

Luces y sombras en la protección de las enfermedades raras o huérfanas (ERH)

Análisis de la STC 05031-2022-PA/TC

 ASTRID K. CABEZAS POMA*

371

1. INTRODUCCIÓN

El 16 de enero de 2020, doña M. B. M. interpuso demanda de amparo a favor de su hijo R. Z. B. contra el Seguro Social de Salud (EsSalud), con el objeto de que se le ordene la adquisición y el suministro continuo de un medicamento a favor de su hijo para tratar la distrofia muscular de Duchenne que padece el menor.

El Tribunal Constitucional (TC), a través de la sentencia del Expediente 05031-2022-PA/TC, amparó parcialmente la solicitud de doña M. B. M. y, trascendiendo la particularidad del caso concreto, declaró el estado de cosas inconstitucional (ECI) en la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de las personas que padecen de enfermedades raras o huérfanas (ERH) en el Perú.

* Magíster en Derecho Constitucional por la Pontificia Universidad Católica del Perú. Abogada por la Universidad de San Martín de Porres. Investigadora en la Dirección de Estudios e Investigación del Centro de Estudios Constitucionales del Tribunal Constitucional. Código ORCID: 0009-0001-0413-5805. Correo electrónico: acabezas@tc.gob.pe

Detrás de la sentencia emitida en el Expediente 05031-2022-PA/TC, se encuentra la historia de un menor de edad que, debido a su condición de salud, requiere de un tratamiento médico determinado que le permita enfrentar el deterioro progresivo de su salud; la lucha de una madre para obtener dicho medicamento; la negativa de una entidad pública de salud de suministrarlo, y la visibilización de deficiencias estructurales en el tratamiento médico de las personas que padecen ERH en el país.

El presente comentario se plantea explorar los aportes y retos que deja la STC 05031-2022-PA/TC. Esta sentencia constituye un hito al visibilizar el problema estructural de la atención de la salud de las personas que padecen ERH en el Perú y al construir un marco de protección especial para los menores de edad con discapacidad. Al mismo tiempo, el fallo también nos invita a reflexionar sobre algunos aspectos en la implementación de los mandatos dispuestos para que sean efectivos, tales como el diagnóstico del problema estructural, la indeterminación de las medidas dispuestas para asegurar su efectividad y la necesidad de incorporar mecanismos de participación ciudadana.

372

A fin de desarrollar esta reflexión, el presente comentario se estructura en 4 secciones. La primera expone los hechos del caso y la decisión del TC. La segunda reconstruye el marco jurisprudencial del derecho a la salud; el estándar de los umbrales de protección de los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales (DESCA), y la disponibilidad presupuestal en la garantía de los DESCAs. Finalmente, en la tercera se analizan algunos aspectos de la sentencia, detectando las luces y sombras que deja en su ejecución.

2. EL CASO Y LA DECISIÓN DEL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL

2.1. Los hechos del caso

R. Z. B. es un menor que fue diagnosticado con la enfermedad denominada distrofia muscular de Duchenne (DMD) a la edad de 5 años. Dicha enfermedad, calificada también como una enfermedad rara y huérfana (ERH), suele presentarse desde el nacimiento y produce el deterioro gradual de la función muscular, llevando por lo general a la necesidad de usar silla de ruedas y ventilador artificial para respirar (STC 05031-2022-PA/TC, antecedentes).

En una reunión neuropediátrica, los médicos del Seguro Social de Salud (EsSalud) le recetaron al menor el fármaco biológico ataluren. Este medicamento, si bien no cura la enfermedad, ofrece mejorar la calidad de vida del paciente y retrasar su avance. Sin embargo, EsSalud no le proveyó dicha medicina con

el argumento de que no podía adquirirlo por no encontrarse dentro del petitorio farmacológico aprobado por Resolución 04-IETSI-ESSALUD-2017 (STC 05031-2022-PA/TC, antecedentes).

La madre del menor interpuso demanda de amparo contra EsSalud, a fin de que se le ordene la adquisición y suministro periódico, continuo y permanente del medicamento Translarna (ataluren) granulado para suspensión oral a favor de R. Z. B. y, de ser el caso, se disponga que se ordene una nueva evaluación a la luz de los nuevos desarrollos y/o ensayos médicos emitidos hasta la fecha (STC 05031-2022-PA/TC, delimitación de la controversia constitucional).

Alega la vulneración de los derechos a la salud, a la vida, a la dignidad y al régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad del menor.

EsSalud contestó la demanda y solicitó que se declare improcedente o infundada. Señaló que el beneficiario de la demanda venía siendo tratado con el medicamento Deflazacort conjuntamente con una terapia integral. A su parecer, el medicamento ataluren que solicitaba la demandante no se encontraba en el petitorio farmacológico y afirmó que nunca habría sido recetado al menor (STC 05031-2022-PA/TC, antecedentes).

373

El Séptimo Juzgado Constitucional de Lima, con fecha 14 de diciembre de 2021, declaró infundada la demanda tras considerar que, si bien el médico tratante del menor le recetó el fármaco ataluren, el Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación (IETSI) determinó que dicho fármaco no ofrecía evidencia clara sobre su eficacia y efectos (STC 05031-2022-PA/TC, antecedentes).

La Sala Superior, con resolución de fecha 27 de setiembre de 2022, declaró improcedente la demanda por estimar que el medicamento ataluren no se encontraba en la lista de medicamentos del Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales (PNUME). Además, el menor venía recibiendo otro tratamiento médico de parte de EsSalud (STC 05031-2022-PA/TC, antecedentes).

Posteriormente, M. B. M. interpuso recurso de agravio constitucional a favor de su menor hijo R. Z. B. contra la resolución expedida por la Sala Superior.

2.2. El pronunciamiento del Tribunal Constitucional

En relación con el caso concreto, en la Sentencia 05031-2022-PA/TC, el Tribunal Constitucional declaró fundada en parte la demanda por haberse vulnerado el derecho a la salud, así como la protección especial de los niños que padecen enfermedades raras o huérfanas, del menor R. Z. B.

Así, el TC consideró que EsSalud vulneró el derecho a la salud del menor R. Z. B. por cuanto no recibió una atención médica especial efectiva acorde con su condición de niño y por tener una discapacidad (su tratamiento no era adecuado para un menor con DMD y EsSalud no se hizo cargo del suministro y seguimiento constante de la DMD del menor), y la demandada no actuó conforme a sus competencias en la investigación sobre los medicamentos que pueden servir en el tratamiento de la DMD (STC 05031-2022-PA/TC, ff. jj. 37 y 40).

Aunado a ello, el TC recordó que la niñez constituye un grupo de especial interés y protección, conforme a lo dispuesto en el artículo 4 de la Constitución y la Convención sobre los Derechos del Niño. Asimismo, de acuerdo con la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, señaló que los Estados tienen el deber de garantizar servicios de atención en salud tomando en consideración las particularidades del tratamiento médico que requieren los niños y niñas con discapacidad (Caso Vera Rojas vs. Chile, párr. 110).

Por otro lado, el TC advirtió problemas estructurales en la atención de las ERH. Las deficiencias en el tratamiento del menor R. Z. B. eran representativas de la atención en la salud de todas las personas con ERH en el Perú, sean niños o adultos. Por ello, estableció el estado de cosas inconstitucional de la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen ERH en el Perú. En específico, observó seis puntos críticos (STC 05031-2022-PA/TC, f. j. 48):

- Deficiencias en el diagnóstico de las ERH: falta de genetistas, centralización del diagnóstico en Lima.
- Deficiencias en el tratamiento médico especializado de las ERH: falta de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los tratamientos médicos especiales y preferentes.
- Falta de personal médico especializado, unidades especializadas, tecnologías e investigación.
- Deficiencia en la determinación y compra de medicamentos.
- Desarticulación entre las instituciones de salud pública del país respecto del manejo de información, protocolos, experiencia médica operativa o investigaciones sobre las ERH.
- Insuficiente presupuesto para atender las ERH, que son de alto costo.

Por último, el TC ordenó a diversos sectores del Estado que realicen en conjunto las siguientes medidas individuales y estructurales (STC 05031-2022-PA/TC, f. j. 49):

- Medidas individuales: evaluar, en un plazo de 15 días, al menor R. Z. B. para determinar su estado actual de salud, teniendo en cuenta los nuevos avances médicos sobre la enfermedad que padece. Asimismo, convocar, en un plazo de 30 días, a una Junta Médica Multidisciplinaria para que evalúe al menor y establezca un rol de atención en cada especialidad y el tiempo que requiera.
- Medidas estructurales: el TC declaró el estado de cosas inconstitucional del tratamiento médico de las personas que padecen ERH.

En ese sentido, se ordenó que el Minsa diseñe y proponga planes generales y específicos, en un plazo de 6 meses, que aseguren la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio de salud de las personas que padecen de ERH. Dichos planes deben ejecutarse y la Defensoría del Pueblo debe supervisar su cumplimiento.

Asimismo, el Poder Ejecutivo, en coordinación con el Poder Legislativo, debe gestionar el aseguramiento de dicho plan. Y el Minsa debe informar periódicamente al TC sobre el avance del cumplimiento.

375

De igual manera, se ordenó que el Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación (IETSI) actualice los medicamentos para el tratamiento de pacientes con diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne.

3. EL MARCO JURISPRUDENCIAL DEL TC SOBRE SALUD, LOS UMBRALES Y LA DISPONIBILIDAD PRESUPUESTAL

3.1. La naturaleza jurídica del derecho a la salud

El derecho a la salud se encuentra reconocido en el artículo 7 de la Constitución, que prescribe que todos tienen derecho a la protección de su salud, así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. De manera complementaria, en virtud del artículo 55 y la IV Disposición Final y Transitoria de la Constitución, dicho contenido se configura atendiendo a lo regulado por los tratados y acuerdos internacionales de los que el Perú es parte, como el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) y el Protocolo de San Salvador.

Al respecto, el Tribunal Constitucional ha consolidado el contenido normativo del derecho a la salud en el transcurso de su jurisprudencia.

En efecto, en una etapa inicial, el TC derivaba el carácter fundamental del derecho a la salud de su conexión con otros derechos; sin embargo, posteriormente evolucionó hacia el reconocimiento de la salud como un derecho autónomo.

Así, en la STC 01429-2002-HC/TC, el TC refirió que, si bien el derecho a la salud no estaba en el capítulo de los derechos fundamentales, su inescindible conexión con el derecho a la vida y otros derechos lo configuraban como un derecho fundamental (f. j. 14). Este criterio se reforzó en las sentencias 02945-2003-PA/TC (ff. jj. 27-28) y 02016-2004-PA/TC (f. j. 27).

No obstante, posteriormente, en sentencias como la STC 05842-2006-PHC/TC, el TC dio un giro cualitativo y reconoció explícitamente al derecho a la salud como un derecho autónomo; asimismo, refirió que, si bien está relacionado con otros derechos, no puede negarse su contenido único, exclusivo y excluyente, con tutela independiente (f. j. 48). Este criterio fue reafirmado en adelante, como en la STC 02566-2014-PA/TC, en la que precisa que ni el carácter de derecho fundamental de la salud ni su tutela dependen de su vinculación con otros derechos (ff. jj. 10-11).

376

Por otra parte, se advierte que el contenido del derecho a la salud ha experimentado una expansión progresiva en la jurisprudencia del TC, transitando de una definición genérica hacia un catálogo complejo.

Efectivamente, en una etapa temprana, ejemplificada en la STC 01429-2002-HC/TC, el TC se limitó a garantizar con la salud el estado de normalidad funcional y a destacar las dimensiones de abstención y prestación (f. j. 12).

No obstante, este criterio evolucionó posteriormente y en sentencias como la STC 01711-2004-PA/TC (f. j. 2) y la STC 05842-2006-PHC/TC (f. j. 45), el TC incorporó los elementos de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad, desarrollados en la Observación General 14 del Comité de DESC. Luego, el TC consolidó la tendencia expansiva del alcance del derecho a la salud al integrar principios como la equidad (STC 00033-2010-PI/TC, f. j. 34), la integralidad de las prestaciones (STC 02566-2014-PA/TC, f. j. 6) y la calidad de servicio público (STC 02480-2008-PA/TC, f. j. 8). Con ello, se ha reconocido una naturaleza multidimensional del derecho a la salud.

Por otro lado, se advierte que el rol del TC en la garantía del derecho a la salud ha transitado de una función cautelar y de tutela casuística hacia un rol de controlador de políticas públicas sistémicas.

En efecto, en la STC 02945-2003-PA/TC, el TC garantizó el derecho a la salud de un paciente con VIH/sida, con una mirada deferente a las políticas públicas, centrándose en que el acto reclamado ponía en riesgo la vida. En dicha sentencia, el TC precisó que como juez constitucional no cuestionaba la política pública relacionada con la salud, y que evaluaba la omisión estatal de garantizar el tratamiento tras advertir que se alegaban derechos que ponían en riesgo la vida del demandante (f. j. 39).

Más adelante, hay un salto cualitativo en el control constitucional de las políticas públicas. En sentencias como la STC 03426-2008-PHC/TC, el TC constata un problema estructural y declara el estado de cosas inconstitucional en el servicio de salud mental, ordenando medidas estructurales a diversos órganos estatales que trascienden el caso particular. En esta sentencia, el TC controla el diseño e implementación del servicio de salud mental en los establecimientos penitenciarios.

Dicho control de las políticas públicas en el ámbito de la salud se consolidó y sistematizó en sentencias como la STC 03228-2012-PA/TC, donde el TC justificó explícitamente el control de las políticas públicas como parte de su función de integración social y planteó una metodología para evaluarlas. En esta sentencia, el alto Tribunal refirió que era inadecuado dejar la efectividad del derecho a la voluntad de quienes formulan y ejecutan políticas públicas en salud, y planteó ámbitos de control constitucional de las políticas públicas a los que denominó déficits (ff. jj. 35-40).

377

Recientemente, en sentencias como la STC 05031-2022-PA/TC, el TC ha consolidado y profundizado el paradigma iniciado años antes sobre el control constitucional de determinadas políticas públicas en materia de salud. En esta sentencia, el TC controló las políticas públicas en salud de una determinada enfermedad (ERH), puso en evidencia omisiones estructurales y sistémicas en las políticas de salud y emitió una sentencia estructural donde declaró un estado de cosas inconstitucional y ordenó a diversos órganos del Estado —como EsSalud, el Minsa, las Sanidades de las Fuerzas Armadas y la Policía Nacional del Perú, el Poder Ejecutivo, el Congreso de la República, entre otros— diseñar e implementar planes de acción para garantizar la atención de la salud (ff. jj. 44-48). En esta oportunidad, el alto Colegiado aborda un tipo específico de enfermedad y da órdenes más detalladas para garantizar el derecho a la salud.

Asimismo, en dicha sentencia, el TC ya no espera el riesgo de vida del demandante para garantizar el derecho (como lo planteó en la STC 02945-2003-PA/TC), sino que se enfoca en el deterioro progresivo de la salud del paciente (f. j. 37).

3.2. El estándar de los umbrales y la progresividad de los DESCAs

El Tribunal Constitucional ha desarrollado diversos criterios para determinar la exigibilidad de los derechos sociales, entre los que se encuentra la tesis de los umbrales, planteada en la doctrina por autores como David Bilchitz.

Al respecto, inicialmente, en la STC 01470-2016-PHC/TC, el TC desarrolló la teoría de los umbrales de cumplimiento de los derechos sociales. Refirió que, a fin de cumplir con el carácter vinculante de los DESCAs, así como con las restricciones pragmáticas de su implementación, resultaba idóneo diseñar una estructura de cumplimiento escalonado, conformada por un núcleo mínimo prestacional hacia umbrales de protección condicionados, los cuales son los siguientes (f. j. 27):

- 1) El primer umbral ubica las obligaciones esenciales mínimas, que obligan al Estado a garantizar la realización mínima del contenido de los derechos sociales.
- 2) El segundo umbral, conformado por políticas programáticas de desarrollo en materia social, que garantiza medios orientados a complementar y desarrollar la exigencia mínima esencial de los derechos.
- 3) El tercer umbral, conformado por la satisfacción de condiciones que los individuos, de forma individual o colectiva, requieren para alcanzar diversos propósitos específicos de su interés, derivados de su derecho social.

Dicha tesis de los umbrales ha sido recogida por la STC 05031-2022-PA/TC a fin de recordar que el Estado tiene niveles estructurales de cumplimiento del derecho a la salud (f. j. 11).

3.3. La disponibilidad presupuestal y la protección de los DESCAs

La jurisprudencia del TC peruano muestra que la relación entre la disponibilidad presupuestaria del Estado y la tutela de los DESCAs ha experimentado un proceso de desarrollo y evolución. Este proceso implica una intensificación en el escrutinio de las políticas públicas necesarias para garantizar los DESCAs, las cuales a su vez requieren decisiones presupuestarias.

Para entender adecuadamente dicha línea jurisprudencial, resulta relevante definir algunos de los principios presupuestarios:

- Principio de justicia presupuestaria: «contemplado en los artículos 16 y 77 de la Constitución, que establece que la aprobación o autorización de ingresos y

la ejecución de gastos supone un compromiso con la consagración de valores comunitarios y la construcción del bien común» (STC 00004-2004-CC/TC, f. j. 9).

- Principio de equilibrio financiero: «previsto en el artículo 78 de la Constitución, que establece que el presupuesto debe contener todos los ingresos y gastos del Estado debidamente balanceados, a efectos de evitar que el déficit genere un proceso perturbador de la normal marcha económica del país» (STC 00004-2004-CC/TC, f. j. 9).

En la línea jurisprudencial analizada, que se describe a continuación, se observa que el TC transita desde un enfoque de justiciabilidad restringida por diversas razones —entre las que se encuentra la disponibilidad presupuestal— hacia un estándar de escrutinio jurisdiccional más intenso en el diseño y ejecución de las políticas públicas.

Al respecto, en la STC 02945-2003-PA/TC, el TC sostuvo que el presupuesto era uno de los criterios para determinar la exigibilidad del derecho. En dicha sentencia, manifestó que, si bien la realización progresiva no debía ser malinterpretada como inacción, la exigencia del derecho social dependía de factores como la gravedad, la razonabilidad y la **disponibilidad presupuestal** del Estado, entre otros (ff. jj. 33 y 38). En la misma línea, en la STC 02002-2006-PC/TC, el TC reiteró que la exigencia judicial de un derecho social dependía de factores como la gravedad y razonabilidad del caso, su vinculación o afectación de otros derechos y la disponibilidad presupuestal, siempre y cuando se comprobaran acciones concretas para la ejecución de políticas sociales (f. j. 15).

No obstante, el TC introdujo un matiz relevante al precisar que la recaudación presupuestal no debía ser entendida como un objetivo en sí mismo, sino como un medio para conseguir la máxima atención a la protección de los derechos (STC 02945-2003-PA/TC, f. j. 35). En esta línea, en la STC 01711-2005-PHC/TC, aclaró que la ejecución presupuestal para fines sociales no debía considerarse como un gasto, sino como una inversión social (f. j. 12). Con ello, se desplaza el foco a la obligación de priorizar los recursos presupuestarios estatales para fines sociales.

En una etapa más consolidada, el Tribunal pasa de considerar al presupuesto público como una de las variables infranqueables para la exigencia judicial a estimarlo como un elemento controlable conforme al principio de progresividad. El presupuesto sigue siendo un criterio relevante, pero, en vez de ser un obstáculo, es objeto de un escrutinio más activo.

Este periodo es ejemplificado con la STC 03228-2012-PA/TC, donde el TC sistematiza una herramienta de control de políticas públicas para garantizar la progresividad de los DESCAs. En dicha sentencia, el Tribunal trasciende la mención del presupuesto como elemento relevante y establece una metodología o test de déficits para evaluar las políticas públicas de conformidad con el principio de progresividad. El TC desarrolló el test de déficits de existencia, consideración, violación manifiesta, razonabilidad, protección deficiente, confrontación de problemas estructurales, participación política, transparencia e impacto (ff. jj. 38-39).

La STC 01503-2022-PA/TC consolida dicha línea al señalar que los derechos sociales representan obligaciones concretas para el Estado y que su problemática no gira en torno a si son vinculantes, sino respecto a la forma en que han de ser cumplidos (f. j. 14). Con ello, se deja de lado el debate sobre la naturaleza programática de los DESCAs.

En la STC 05031-2022-PA/TC, si bien no se hace referencia explícita al test de déficits desarrollado en la STC 03228-2012-PA/TC, se realiza un control constitucional más intenso de las políticas públicas. En esa sentencia, el TC evaluó las deficiencias y omisiones de las políticas públicas destinadas al tratamiento médico de pacientes con ERH, y elevó sus conclusiones a un plano estructural donde estableció un estado de cosas inconstitucional. En concreto, el Tribunal determinó la violación estructural de los derechos de los pacientes con ERH tras advertir deficiencias y omisiones en el diagnóstico, tratamiento, medicamentos, rectoría y presupuesto para atender las ERH en el Perú; y, en ese sentido, dictó órdenes estructurales que trascendieron el caso concreto (f. j. 48).

Como se observa, el debate ya no es si la disponibilidad presupuestal constituye un criterio determinante para la exigibilidad del derecho, sino si el Estado, en cumplimiento del principio de progresividad, ha destinado sus recursos presupuestales disponibles para garantizar el derecho y si las políticas públicas adoptadas superan el control constitucional, para lo cual se adoptan diversos métodos como el test de déficits de políticas públicas.

4. BALANCE: ENTRE EL FALLO Y LA EFECTIVIDAD

4.1. El diagnóstico del problema estructural

La STC 05031-2022-PA/TC constituye un hito en la protección estructural de los DESCAs de un sector invisibilizado (los pacientes con ERH). La sentencia visibiliza el problema estructural que padece un grupo específico de personas en

situación de vulnerabilidad —conformado por los pacientes con ERH— y ordena medidas que trascienden el caso concreto.

Entre los méritos de la referida sentencia se encuentra la configuración del contenido del derecho a la salud sobre la base jurisprudencial consolidada del mismo TC, así como de los tratados internacionales, los pronunciamientos de la Corte Interamericana de Derechos Humanos y del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en virtud del artículo 55 y la IV Disposición Final y Transitoria de la Constitución.

Asimismo, el TC acierta al desarrollar el bloque de constitucionalidad especial de los niños con discapacidad.

Otro de los aspectos más relevantes de la sentencia es el diagnóstico y la visibilización de las deficiencias y omisiones estructurales en el tratamiento de los pacientes con ERH en el Perú. Se desagregan en las siguientes 6 fallas estructurales: i) deficiencias en el diagnóstico y tiempo de diagnóstico, genético o no, de las ERH; ii) deficiencias de tratamiento médico especializado de las ERH; iii) falta de personal médico especializado, unidades especializadas, tecnología y medios de investigación especializados en ERH, tanto en Lima como en otros departamentos del país; iv) deficiencias en la determinación y compra de medicamentos de las ERH; v) desarticulación entre las instituciones de salud pública del país respecto del manejo de información, protocolos, experiencia médica operativa o investigaciones sobre las ERH y los medicamentos que se necesitan, e vi) insuficiente presupuesto para atender las ERH.

381

De igual relevancia es que la STC 05031-2022-PA/TC constituye un fallo estructural. Cabe recordar que, previamente, el TC había tenido la oportunidad de conocer un caso similar al que es materia del presente comentario. En la STC 01503-2022-PA/TC, la parte demandante solicitaba —al igual que en la STC 05031-2022-PA/TC— la adquisición y el suministro del medicamento Translarna (ataluren) para el tratamiento de un paciente que padecía distrofia muscular de Duchenne. Sin embargo, en dicho caso, el TC se centró en resolver estrictamente el caso individual.

En cambio, en la STC 05031-2022-PA/TC, el TC trasciende el caso particular y realiza un análisis sistémico de la atención médica de todos los pacientes que padecen ERH. Tras evidenciar el fallo estructural del Estado peruano, declara el estado de cosas inconstitucional respecto de la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen ERH en el país, y ordena medidas estructurales a diversos órganos del Estado (ff. jj. 48-49).

4.2. La indeterminación: los remedios, ¿umbral mínimo o progresividad?

El fallo estructural de la STC 05031-2022-PA/TC nos invita a reflexionar sobre la ejecución de los mandatos ordenados.

En dicha sentencia se ordena el diseño y la propuesta de planes de acción que aseguren la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad del servicio público de salud de las personas que padecen de ERH, en un plazo máximo de 6 meses. Asimismo, ordena que el Poder Ejecutivo, en coordinación con el Poder Legislativo, realice las gestiones presupuestarias pertinentes que atiendan al aseguramiento de dicho plan de acción sobre ERH. Y ordena a diversos organismos a informar al TC y al juez de ejecución el avance de lo dispuesto en la sentencia cada 6 meses (STC 05031-2022-PA/TC, parte resolutive 3-5).

No obstante, se advierte que sería importante traducir dicho mandato en prácticas más concretas que incluyan indicadores de medición de cumplimiento de proceso y resultado, así como metas cuantificables con plazos escalonados.

Ello es necesario dado que la vigencia efectiva de los DESCAs no es una mera declaración, sino que constituye una obligación a ser cumplida por los sujetos responsables. Para lograr la plena efectividad del derecho, las sentencias deben apuntalar a un modelo de ejecución de cumplimiento más estructurado, con mandatos y objetivos cuantificables e identificando responsabilidades bajo apercibimiento en caso de omisión.

Un ejemplo de esa necesidad se encuentra en la ejecución de la STC 00853-2015-PA/TC. En ese caso, el TC ordenó al Minedu el diseño, propuesta y ejecución de un plan de acción en un plazo máximo de 4 años que pueda asegurar la disponibilidad y accesibilidad a la educación para estudiantes de extrema pobreza del ámbito rural, así como la coordinación entre el Poder Ejecutivo y el Poder Legislativo, y que informe cada 6 meses el avance de lo dispuesto.

Sin embargo, la experiencia de su ejecución revela las limitaciones de su cumplimiento cuando se trata de las órdenes tradicionales:

- *Necesidad de metas cuantificables:* en la resolución del 17 de diciembre de 2020, el TC advirtió que el Minedu había desplegado acciones con miras a un plan que asegure la disponibilidad y accesibilidad a la educación en zonas de extrema pobreza en zonas rurales; sin embargo, no había cumplido con algunos de los objetivos que el mismo Minedu había planteado (f. j. 35). Y en la resolución del 17 de junio de 2021, el TC refirió que de la información expuesta por el Minedu no se podía inferir con claridad el nivel de

cumplimiento, por lo que solicitó que se le informe sobre las cifras exactas que el Estado debe cubrir, así como las acciones concretas y el periodo de implementación para garantizar el acceso a la educación de toda la población rural (ff. jj. 31-33).

De esta experiencia se observa que resulta relevante incorporar objetivos de gestión y resultado cuantificables a los mandatos dispuestos por el TC. Asimismo, es importante transitar hacia un modelo de jurisdicción dialógica que involucre a los destinatarios y beneficiarios de la obligación, a fin de determinar las medidas y plazos más concretos y realistas que garanticen plenamente el derecho.

- *Necesidad de coordinación más efectiva:* en la resolución del 17 de junio de 2021, el TC advirtió que hasta esa fecha no se había precisado si se habían realizado las coordinaciones con el Poder Legislativo (ff. jj. 35-36).

Esto muestra que resulta más eficaz establecer cronogramas de coordinación entre los poderes en los que se fijen plazos para la instalación de la mesa de trabajo y para presentar un borrador de un plan de trabajo, así como determinar un ente responsable de la coordinación, implementar cláusulas de multas coercitivas y progresivas en caso de retrasos y determinar indicadores de resultado.

- *El impacto del apercibimiento:* en la resolución de ejecución del 17 de diciembre de 2020, el TC advirtió que el Minedu no había cumplido con informar cada 6 meses sobre los avances de lo dispuesto en la sentencia, por lo que ordenó que se dé inicio a investigaciones administrativas contra los responsables del incumplimiento. Se observa que, luego de esa fecha, desde el 2021, el Minedu fue enviando informes periódicamente cada 6 meses sobre los avances del cumplimiento (Defensoría del Pueblo, 2023, p. 112).

Esto demuestra que la cláusula de apercibimiento y la individualización de las responsabilidades administrativas son herramientas que hacen más efectivo el mandato del órgano jurisdiccional. Cuando se pasó de la orden genérica de remitir información a una orden punitiva individualizada (que podría conllevar a sanciones, suspensión o despido), se transformó la omisión estatal en cumplimiento.

Por otro lado, la STC 05031-2022-PA/TC recoge acertadamente la tesis de los umbrales de protección de los DESCA, desarrollada en la STC 01470-2016-PHC/TC (f. j. 11).

Como se expuso anteriormente, la doctrina de los umbrales de protección ofrece 3 niveles de garantía del derecho, que van desde obligaciones esenciales mínimas hasta zonas de satisfacción individual o colectiva.

Sin embargo, la STC 05031-2022-PA/TC, al no categorizar explícitamente cada omisión estatal dentro de los tres umbrales de protección del derecho, genera un desafío en su ejecución. Una delimitación pormenorizada de tales umbrales podría haber sido una herramienta importante para que el juez de ejecución y los beneficiarios de la obligación tengan una pauta más clara donde se prioricen las prestaciones mínimas esenciales frente a las de desarrollo progresivo, con lo que se haría más efectiva la tutela del derecho a la salud.

4.3. Las medidas reparatorias: ausencia de participación ciudadana

En la STC 05031-2022-PA/TC, el TC dispuso acertadamente mandatos estructurales para garantizar el derecho de los pacientes con ERH.

No obstante, un aspecto importante a considerar es el *estatus activus processualis*, que consiste en la participación de los beneficiarios en el procedimiento de su elaboración y ejecución de las medidas que los afectan. Aunque la STC 05031-2022-PA/TC ordenó el diseño, implementación y ejecución de planes de acción, no ordenó explícitamente incorporar mecanismos de participación de los beneficiarios (pacientes con ERH, sus familiares o sus organizaciones).

El *status activus processualis* consiste en la participación del individuo en la configuración de su derecho fundamental (manifestando sus necesidades, dando a conocer los obstáculos, seleccionando la modalidad de la prestación, etc.). Este concepto fortalece el modelo de Estado democrático y social de derecho y materializa el derecho a la igualdad (Häberle, 2019, p. 121). La referida participación fortalece el modelo de Estado democrático y social de derecho en tanto que la intervención directa del beneficiario permite conocer las particularidades reales de las limitaciones y obstáculos que impiden el goce efectivo del derecho. Asimismo, se vincula con el derecho a la igualdad en su dimensión material, ya que, al conocer la situación de vulnerabilidad real del titular del derecho, se pueden diseñar respuestas más precisas y efectivas que garanticen sus derechos.

El *status activus processualis* ha sido recogido por el TC peruano en diversas sentencias, como la STC 01470-2016-PHC/TC (f. j. 19).

En el ámbito de la salud en el Perú, la incorporación del individuo en la configuración de su derecho no es inédita, ya que existen experiencias como los Comités Locales de Administración de Salud (CLAS), donde se integran miem-

bros de la comunidad y el jefe del establecimiento de salud de la comunidad¹. Esta experiencia demuestra que es viable la integración entre la comunidad y los órganos de gestión.

En tal sentido, la participación de los directamente afectados es muy importante porque permite que el juez y los obligados conozcan las deficiencias reales y los obstáculos que existen en cada nivel de atención de salud de las ERH. Su incorporación puede ser clave para la elaboración de políticas más efectivas.

En suma, la STC 05031-2022-PA/TC constituye un hito en la garantía de los derechos de los pacientes con ERH. No obstante, su potencial transformador dependerá de su cumplimiento efectivo, que supere el plano simbólico y se traduzca en cambios tangibles en la calidad de vida de los pacientes con ERH.

BIBLIOGRAFÍA

- Defensoría del Pueblo. (2023). *Informe Defensorial 002-2023-DP/AAC. El Estado de cosas inconstitucional en el Perú: Análisis del proceso de implementación 2004-2023*. <https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2023/08/Informe-Defensorial-N-002-2023-DPAAC.pdf>
- Häberle, P. (2019). *Los derechos fundamentales en el Estado prestacional*. Palestra.
- Tribunal Constitucional del Perú. (11 de febrero de 2003). *Sentencia 01429-2002-HC/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2003/01429-2002-HC.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (7 de febrero de 2005). *Sentencia 00004-2004-CC/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2005/00004-2004-CC.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (8 de abril de 2005). *Sentencia 02016-2004-PA/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2005/02016-2004-AA.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (23 de febrero de 2006). *Sentencia 01711-2004-PA/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2006/01711-2004-AA.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (27 de junio de 2006). *Sentencia 02002-2006-PC/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2006/02002-2006-AC.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (12 de enero de 2007). *Sentencia 01711-2005-PHC/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2007/01711-2005-HC.pdf>

¹ Ver en <http://www2.congreso.gob.pe/sicr/tradocestproc/clproley2001.nsf/pley/3D B7F7ACA80AA0B705256D25005D3318?opendocument>

- Tribunal Constitucional del Perú. (30 de marzo de 2009). *Sentencia 05842-2006-PHC/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2009/05842-2006-HC.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (10 de febrero de 2009). *Sentencia 02480-2008-PA/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2009/02480-2008-AA.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (2 de setiembre de 2010). *Sentencia 03426-2008-PHC/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2010/03426-2008-HC.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (11 de abril de 2012). *Sentencia 00033-2010-PI/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2012/00033-2010-AI.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (7 de octubre de 2016). *Sentencia 03228-2012-PA/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2016/03228-2012-AA.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (18 de setiembre de 2017). *Sentencia 00853-2015-PA/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2017/00853-2015-AA.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (11 de julio de 2019). *Sentencia 01470-2016-PHC/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2019/01470-2016-HC.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (7 de agosto de 2020). *Sentencia 02566-2014-PA/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2020/02566-2014-AA.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (1 de febrero de 2021). *Resolución 00853-2015-PA/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2021/00853-2015-AA%20Resolucion.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (23 de julio de 2021). *Resolución 00853-2015-PA/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2021/00853-2015-AA%20CTResolucion2.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (12 de agosto de 2023). *Sentencia 01503-2022-PA/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2023/01503-2022-AA.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (5 de agosto de 2025). *Sentencia 02945-2003-PA/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2004/02945-2003-AA.pdf>
- Tribunal Constitucional del Perú. (5 de agosto de 2025). *Sentencia 05031-2022-PA/TC*. <https://www.tc.gob.pe/jurisprudencia/2025/05031-2022-AA.pdf>