



# Resolución Ministerial

Lima, 17 de Agosto del 2012

Visto, el Expediente N° 12-062714-001, que contiene el Memorandum N° 3998-2012-DGSP/MINSA, emitido por la Dirección General de Salud de las Personas del Ministerio de Salud; y,

**CONSIDERANDO:**

Que, mediante el artículo 1° de la Ley N° 29698, se declara de Interés Nacional la Prevención, el Diagnóstico, la Atención Integral de Salud y la Rehabilitación de las Personas que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas;

Que, el artículo 2° de la referida Ley 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, 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 artículo 3° de la referida Ley señala que el Ministerio de Salud elaborará el Plan Nacional de Prevención Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas y presentará anualmente a la Comisión de Salud del Congreso y a la Comisión Permanente de Coordinación Interministerial (CIAS) los avances y metas alcanzadas en la ejecución de dicho Plan Nacional;

Que, el artículo 5° de la mencionada Ley establece que el Ministerio de Salud implementará el Registro Nacional de Pacientes que padecen Enfermedades Raras o Huérfanas para generar el sistema de información sobre este tipo de enfermedades, que proporcione un mayor conocimiento respecto de las incidencias prevalencia y mortalidad en cada área geográfica y permitan identificar recursos sanitarios, sociales y científicos que se requieran;

Que, el artículo 10° de Ley N° 29761, Ley de Financiamiento Público de los Regímenes Subsidiado y Semicontributivo del Aseguramiento Universal en Salud, creó la Unidad Ejecutora Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL) sobre la base del fondo creado por la Ley N° 27656, con el fin de financiar las enfermedades de alto costo de



atención, así como la atención de salud de las personas con enfermedades raras o huérfanas, establecida en la Ley N° 29698, Ley que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas, constituyendo al FISSAL en una Institución Administradora de Fondos de Aseguramiento Universal en Salud (IAFAS);

Que, conforme a lo dispuesto en el artículo 35° de la Ley N° 29158, Ley Orgánica del Poder Ejecutivo, las Comisiones del Poder Ejecutivo son órganos que se crean para cumplir con las funciones de seguimiento, fiscalización, propuesta o emisión de informes, que deben servir de base para las decisiones de otras entidades. Sus conclusiones carecen de efectos jurídicos frente a terceros. No tienen personería jurídica ni administración propia y están integradas a una entidad pública;

Que, respecto a las Comisiones Sectoriales, el numeral 1) del artículo 36° de la citada Ley, establece que las Comisiones Sectoriales son de naturaleza temporal, creadas con fines específicos para cumplir fines de fiscalización, propuesta o emisión de informes técnicos. Asimismo, señala que estas Comisiones Sectoriales se crean formalmente por Resolución Ministerial del Titular del sector correspondiente;

Que, a través del documento de visto la Dirección General de Salud de las Personas en su calidad de órgano técnico normativo en los procesos relacionados a la atención integral, servicios de salud, calidad, gestión sanitaria y actividades de salud mental, ha propuesto la creación una Comisión Sectorial que se encargue de recomendar las acciones a seguir que permitan implementar lo dispuesto en la Ley N° 29698, Ley que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de la Enfermedades Raras o Huérfanas;

Que, en ese sentido y en atención a los informado por la Dirección General de Salud de las Personas, resulta necesario disponer las acciones pertinentes, y emitir el acto correspondiente, conformando la Comisión Sectorial que se encargue de proponer las acciones a seguir para la implementación de la Ley N° 29698, Ley que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas;

Con el visado de la Directora General de la Dirección General de Salud de las Personas, de la Directora General de la Oficina General de Asesoría Jurídica y del Viceministro de Salud, y;

De conformidad con lo dispuesto en los artículos 35° y 36° de la Ley N° 29158, Ley Orgánica del Poder Ejecutivo y en el literal l) del artículo 8° de la Ley N° 27657, Ley del Ministerio de Salud;

#### SE RESUELVE:

**Artículo 1°.-** Conformar la Comisión Sectorial encargada de proponer las acciones que permitan implementar las disposiciones contenidas en la Ley N° 29698, Ley que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que Padece Enfermedades Raras o Huérfanas, la cual estará conformada de la siguiente manera:





# Resolución Ministerial

Lima, 17 de Agosto del 2012

- Un representante de la Alta Dirección, quien la presidirá;
- Un representante de la Superintendencia Nacional de Aseguramiento en Salud-SUNASA;
- Un representante del Seguro Integral de Salud – SIS;
- Un representante del Instituto Nacional de Salud – INS;
- Un representante del Programa de Apoyo a la Reforma en Salud – PARSALUD;
- Dos representantes de la Dirección General de Salud de las Personas;
- Un representante de la Dirección General de Promoción de la Salud;
- Un representante de la Dirección General de Epidemiología;
- Un representante de la Dirección General de Medicamentos, Insumos y Drogas;
- Un representante de la Oficina General de Planeamiento y Presupuesto; y,
- Un representante de la Oficina General de Asesoría Jurídica;

Las Entidades y Órganos que conforman la presente Comisión Sectorial designarán a su representante, titular y alerno mediante comunicación escrita dirigida al Despacho Ministerial de Salud.

La Dirección General de Salud de las Personas hará las veces de Secretaría Técnica.

**Artículo 2°.-** La Comisión Sectorial creada mediante el artículo 1° de la presente Resolución Ministerial tiene como objetivo identificar, formular y proponer las acciones que permitan implementar las disposiciones contenidas en la Ley N° 29698, Ley que Declara de Interés Nacional y Preferente el Tratamiento de Personas que Padece Enfermedades Raras o Huérfanas y tendrá entre sus funciones:

1. Proponer el Listado de Enfermedades Raras o Huérfanas, así como el Listado de medicamentos que permitan combatir dichas enfermedades.
2. Proponer las acciones que permitan la elaboración del Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas.
3. Proponer las acciones que permitan la implementación del Registro Nacional de Enfermedades Raras o Huérfanas.

J. DEL CARMEN

D. Suárez

A. PASTOR

D. CEPEDAS M.

M. De Habich

4. Proponer las acciones que el Ministerio de Salud, deberá seguir respecto de las medidas necesarias que garanticen la adquisición de los medicamentos para el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas.
5. Los demás acciones que permitan implementar la Ley N° 29698, Ley que Declara de Interés Nacional y Preferente el Tratamiento de Personas que Padenen Enfermedades Raras o Huérfanas.

**Artículo 3°.-** La Comisión Sectorial creada con la presente Resolución Ministerial se instalará en un plazo de cinco (05) días hábiles de notificada la presente Resolución Ministerial.

**Artículo 4°.-** La Comisión Sectorial en un plazo máximo de treinta (30) días hábiles, contados a partir de su instalación, presentará un informe con los avances de la implementación de la función establecida en el numeral 1) del artículo 2° de la presente Resolución Ministerial.

La precitada Comisión Sectorial en un plazo de ciento veinte (120) días hábiles, contados desde la fecha de su instalación, deberá emitir el informe final cumpliendo con el encargo dispuesto en la presente Resolución Ministerial.

**Artículo 5°.-** En tanto la Comisión Sectorial creada mediante el artículo 1° de la presente Resolución emita el informe correspondiente, la Unidad Ejecutora Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL) del Pliego Seguro Integral de Salud, evaluará el financiamiento de la atención de salud de las personas con enfermedades raras o huérfanas, en atención a lo dispuesto en el artículo 10° de Ley N° 29761, Ley de Financiamiento Público de los Regímenes Subsidiado y Semicoltributivo del Aseguramiento Universal en Salud.

**Artículo 6°.-** Encargar a la Oficina General de Comunicaciones, la publicación de la presente Resolución en el portal del Ministerio de Salud, en la dirección electrónica: <http://www.minsa.gob.pe/transparencia/normas.asp>.

Regístrese, comuníquese y publíquese.

**MIDORI DE HABICH ROSPIGLIOS**  
Ministra de Salud

