



PERÚ

Ministerio
de Salud

PROGRAMACIÓN DE RECURSOS ESTRATEGICOS EN SALUD DE SUMINISTRO CENTRALIZADO – AÑO 2025

DGIESP

“CRITERIOS DE PROGRAMACIÓN”

INTERVENCIÓN ESTRATEGICA
ENFERMEDADES RARAS Y HUERFANAS

Q.F. Haddy Ramirez Mejorada

Equipo Técnico

07.02.25

MINISTERIO DE SALUD
SALUD. DERECHO DE TODOS



BICENTENARIO
PERÚ
2024

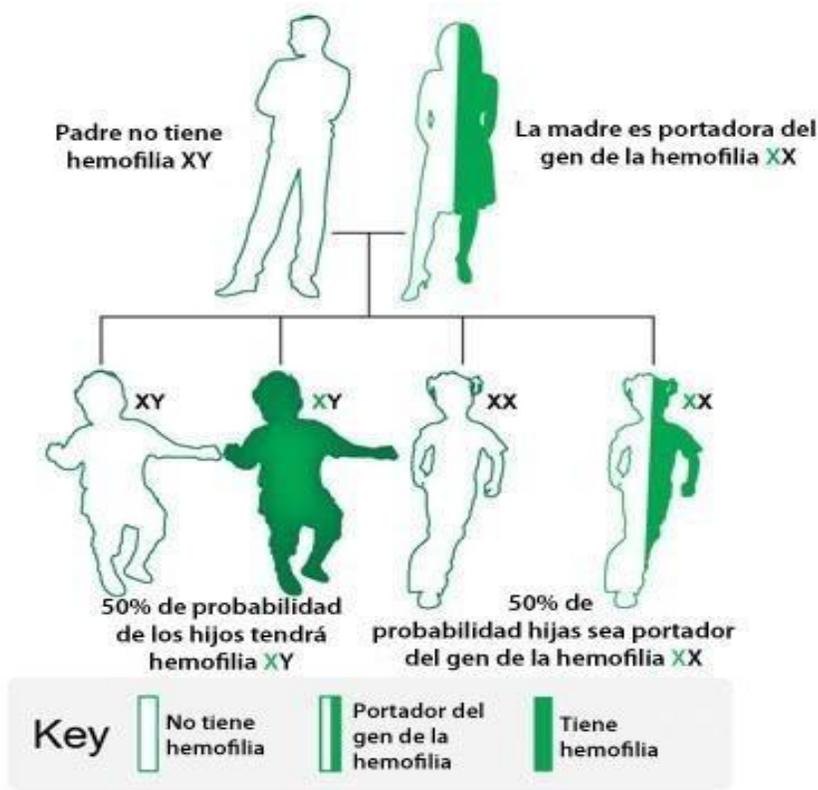
MARCO NORMATIVO

- **Ley 29698:** Declara de interés nacional y preferente la atención y el tratamiento de personas que padecen Enfermedades Raras o Huerfanas.
- **Decreto Supremo N° 004-2019:** Que aprueba el Reglamento de la Ley que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas.
- Decreto Supremo N°026-2019-SA, que aprueba del Decreto de Urgencia N°007- 2019, que declara el Acceso a los medicamentos biológicos y dispositivos médicos como parte esencial del **derecho a la salud y dispone medidas para garantizar su disponibilidad.**
- Resolución Ministerial N°053-2021-MINSA, “Directiva Administrativa que aprueba la trama de datos para la prescripción y dispensación de medicamentos”



HEMOFILIA

La hemofilia es un trastorno poco frecuente en el que la sangre no coagula de la forma habitual porque no tiene suficientes proteínas de coagulación (factores de coagulación VIII - IX)



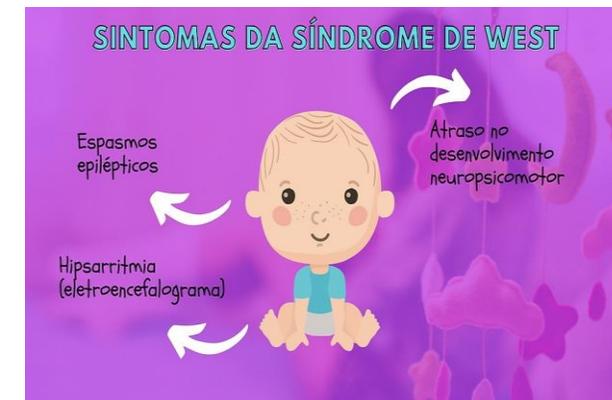
SINDROME DE WEST (SW)

Es una encefalopatía (alteración cerebral) epiléptica de la infancia, grave y poco frecuente, la enfermedad se presenta entre los 3 y 6 meses de edad, pudiendo ser hasta los dos años.

El SW siempre genera algún grado de retraso general en el desarrollo infantil

Causas prenatales

- La más frecuente (30%) es la displasia cerebral.
- Trastornos cromosómicos (Cromosoma 15 o 18)
- Infecciones como: el citomegalovirus, herpes simple, rubéola, sífilis o toxoplasmosis.
- Síndromes congénitos: La hipoxia o la isquemia de causa prenatal





INSTITUCIONES QUE AUTORIZADOS PARA ATENCION DE HEMOFILIA:



1. **Piura-Sullana:**
Hospital de Apoyo Sullana
2. **Cajamarca:**
Hospital Regional
3. **Lambayeque:**
Hospital Las Mercedes
4. **La Libertad:**
Hospital Docente de Trujillo
5. **Junin:**
Hospital Félix Mayorca Soto
6. **Lima Metropolitana:**
Hospital Nacional Dos de Mayo
Instituto Nacional de Salud del Niño- Breña
7. **Loreto:**
Hospital Regional de Iquitos
8. **Arequipa:**
Hospital Honorio Delgado
9. **Cusco:**
Hospital Antonio Lorena
10. **Tacna:**
Centro de salud la Esperanza (En proceso de implementación)

CRITERIOS DE PROGRAMACIÓN, ESTIMACIÓN DE NECESIDAD PARA EL TRATAMIENTO DE HEMOFILIA 2026.

ESTRATEGIA	PROGRAMA PPTO	DES_PROGRAMA_PPTAL	COD_PRODUTO	DES_PRODUCTO	COD_ACTIVIDAD	DES_ACTIVIDAD	SUB_PRODUCTO	SUBPRODUCTO NOMBRE	UNIDAD DE MEDIDA	CRITERIO	COD SISMED	CODSIGA	PRODUCTO	TIPO
DENOT-HEMOFILIA	9002	ACCIÓN PRESUPUESTARIA QUE NO RESULTANEN PRODUCTOS (APNOP)	3999999	SIN PRODUCTO	5000514	ATENCION INTEGRAL DE SALUD		SIN ACTIVIDAD	PERSONA ATENDIDA	100% de pacientes diagnosticados con hemofilia tipo "A" hasta el 2018 + 25 % (casos nuevos estimados). Regiones que cuentan con Centro de Referencia Nacional para el Tratamiento de pacientes son: Lima Metropolitana (Hosp. dos de Mayo, INSN- Breña), Cajamarca (Hosp. Regional), Piura (Disa Sullana - Hosp. de Apoyo), Arequipa (Hosp. Honorio Delgado), La Libertad (Hosp. Docente Trujillo), Lambayeque (Hosp. Las Mercedes - Chiclayo), Cusco (Hosp. Lorena), Loreto (Hosp. Regional) y Junín (Hosp. Felix Mayorca - Tarma).		582900050007	FACTOR VIII, COMPLEJO 250 UI INY	BIOL
DENOT-HEMOFILIA	9002	ACCIÓN PRESUPUESTARIA QUE NO RESULTANEN PRODUCTOS (APNOP)	3999999	SIN PRODUCTO	5000514	ATENCION INTEGRAL DE SALUD		SIN ACTIVIDAD	PERSONA ATENDIDA	100% de pacientes diagnosticados con hemofilia tipo "A" hasta el 2018 + 25 % (casos nuevos estimados). Regiones que cuentan con Centro de Referencia Nacional para el Tratamiento de pacientes son: Lima Metropolitana (Hosp. dos de Mayo, INSN- Breña), Cajamarca (Hosp. Regional), Piura (Disa Sullana - Hosp. de Apoyo), Arequipa (Hosp. Honorio Delgado), La Libertad (Hosp. Docente Trujillo), Lambayeque (Hosp. Las Mercedes - Chiclayo), Cusco (Hosp. Lorena), Loreto (Hosp. Regional) y Junín (Hosp. Felix Mayorca - Tarma).		582900050002	FACTOR VIII, COMPLEJO 500 UI INY	BIOL

CRITERIO

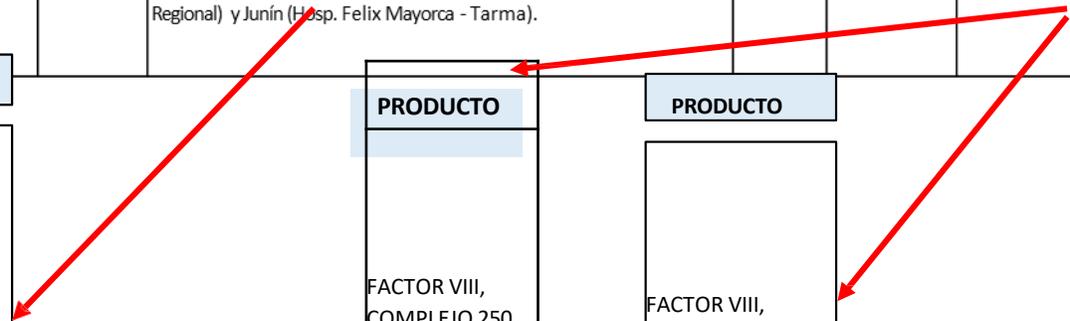
100% de pacientes diagnosticados con **hemofilia tipo "A" hasta el 2022 + 25 % (casos nuevos estimados)**. Regiones que cuentan con Centro de Referencia Nacional para el Tratamiento de pacientes son: Lima Metropolitana (Hosp. dos de Mayo, INSN- Breña), Cajamarca (Hosp. Regional), Piura (Disa Sullana - Hosp. de Apoyo), Arequipa (Hosp. Honorio Delgado), La Libertad (Hosp. Docente Trujillo), Lambayeque (Hosp. Las Mercedes - Chiclayo), Cusco (Hosp. Lorena), Loreto (Hosp. Regional) y Junín (Hosp. Felix Mayorca - Tarma).

PRODUCTO

FACTOR VIII, COMPLEJO 250 UI INY

PRODUCTO

FACTOR VIII, COMPLEJO 500 UI INY





CRITERIO
<p>100% de pacientes diagnosticados con hemofilia tipo "A" hasta el 2022 + 25 % (casos nuevos estimados). Regiones que cuentan con Centro de Referencia Nacional para el Tratamiento de pacientes son: Lima Metropolitana (Hosp. dos de Mayo, INSN- Breña), Cajamarca (Hosp. Regional), Piura (Disa Sullana - Hosp. de Apoyo), Arequipa (Hosp. Honorio Delgado), La Libertad (Hosp. Docente Trujillo), Lambayeque (Hosp. Las Mercedes - Chiclayo), Cusco (Hosp. Lorena), Loreto (Hosp. Regional) y Junín (Hosp. Felix Mayorca - Tarma).</p>

PRODUCTO	META ESTIMADA / POBLACIÓN	CANTIDAD POR VEZ	N° DE VECES	CANTIDAD TOTAL	PORCENTAJE DE USO
FACTOR VIII, COMPLEJO 250 UI INY		2	120	240	30%
FACTOR VIII, COMPLEJO 500 UI INY		2	96	192	70%

Pacientes Pediátricos (niños hasta 6 años)

Pacientes Pediátricos y Adultos (niños desde los 7 años a más).

La dosificación puede ser relativa de acuerdo al peso y patología del

PRODUCTO	CANTIDAD POR VEZ	N° DE VECES	CANTIDAD TOTAL	PORCENTAJE DE USO
FACTOR VIII, COMPLEJO 250 UI INY	2	120	240	30%

Pacientes
Pediátricos (niños
hasta 6 años)



- El paciente recibe al año 60,000 UI de tratamiento profiláctico, que es el equivalente a 240 frascos.
- El paciente recibe por Trimestre 15,000 UI de tratamiento profiláctico, que es el equivalente a 60 frascos.
- El paciente recibe por Trimestre 5,000 UI de tratamiento profiláctico, que es el equivalente a 20 frascos.

La dosificación puede ser relativa de acuerdo al peso y patología del paciente

PRODUCTO	CANTIDAD POR VEZ	N° DE VECES	CANTIDAD TOTAL	PORCENTAJE DE USO
FACTOR VIII, COMPLEJO 500 UI INY	2	96	192	70%



**Pacientes
Pediátricos y
Adultos
(Desde 7 años a
más).**

- El paciente recibe al año 96,000 UI de tratamiento profiláctico, que es el equivalente a 192 frascos.
- El paciente recibe por Trimestre 24,000 UI de tratamiento profiláctico, que es el equivalente a 48 frascos.
- El paciente recibe por Trimestre 8,000 UI de tratamiento profiláctico, que es el equivalente a 16 frascos.

La dosificación puede ser relativa de acuerdo al peso y patología del paciente



PERÚ

Ministerio de Salud



PRODUCTO	META ESTIMADA / POBLACIÓN	CANTIDAD POR VEZ	Nº DE VECES	CANTIDAD TOTAL	PORCENTAJE DE USO	ESTINACION NECESIDAD POR FORMULA
FACTOR VIII, COMPLEJO 250 UI INY	207	2	120	240	30%	14,904
FACTOR VIII, COMPLEJO 500 UI INY	207	2	96	192	70%	27,821



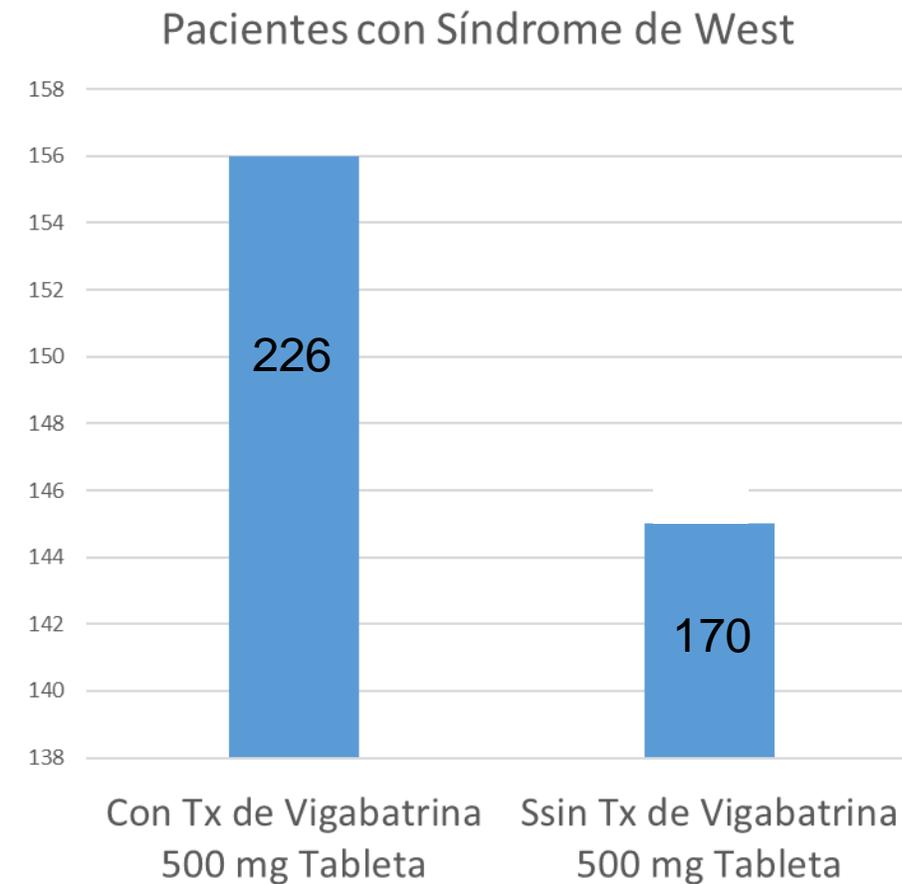
- Pacientes Diagnosticados el año anterior: 165
- 25% de incremento: $41.25 = 42$ pacientes
- Meta estimada: 207 pacientes

La dosificación puede ser relativa de acuerdo al peso y patología del paciente



CASOS SINDROME WEST

DIRESA	PACIENTE CON TRATAMIENTO DE VIGABATRINA	PACIENTE SIN TRATAMIENTO DE VIGABATRINA
AMAZONAS	1	0
CAJAMARCA	1	0
CALLAO	14	0
HUANUCO	0	32
ICA	1	0
JUNIN	1	0
LA LIBERTAD	13	17
LAMBAYEQUE	17	0
LIMA CENTRO	6	
INST. NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO - BREÑA	100	0
INST. NACIONAL DE SALUD NIÑO SAN BORJA	40	0
LIMA ESTE	0	59
LIMA NORTE	29	0
LIMA REGION	2	6
PIURA (I)	1	20
PIURA (SULLANA)	0	17
PUNO	0	4
UCAYALI	0	14
TACNA	0	1
Total general	226	170





CRITERIO DE PROGRAMACION Y CANTIDAD DE USO 2026

Cod_PRODUCTO	PRODUCTO	COD_ACTIVIDAD	ACTIVIDAD	COD_FINALIDAD	FINALIDAD	COD_SUBPRODUCTO	SUB PRODUCTO	Unidad de Medida	CRITERIOS	PRODUCTO FARMACEUTICO	Cantidad por vez	Nº de veces	Cantidad por caso	% de insumo
3999999	SIN PRODUCTO	5000514	ATENCION INTEGRAL DE SALUD	5000514	ATENCION INTEGRAL DE SALUD	3999999	SIN SUB PRODUCTO	PERSONA ATENDIDA	100% de pacientes diagnosticados con Síndrome de West y que luego de atención con médico tratante se le indica tratamiento.	VIGABATRINA 500 MG	60	12	720	100%



CRITERIOS
100% de pacientes diagnosticados con Síndrome de West y que luego de atención con médico tratante se le indica tratamiento.

RECORDAR SIEMPRE:

GESTIÓN PARA EL ABASTECIMIENTO CENTRALIZADO DE LOS RECURSOS ESTRATÉGICOS EN SALUD OCULAR

Información Técnica
(Metas Físicas,
Listado de
Insumos
Estratégicos)



Avance de la
Intervención
/Capacidad
Resolutiva



Disponibilidad
de Insumos



Necesidad
Real



DIRESA/DIRIS: Coordinador
EESS: Responsable de SO /Facilitador
SERV. OFTALMOLOGÍA: Médico Oftalmólogo/ Lic.
Enfermería /TMO.
FARMACIA: Químico Farmacéutico
DEMID





RECOMENDACIONES:

PARA HEMOFILIA Y WEST:

Disponibilidad y acceso al tratamiento

Disponibilidad Oportuna del Factor VIII o IX

Organización de los servicios de salud

Conformación de los centros de tratamiento para Hemofilia

Establecimientos con capacidad resolutive en neuropetiadria o neurología o medico capacitado.

Identificación de las personas con hemofilia y portadoras

Registro Nacional de Personas que padecen ERH



PERÚ

Ministerio
de Salud



RARAS PERO NO INVISIBLES

ENFERMEDADES RARAS
Y HUÉRFANAS

"La enfermedad es rara,
pero **la persona no lo es.**
Las necesidades humanas son comunes.
Todos los pacientes tienen derecho a tener
calidad de vida, sin importar cuántos sean
en número"

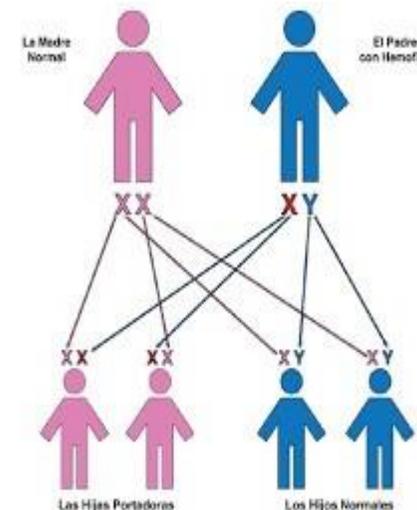
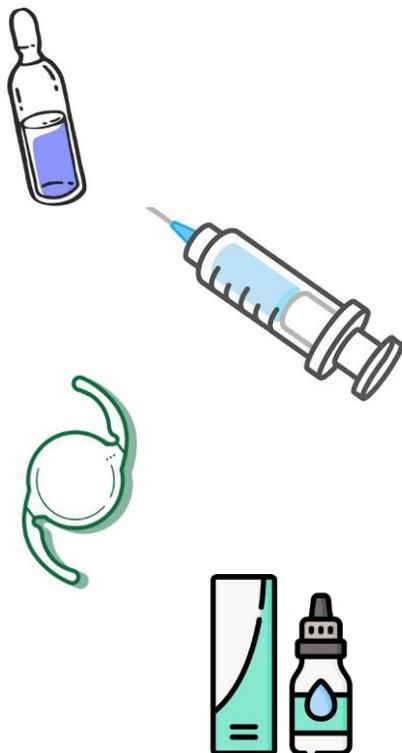
DIRECCIÓN DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES NO
TRANSMISIBLES, RARAS Y HUÉRFANAS

CONTACTOS PARA CONSULTAS

M.C. Percy Alberto Herrera Añazco
pherrera@minsa.gob.pe

M.C. Abisag Duran Guevara
rarasyhuerfanas@gmail.com

Q.F. Haddy Ramirez Mejorada
hramirez@minsa.gob.pe





Gracias