



Resolución Directoral

Lima, 14 de Febrero de 2023



Visto:

El expediente Nº 02692-23, y;

CONSIDERANDO:

Que, los artículos I y II del Título Preliminar de la Ley Nº 26842, Ley General de Salud dispone que la salud es condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo, y que la protección de la salud es de interés público. Por tanto, es responsabilidad del Estado regularla vigilarla y promoverla;



Que, la Ley Nº 29698 Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas en su Artículo 1º establece que es Objeto de la Ley: Declárase de interés nacional la prevención, el diagnóstico, la atención integral de salud y la rehabilitación de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas y en su Artículo 2.- Definiciones 2.1 Las enfermedades raras o huérfanas, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia baja, presentan muchas dificultades para ser diagnosticadas y efectuar su seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos que conllevan múltiples problemas sociales y con escasos datos epidemiológicos;



Que, el Reglamento de la Ley Nº 29698, Ley que declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de personas que padecen Enfermedades Raras o Huérfanas, aprobado mediante Decreto Supremo Nº 004-2019-SA, establece en el Artículo 9.- Atención de Enfermedades Raras o Huérfanas de alto costo, 9.1. El Ministerio de Salud, Gobiernos Regionales, Seguro Social de Salud-EsSalud, la Sanidad de las Fuerzas Armadas y la Sanidad de la Policía Nacional del Perú disponen la conformación de la Comisión Consultiva Institucional que tiene la función de evaluar el diagnóstico y/o tratamiento de ERH de alto costo propuesto por la IPRESS pública a cargo del paciente. 9.2. Cuando un paciente afiliado a una IAFAS públicas sea diagnosticado en la IPRESS Pública con ERH y sea de alto costo, la IPRESS Pública, solicita la opinión el diagnóstico y/o tratamiento a la Comisión Consultiva Institucional a la que pertenece. 9.3. La Comisión Consultiva Institucional emite opinión al diagnóstico y/o tratamiento de la ERH de alto costo propuesto por la IPRESS pública, previa solicitud de Evaluación de Tecnología Sanitaria a la Red Nacional de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (RENETSA), de corresponder. 9.4. Las IPRESS públicas solicitan a las IAFAS públicas financiamiento de la atención del paciente con ERH de alto costo, de acuerdo a la opinión de la Comisión Consultiva Institucional. Las IAFAS públicas aprueban el referido financiamiento según análisis de impacto presupuestario y disponibilidad presupuestaria;



Que, el Jefe de la Oficina de Seguros del Hospital Nacional Docente Madre Niño "San Bartolomé" con Nota Informativa Nº0084-2023-OFSEG-HONADOMANI-SB solicita al Director Adjunto que para cumplir lo estipulado en el numeral 8.46 del convenio firmado entre la DIRIS Lima Centro, FISSAL y el Seguro Integral de Salud " La IPRESS del prestador que realicen el diagnóstico o brinden tratamiento al asegurado con enfermedades raras o huérfanas, deberán verificar y en su defecto, garantizar que se encuentre en el Registro Nacional de Pacientes que padecen de enfermedades raras o huérfanas que es



administrado por el Ministerio de Salud, en tal sentido, propone conformar un Comité que se encargue de realizar el registro de enfermedades raras o huérfanas en el hospital, integrado por los representantes del Departamento y servicios médicos que propone;

Que, la Jefa del Departamento de Pediatría mediante Nota Informativa N° 096-2023-DP-HONADOMANI-SB, manifiesta a la Dirección Adjunta que en atención a la NOTA INFORMATIVA N° 0084. 2023.OFSEG.HONADOMANI.SB, hace llegar los datos de los representantes que integrarán el Comité para el Registro de Enfermedades Raras o Huérfanas en el Aplicativo MINSa;

Que, mediante Nota Informativa N°023-2023-DA-HONADOMANI-SB, el Director Adjunto comunica a la Dirección General que, ha evaluado los documentos de la referencia y se da opinión favorable para la Conformación del Comité de Enfermedades Raras o Huérfanas del Hospital Nacional Docente Madre Niño "San Bartolomé";

Que, mediante Memorando N° 169 -2023-DG-HONADOMANI-SB, el Director General en atención a la NOTA INFORMATIVA N° 0084. 2023.OFSEG.HONADOMANI.SB, en el cual el Jefe de la Oficina de Seguros hace de conocimiento de acuerdo al Convenio firmado entre el Seguro Integral de Salud – SIS, Fondo Intangible Solidario de Salud – FISSAL y la Dirección de Redes Integradas de Salud Lima Centro, solicita a la jefatura de la Oficina de Asesoría Jurídica proyecte el correspondiente acto resolutivo;

Con la visación de la Dirección Adjunta, de la Jefa del Departamento de Pediatría y del Jefe de la Oficina de Asesoría Jurídica del Hospital Nacional Docente Madre Niño "San Bartolomé";

En uso de las facultades y atribuciones conferidas al Director General mediante Resolución Ministerial N° 051-2022/MINSA y la Resolución Ministerial N° 884-2003-SA/DM, que aprueba el Reglamento de Organización y Funciones del Hospital Nacional Docente Madre Niño "San Bartolomé";

SE RESUELVE:

Artículo Primero.- Conformar el "Comité" encargado de registrar en el aplicativo MINSa, las Enfermedades Raras o Huérfanas del Hospital Nacional Docente Madre Niño "San Bartolomé", por los fundamentos expuestos en la parte considerativa de la presente resolución, integrado por los representantes siguientes:

- Representante del Servicio de Endocrinología Pediátrica
- Representante del Servicio de Nefrología Pediátrica
- Representante del Servicio de Neurología Pediátrica
- Representante del Servicio de Genética Pediátrica
- Representante del Servicio de Gastroenterología Pediátrica
- Representante del Departamento de Pediatría

Artículo Segundo.- Disponer que la Dirección Adjunta en coordinación con la Oficina de Seguros realicen las acciones destinadas a la adecuada implementación de funciones, actividades, procedimientos y reportes permanentes a cargo del "Comité encargado de registrar en el aplicativo MINSa, las Enfermedades Raras o Huérfanas del Hospital Nacional Docente Madre Niño "San Bartolomé".

Artículo Tercero.- Disponer que la Oficina de Estadística e Informática publique la resolución, en la dirección electrónica www.sanbartolome.gob.pe del portal de Internet del Hospital Nacional Docente Madre Niño "San Bartolomé".

Regístrese y Comuníquese,

MINISTERIO DE SALUD
HOSPITAL DOCENTE MADRE NIÑO "SAN BARTOLOME"
M.C. SANTIAGO G. CABRERA RAMOS
Director General
CMP. 16739 RNE. 7427

- SGCR/JPGB/JC/O/rpag.
cc.
- DA
 - DP
 - OAJ
 - OEI
 - Interesados

MINISTERIO DE SALUD
OFICINA DE SEGUROS INTEGRAL DE SALUD
HOSPITAL NACIONAL DOCENTE MADRE NIÑO "SAN BARTOLOME"
Documento Auténtico

SRA. MONICA MARGARITA GALLAN SOTO
FEDATARIO
Reg. N° 175 FEB. 2023
Fecha: 17 FEB. 2023

HONADOMANI "SAN BARTOLOME"
OFICINA DE ESTADISTICA E INFORMATICA
17 FEB. 2023
RECIBIDO
Hora: 11:08