizado sobre los medicamentos existentes o nuevos medicamentos para el tratamiento de pacientes con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne.
2. **ORDENAR** a EsSalud que asuma el pago de los costos procesales a favor de la parte demandante.
3. Declarar **INFUNDADA** la demanda en lo demás que contiene.

Publíquese y notifíquese.

SS.

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

PONENTE DOMÍNGUEZ HARO



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

FUNDAMENTO DE VOTO DE LA MAGISTRADA PACHECO ZERGA

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

1. Con fecha 9 de julio de 2020²⁰, don Gian Franco Ortiz Morón interpuso demanda de amparo a favor de su menor hijo de iniciales A.D.O.A. contra el Seguro Social de Salud (EsSalud), con la finalidad de que: **a)** cese la vulneración del derecho a la seguridad social, “de acceso a los medicamentos” [sic], a la salud, a la integridad física, al libre desarrollo de la personalidad y a un régimen especial en tanto persona con discapacidad, de su menor hijo de iniciales A.O.D.A., quien padece de la enfermedad denominada distrofia muscular de Duchenne (DMD), y **b)** se ordene a Essalud la adquisición y el suministro periódico, continuo y permanente en el tiempo del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral, a favor de su menor hijo.

Sostiene que su hijo A.D.O.A. padece una enfermedad rara o huérfana (ERH), la cual, es incurable y genera una discapacidad que le impide su movilidad, y que empeora de manera progresiva. Si bien el fármaco (Translarna Ataluren) no cura la enfermedad, sí puede ofrecerle una mejor calidad de vida y retrasar su avance.

2. Por su parte EsSalud refiere que dicho medicamento no se encuentra dentro del Petitorio Farmacológico aprobado mediante Resolución IETSI 04-IETSI-ESSALUD 2017, razón por la cual no se puede adquirir el medicamento.
3. En instancia judicial, la Tercera Sala Constitucional de la Corte Superior de Justicia de Lima, a través de la Resolución 6 de fecha 25 de noviembre de 2023²¹, declaró fundada en parte la demanda, en el extremo que ordena a Essalud convoque a Junta Médica y evalúe al menor de iniciales A.D.O.A., para efectos de que se verifique su estado actual de salud y determine si podría beneficiarse (el paciente menor de edad) con la administración del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral e informe de existir alguna reacción adversa o contraindicación que le impida

²⁰ Fojas 151

²¹ Fojas 1601

EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

recibir tal medicamento; **e improcedente** lo relativo a la solicitud de la adquisición y suministro periódico, continuo y permanente en el tiempo del medicamento Translarna Ataluren Granulado P/suspensión oral a favor del menor de iniciales A.D.O.A., al no existir a la fecha ningún pronunciamiento médico de EsSalud que haya recomendado dicho fármaco a favor del menor.

4. Contra el extremo denegado, la parte recurrente interpone recurso de agravio constitucional (RAC)²². Sin embargo, en el presente caso, como bien señala la ponencia en su fundamento 6, se aprecia que existe una queja deficiente, pues tanto en el expediente como en su RAC, se comprueba que el demandante también alega que no se le ha brindado a su hijo el tratamiento adecuado relativo a terapias y controles médicos. Y si bien es cierto, la sentencia aborda el cuidado de la salud en relación a las enfermedades huérfanas que es estrictamente la materia de la demanda, tal y como también señalé en mi voto del Expediente 05031-2022-PA/TC, creo que es oportuno reiterar y ratificar mi posición sobre las graves deficiencias en la atención de la salud de la población, que es una obligación del Estado expresamente señalada en los artículos 7²³ y 11²⁴ de la Constitución Política del Perú.
5. El Tribunal Constitucional ha sostenido que la salud es un derecho fundamental por su relación inseparable con el derecho a la vida y que la vinculación entre ambos derechos es irresoluble, ya que la presencia de una enfermedad o patología puede conducir a la muerte o, en todo caso, desmejorar la calidad de la vida. En consecuencia, es evidente la necesidad de implementar las medidas para cuidar la vida, lo que supone el tratamiento de las manifestaciones de cualquier enfermedad, para impedir su desarrollo o morigerar sus efectos, tratando, en lo posible, de facilitar los medios para que el enfermo pueda gozar, dentro de las limitaciones propias de una enfermedad, de paz y tranquilidad, así como de un ambiente equilibrado y adecuado a su situación.

²² Fojas 1659

²³ “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. (...).

²⁴ “El Estado garantiza el libre acceso a prestaciones de salud y a pensiones, a través de entidades públicas, privadas o mixtas. Supervisa asimismo su eficaz funcionamiento. (...)”

EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

6. En tal sentido, el derecho a la salud comprende la facultad que tiene todo ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional, tanto física como mental, y de restablecerse cuando se presente una perturbación, lo que implica una acción de conservación y otra de restablecimiento; acciones que el Estado debe impulsar y proteger para que todas las personas tengan una mejor calidad de vida. Este deber le obliga a invertir en la modernización y el fortalecimiento de todas las instituciones encargadas de la prestación del servicio de salud, por lo que debe adoptar políticas, planes y programas con esta finalidad²⁵.
7. En reiterada jurisprudencia el Tribunal Constitucional ha establecido que los derechos fundamentales tienen una doble dimensión: la subjetiva o referida a los sujetos titulares y la objetiva, en relación al “objeto” de protección.

Derechos a acciones positivas por parte del Estado

8. Los derechos fundamentales, en su dimensión subjetiva, garantizan el acceso a bienes jurídicos constitucionales derivados de la dignidad humana. En ese sentido, los derechos fundamentales, como derechos subjetivos, son derechos a “algo”. O, expresado en otros términos, el derecho es la “cosa” justa atribuida a alguien por exigencia de la naturaleza y no por concesión del Estado.
9. Ese “algo” puede ser un dar, un hacer o un no hacer. Tradicionalmente se han definido los derechos fundamentales como prerrogativas de las personas ante el Estado, para impedir que interfiera en su esfera de libertad individual. Sin embargo, al tener los derechos fundamentales una estructura de derechos subjetivos, no solamente se refieren a omisiones o abstenciones, sino que, además, exigen acciones positivas. Por tanto, los derechos fundamentales, además de poseer una doble dimensión, tienen un doble carácter, ya que no solo se limitan a derechos de abstención, sino que además abarcan, estructuralmente, los derechos a acciones positivas²⁶.
10. El primer responsable de las acciones positivas es el Estado porque su finalidad suprema es la defensa de la persona humana y el respeto

²⁵ Cfr. fundamento 28 de la sentencia emitida en el expediente 02945-2003-AA/TC.

²⁶ Cfr. fundamento 17 de la sentencia emitida en el expediente 01470-2016-PHC/TC.



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

de su dignidad²⁷. En efecto, la gran mayoría de constituciones reconoce la dignidad humana como el fin supremo y, a la vez, el principio que legitima la acción del Estado, por lo que su acción debe garantizar la protección y desarrollo de las personas. Ciertamente, la sociedad en su conjunto también es responsable de las acciones y abstenciones que los derechos fundamentales instituyen, por lo que también es exigible un respeto intersubjetivo de espacios de libertad y de solidaridad social. En el caso *sub litis* se verificará el deber del Estado de realizar prestaciones positivas a favor de los titulares de derechos fundamentales.

11. Me permito afirmar lo precedente no sólo por ser testigo, como los demás ciudadanos, de las dificultades para obtener una cita, de la falta de insumos esenciales para la atención de los pacientes, así como de equipos adecuados: desde los más elementales (gasa, alcohol, medicinas, camas, colchones, sábanas, equipos de protección para personal médico y enfermeras, etc.), hasta las que hoy en día son indispensables para un buen diagnóstico: monitor Holter, ecógrafos, tomógrafos, resonador magnético, etc.). Considero que el mal funcionamiento de la entidad está directamente relacionado con los resultados del “Índice de riesgos de corrupción e inconducta funcional. INCO 2024”, que se basa en cuatro variables: negligencia y déficit de rendición de cuentas para el primer riesgo y afectación al presupuesto público e interés indebido y abuso de funciones, para el segundo²⁸. Reproduzco a continuación el cuadro en el que EsSalud ostenta el primer puesto en ambos riesgos, dentro de las empresas que forman parte del FONAFE²⁹, e, incluso con respecto a otras entidades del Gobierno Central:

Top 5 - Empresas bajo el ámbito FONAFE						
Ranking	Nombre de entidad	Departamento	Puntaje INCO 2024	Rango de puntaje	Inconducta Funcional (porcentaje)	Corrupción (porcentaje)
1	Essalud	Lima Metropolitana	86.2	Muy alto	83%	91%

²⁷ Constitución, artículo 1º.

²⁸ Cfr. <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/6520701/5686160-indice-de-la-corrupcion-e-inconducta-funcional-inco-2023%282%29.pdf?v=1720800749>

²⁹ El Fondo Nacional de Financiamiento de la Actividad Empresarial del Estado (Fonafe), adscrita al sector Economía y Finanzas está formado por 35 empresas de derecho público, entre las que se cuenta EsSalud.



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

12. A este penoso récord se unen las recomendaciones de la Organización Internacional de Trabajo (OIT) en un documento presentado al finalizar el año 2023, denominado “El fortalecimiento de la gobernanza en el Consejo Directivo de EsSalud”, en el que realiza un diagnóstico del funcionamiento de la entidad, y concluye, entre otros puntos³⁰:

En la sección del diagnóstico institucional, resalta las disfuncionalidades que sufre EsSalud, como los problemas en la organización, los recursos humanos —brecha entre médicos y especialistas respecto a la población beneficiaria— la infraestructura y equipamiento, el primer nivel de atención, las tecnologías de la información, y el financiamiento. Además, la existencia de un sistema de planeamiento poco articulado con el presupuesto institucional, una tendencia creciente de demandas de prestaciones insatisfechas, que, en realidad, ya fueron identificados en el anterior Plan Estratégico Institucional 2012-2016²⁵.

También el PEI reconoce que el modelo de atención de la entidad privilegia la oferta sobre la demanda, es decir, no está centrado en el beneficiario de las prestaciones. Muestra de ello es que la asignación de recursos para actividades preventivas promocionales es reducida, mientras que se insiste en la asignación de recursos para los establecimientos de salud en base a la elaboración de presupuestos históricos y no sobre los costos, por lo que existe un riesgo para la sostenibilidad del fondo²⁶.

En la sección del balance institucional se señala que los mecanismos establecidos para la protección de los derechos de los usuarios son poco efectivos, al no establecer mecanismos institucionales que permitan controlar y corregir las principales distorsiones identificadas en mediciones de satisfacción elaboradas por EsSalud. Esto se refleja en el sostenido crecimiento de las quejas presentadas por los usuarios en los distintos locales de atención²⁷.

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

S.

PACHECO ZERGA

³⁰ Cfr. “El fortalecimiento de la gobernanza en el Consejo Directivo de EsSalud”, p. 72, ubicado en <https://www.ilo.org/sites/default/files/2024-08/Fortalecimiento%20de%20la%20gobernanza.pdf>



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

FUNDAMENTO DE VOTO DEL MAGISTRADO GUTIÉRREZ TICSE

Sin perjuicio de suscribir la ponencia, considero relevante expresar los siguientes fundamentos:

Los hechos

1. De la revisión de la demanda se desprende que las pretensiones del accionante son las siguientes: 1) que cese la vulneración de los derechos a la salud, “de acceso a los medicamentos” [sic], a la integridad física, al libre desarrollo de la personalidad y a un régimen especial en tanto persona con discapacidad, de su menor hijo de iniciales A.D.O.A., quien padece de la enfermedad denominada distrofia muscular de Duchenne (DMD); y 2) que se ordene a EsSalud la adquisición y el suministro periódico, continuo y permanente en el tiempo del medicamento Translarna Ataluren Granulado p/suspensión oral a favor de su menor hijo.
2. La ponencia señala que corresponde desestimar el extremo que solicita la adquisición y el suministro periódico, continuo y permanente en el tiempo del medicamento Translarna Ataluren Granulado. Esto en base a lo establecido en el Expediente 05031-2022-PA/TC donde se resuelve la misma pretensión de manera desestimatoria debido a que la Digemid ha suspendido el registro sanitario del referido medicamento, lo que no permite ordenar, por ahora, la compra del mismo.
3. Por otro lado, en el presente caso se resuelve
 - 1.3 Ordenar al Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación (IETSI), bajo responsabilidad, que en el plazo de 60 días elabore un nuevo dictamen actualizado sobre los medicamentos existentes o nuevos medicamentos para el tratamiento de pacientes con diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne.
4. Al respecto, consideramos pertinente realizar las siguientes consideraciones respecto a la efectividad de los derechos sociales.

Los umbrales mínimos de los derechos sociales

5. La jurisprudencia del Tribunal Constitucional ha tratado



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

ampliamente el tema de los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales (en adelante DESC) y su desarrollo progresivo, destacando claramente que la problemática respecto a los derechos sociales fundamentales no gira en torno a si estos son derechos fundamentales vinculantes, sino respecto a la forma en que estos han de ser cumplidos por el Estado, sobre todo en escenarios de limitaciones presupuestales.

6. Al respecto, en la sentencia emitida en el Expediente 01470-2016-PHC/TC, este Tribunal Constitucional desarrolló una estructura de umbrales mínimos en función de los cuales se desarrollaría el cumplimiento progresivo de estas normas programáticas:

- a) El Primer Umbral consiste en la obligación esencial mínima del Estado, que implica una obligación estatal establecida en los tratados internacionales como el Pacto Internacional sobre DESC. Según los órganos de este tratado, “la satisfacción de tal obligación esencial mínima representa, por tanto, el contenido vinculante que el Estado solo en circunstancias especialmente justificadas está en posición de incumplir”.
- b) El Segundo Umbral está compuesto por las políticas programáticas de desarrollo en materia social, y se encuentra referido a los medios orientados a complementar y desarrollar la exigencia mínima esencial de dichos derechos y se cumple a través de políticas programáticas orientadas a incrementar el nivel de bienestar social de los individuos, así como también a justificar las medidas que ha ido realizando en este sentido.
- c) El Tercer umbral trata sobre la satisfacción de necesidades individuales, respecto de lo cual la sentencia citada nos refiere lo siguiente:

El tercer umbral de realización o cumplimiento está conformado por las condiciones que los individuos en forma individual o colectiva requieren para alcanzar diversos propósitos específicos de su interés derivados del derecho social fundamental tutelado. En ese sentido, el Estado podrá cumplir discrecionalmente con este umbral de necesidades en función de las restricciones presupuestales que su concretización impliquen. Por tanto, el Estado es libre de valorar la prioridad en la realización de los mismos en tanto su nivel de urgencia y necesidad no demande el cumplimiento incondicionado o condicionado del primer o segundo nivel respectivamente (f. 27) (el subrayado es nuestro).

7. Como se puede observar, nuestra jurisprudencia constitucional contempla diversos estándares de protección de los DESC, en función del nivel de intervención y subvención/subsidio/financiamiento a cargo del Estado, atendiendo a la naturaleza del



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

derecho invocado y a las limitaciones presupuestales existentes.

8. Por otro lado, en la sentencia recaída en el Expediente 02945-2003- AA/TC (**caso Azanca Alhelí Meza García**), este máximo Tribunal profundizó en la necesidad de atender la vinculación entre el derecho a la salud y el derecho a la vida.
9. De esta manera, apunta que:

32. (...) los derechos sociales, como la salud pública, no pueden ser exigidos de la misma manera en todos los casos, pues no se trata de prestaciones específicas, en tanto dependen de la ejecución presupuestal para el cumplimiento de lo exigido; lo contrario supondría que cada individuo podría exigir judicialmente al Estado un puesto de trabajo o una prestación específica de vivienda o salud en cualquier momento.

33. En consecuencia, la exigencia judicial de un derecho social dependerá de factores tales como la gravedad y la razonabilidad del caso, su vinculación o afectación de otros derechos y la disponibilidad presupuestal del Estado, siempre y cuando puedan comprobarse acciones concretas de su parte para la ejecución de políticas sociales (el subrayado es nuestro).

10. De ahí que, para amparar una pretensión enfocada a materializar un derecho social como lo es el derecho a la salud, se debe tomar en consideración las circunstancias materiales de cada caso, ya que, como se desarrolló en el caso *Azanca Alhelí Meza García*, los derechos sociales no pueden ser exigidos en términos de una ejecución inmediata o una prestación específica, lo cual —sin embargo— no significa que estos puedan ser reducidos a meros ideales programáticos sin fuerza vinculante, puesto que es ampliamente aceptado por este Tribunal que de ellos depende el logro de mejores niveles de calidad de vida para las personas.

La necesidad de implementar una política nacional para cubrir enfermedades raras con enfoque en poblaciones en situación de pobreza

11. No puede dejar de advertirse que, el gasto del Estado en materia de salud es ineludible, sin embargo, ello no puede implicar un tratamiento simétrico para todos, sino también, en atención al principio de solidaridad, las coberturas deben darse también en función de la capacidad económica de los beneficiarios, poniendo mayor énfasis en las personas que se encuentran en situación de pobreza.



TRIBUNAL CONSTITUCIONAL



EXP. N.º 01062-2024-PA/TC
LIMA
GIAN FRANCO ORTIZ MORÓN
A FAVOR DE SU HIJO A.D.O.A.

Conclusión

12. En conclusión, si bien comparto la decisión desestimatoria respecto a la compra del medicamento Ataluren, también debo mencionar que, una vez cumplido con el mandato establecido en el punto resolutivo 1.3 de la presente sentencia, se debe observar la posibilidad de implementar criterios objetivos con el fin de analizar de manera más eficiente en qué casos correspondería profundizar políticas públicas en materia de derechos sociales y en qué casos se podrían implementar estrategias alternativas como un sistema de copagos, reembolsos o convenios extrainstitucionales a nivel internacional.

S.

GUTIÉRREZ TICSE