

REGLAMENTACIÓN E IMPLEMENTACIÓN EFECTIVA Y EFICAZ PARA ENFERMEDADES RARAS - PUNTOS CRÍTICOS DESDE LA PERSPECTIVA DE LA SOCIEDAD

María Elena Almendáriz Veiga

MARZO 2024



1

PROPÓSITO 1 DE LA LEY 31738 MODIFICAR LOS CRITERIOS DE EVALUACION DE TECNOLOGÍAS PARA ERH

1. No se consideran cuatro criterios de evaluación establecidos en La Ley y el impacto socioeconómico no considera aquel que tiene la enfermedad en la economía del hogar, ni otros en el ámbito psicosocial del paciente, familia y cuidadores.

La RENETSA realiza la evaluación del producto farmacéutico que no está considerado en el PNUME o sus listas complementarias, y que supera el umbral de alto costo, denominada multicriterio, la cual incluye la valoración de efectos deseables, efectos indeseables, balance de efectos, certeza de evidencia, recursos económicos implicados, costo-efectividad y otros, según norma vigente

Ley Nº 31738 CRITERIOS de la ETS-M del Art. 8 de la Ley Nº 29689, modificada con la Ley Nº 31738	Resolución Ministerial Nº 170-2024/MINSA CRITERIOS de la ETS-M propuestos en el Reglamento pre-publicado (*)
1. Análisis de Carga de Enfermedad	--
2. Impacto terapéutico	1. Efectos deseables
3. Perfil de seguridad	2. Efectos indeseables
	3. Balance de efectos
4. Nivel de innovación	--
5. Equidad	--
6. Necesidad no cubierta	--
7. Impacto socioeconómico	4. Recursos económicos implicados
	5. Costo-efectividad
8. Otros	6. Otros
	Certeza de la evidencia u otros

La RENETSA realiza la evaluación del producto farmacéutico que no está considerado en el PNUME o sus listas complementarias, y que supera el umbral de alto costo, denominada multicriterio, la cual incluye la valoración de

“análisis de carga de enfermedad, impacto terapéutico, perfil de seguridad, nivel de innovación, equidad, necesidad no cubierta e impacto socioeconómico u otros definidos en la normativa” RENETSA o el que haga sus veces solicita la participación de médicos especialistas , representantes de pacientes y la sociedad civil”

LA IMPORTANCIA DE LOS CRITERIOS Y SUS DEFINICIONES BASADAS EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL

Las evaluaciones de tecnologías sanitarias multicriterio realizadas para decidir la recomendación de una tecnología para ser usada para el cuidado de salud de las personas que viven con ERH, incluyen como criterios de decisión:-

- 1. **El análisis de carga de enfermedad:** Definido en número de casos a nivel nacional o en años de vida perdidos por discapacidad o muerte prematura.-*
- 2. **El impacto terapéutico:** Evidencia de eficacia frente al comparador respecto a desenlaces clínicamente relevantes desde la perspectiva del paciente dado el nivel de certeza de dicha evidencia.*
- 3. **El perfil de seguridad:** Evidencia de daño frente al comparador respecto a desenlaces clínicamente relevantes desde la perspectiva del paciente dado el nivel de certeza de dicha evidencia.*
- 4. **El nivel de innovación:** Si tecnología propuesta significa una mejora sustancial respecto al mejor tratamiento disponible o al statu quo del sistema público de servicios de salud, en términos de mayor beneficio clínico en desenlaces clínicamente relevantes desde la perspectiva del paciente, mayor seguridad o menor impacto financiero.-*

Fuentes: OMS, Health Technology Assessment (HTAi), NICE, etc.

LA IMPORTANCIA DE LOS CRITERIOS Y SUS DEFINICIONES BASADAS EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL

- 5. Equidad:** Ausencia de diferencias entre grupos de personas en las oportunidades de lograr o mantener su potencial completo de salud. Típicamente, los grupos de personas se definen por características sociales, económicas, demográficas o geográficas, y las diferencias se refieren a aquellas que son evitables, remediables o injustas. Por ejemplo, costos que signifiquen un alto pago de bolsillo para el paciente o su familia es una barrera financiera frecuente en ERH.
- 6. Necesidad no cubierta:** Se refiere a la no disponibilidad en el sistema público de salud de una alternativa para dicha condición.
- 7. Impacto socioeconómico:** Se refiere a los efectos que razonablemente se pueden esperar de la tecnología sanitaria en el bienestar social, psicológico, económico y otros aspectos que han sido afectados por la ERH, tanto en el paciente como en su entorno familiar, dado su balance neto de beneficios clínicos.
- 8. Otros : Certeza de la evidencia; Impacto presupuestario:** Se refiere al impacto presupuestario para el sistema público de salud dado el número de pacientes que recibirían el tratamiento por año a nivel nacional, análisis que será realizado por RENETSA como parte de la evaluación de tecnología sanitaria multicriterio pero dependen de cada IAFA.

CRITERIOS RELACIONADOS CON LA EVALUACIÓN DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS ENCONTRADOS EN LA LITERATURA (CRITERIOS PROPUESTOS)

CRITERIOS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD

Gravedad de la enfermedad*

Rareza o tamaño de la población afectada*

Necesidades no cubiertas*

CRITERIOS RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO

Eficacia/efectividad*

Seguridad/tolerabilidad*

Resultados percibidos por los pacientes (PROs)*

Tipo de beneficio preventivo*

Tipo de beneficio terapéutico*

Innovación del tratamiento

Indicación única en su género

Coste del tratamiento*

Otros costes sanitarios*

Costes no sanitarios/costes indirectos*

Coste efectividad

Complejidad de la fabricación

Calidad de la evidencia*

Consenso de expertos/guías de práctica clínica*

Medidas de seguimiento

CRITERIOS DE CONTEXTO

Mandato y alcance del sistema de salud*

Acceso y prioridades de la población*

Objetivo común e intereses específicos*

Impacto medioambiental*

Coste de oportunidad y asequibilidad*

Capacidad del sistema y uso apropiado de la intervención*

Criterios Internacionales para ETS para ERH

Fuente: Badía 2019 - Grupo de expertos España

* Criterio EVIDEM

ERRORES DE LAS DEFINICIONES EN CANCER – Ejemplo: IMPACTO SOCIOECONÓMICO Y EL CONTEXTO INTERNACIONAL PARA ENFERMEDADES RARAS

Tabla 2 . Criterios para la evaluación de la TS

Criterios para la evaluación de la TS	Correspondencia con el criterio señalado en el DS N° 004-2022-SA
1. Carga de enfermedad	Carga de enfermedad
2. Necesidad clínica	Necesidad no cubierta
3. Efectos deseables (Eficacia)	Impacto terapéutico y perfil de seguridad
4. Efectos indeseables (Seguridad)	
5. Balance de efectos	
6. Certeza de evidencia	Otros que se considere
7. Nivel de innovación	Nivel de innovación
8. Equidad	Equidad
9. Recursos necesarios	Impacto socioeconómico
10. Costo-efectividad	
Recomendación final de acuerdo al balance de juicios	

EJEMPLO ESPAÑA

El impacto socioeconómico define como el gasto adicional que sufre el paciente y la familia derivado de la enfermedad, cuando además de tener que hacer frente a este gasto, tienen que asumir una situación de reducción de ingresos en el hogar a consecuencia de tener una ER.

EJEMPLO BRASIL

El impacto socioeconómico

El participante presenta su informe en la reunión de la Conitec en el espacio Perspectiva del Paciente, con el propósito de ofrecer información sobre la experiencia de vivir y/o convivir con las más diversas condiciones de salud y uso de tecnologías sanitarias bajo evaluación.

2

PROPOSITO 2 DE MOD. De LA LEY: EFECTIVIDAD EN LOS MECANISMOS DIFERENCIADOS DE ADQUISICIÓN.

2.- No se considera una etapa de negociación para escoger alguno de los Mecanismos Diferenciados de Adquisición establecidos en la Ley a la hora de comprar medicamentos o dispositivos médicos de alto costo, lo que impedirá su implementación.

NO SE HA CONSIGNADO UNA FASE DE NEGOCIACION
CON PROVEEDORES



La fase de negociación bien estructurada es clave para cubrir LA necesidad de acceso a tecnologías sanitarias de alto costo para pacientes con ERH a la vez que se gestiona eficientemente el presupuesto de los subsistemas de salud peruanos.

La negociación con proveedores para la adquisición de tecnologías sanitarias es un proceso técnico altamente sofisticado, complejo, y laborioso, y es en este entendimiento que es implementado para lograr mantener la sostenibilidad financiera de los sistemas de salud de muchos países del mundo occidental, incluso, en aquellos de altos ingresos, como son Canadá, Francia, Reino Unido, Alemania, entre otros.

LA IMPORTANCIA DE CONCLUIR LA REGULACIÓN E IMPLEMENTACIÓN CON UN COMITÉ ADHOC

La fase de negociación es un proceso que debe tomarse con seriedad, y por ello proponemos incluir los siguientes artículos al nuevo Reglamento de la Ley N° 29689:

DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA TRANSITORIA

ÚNICA. – Sobre los procedimientos descritos en la Ley N° 29698

Los procedimientos contemplados para la atención de las ERH de alto costo, establecidos en el Reglamento de la Ley N° 29698, Ley que declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de personas que padecen Enfermedades Raras o Huérfanas, aprobado mediante Decreto Supremo N° 004-2019-SA, se mantienen vigentes hasta el día siguiente de cumplir con la aprobación del umbral de alto costo, el procedimiento para la evaluación de tecnología sanitaria multicriterio y el procedimientos para los mecanismos diferenciados de adquisición.

	Proceso de Adquisición	Proceso de Negociación
Naturaleza	Acto meramente logístico	Acto técnico de alta complejidad en que se desarrollan argumentos y estrategias para llegar a acuerdos entre partes con intereses que compiten
Conformación del comité	Número reducido de miembros (típicamente, tres), unos con capacidades en procesos logísticos y al menos un representante del área usuaria	Número adecuado de miembros para cubrir varios aspectos de especialización y además con capacidad de decisión y de representación de las instituciones participantes
Gestión y manejo de conflictos	Ninguno de sus integrantes tiene capacidades para la gestión de conflictos	Debe tener integrantes con capacidades en la gestión y manejo de conflictos
Solvencia técnica en áreas específicas relevantes para la negociación	Muy improbable que el comité tenga miembros con conocimiento solvente para interpretar información clínica y de salud pública, administrativa, jurídica y del mercado local e internacional de tecnologías sanitarias.	Los miembros de comité son especialistas en diferentes áreas (clínica, salud pública, jurídica, comercial del mercado local e internacional, administrativa), las cuales se complementan para formar un cuerpo de argumentos sólido, necesarios para la negociación.
Permanencia de los comités	Se conforma a necesidad para procesos logísticos específicos. Altísimo recambio de miembros.	Un comité especializado permanente, con baja tasa de recambio, lo que permite una acumulación de capacidades y experiencia
Infraestructura	Muy limitada, sin equipo de profesionales especializados de respaldo, ni personal secretarial, ni ambientes o materiales de oficina, acceso a información técnica de fuentes oficiales o adecuadas	Siendo que hay un comité permanente de representación oficial de cada institución participante, requerirá de un equipo de respaldo de profesionales especializados en diferentes áreas, que requerirá de ambientes físicos, con equipamiento computacional y electrónico, personal secretarial, material de oficina, y acceso a fuentes de información especializadas
Legitimidad ante la sociedad	El proceso debe estar libre de cuestionamientos jurídicos	El proceso debe tener legitimidad ante la sociedad y su resultado reconocido como transparente y de beneficio común en la población

LA AUSENCIA DE DIRECTIVAS AL RESPECTO EN EL REGLAMENTO DE LA LEY , NO HARAN POSIBLE LA IMPLEMENTACION DE LOS MECANISMOS DIFERENCIADOS DE NEGOCIACIÓN

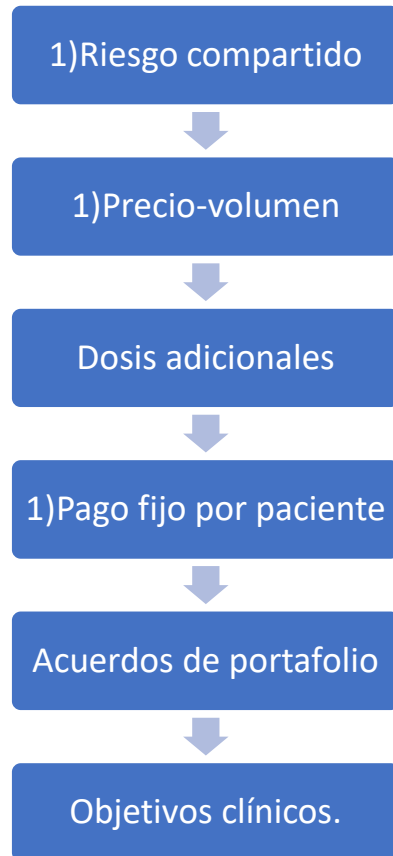
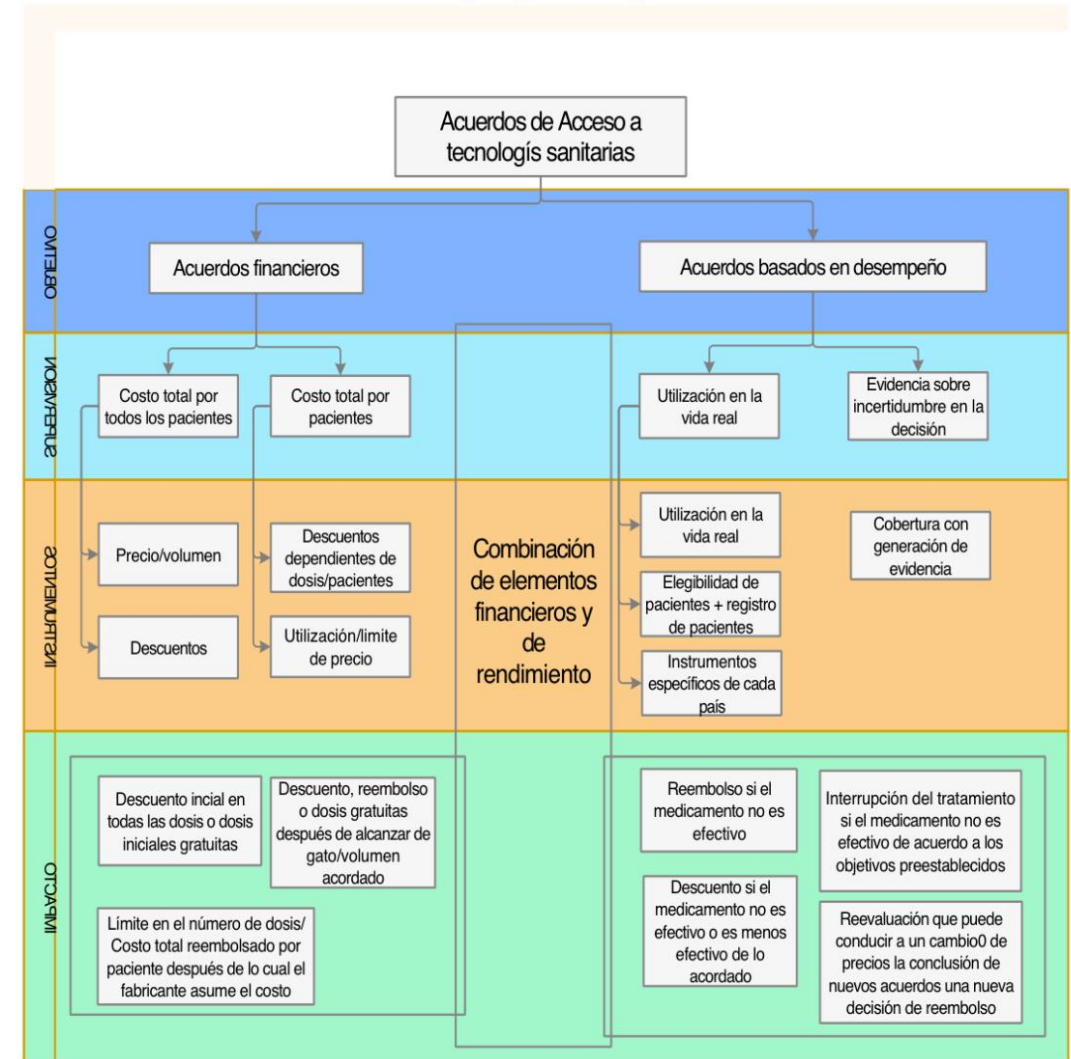


Figura 1. Adaptación de la figura 9.5 de Ferrario y Canavos 2013:
Taxonomía propuesta para MEAs



Fuente: Ferrario y Canavos 2013

Etapa de Negociación

11.16. Para realizar las negociaciones de los mecanismos diferenciados de adquisición, el MINSA conforma, con resolución ministerial y por un período de dos años, el Comité Especializado Permanente de Negociación de Mecanismos Diferenciados de Adquisición (CEN=Comité Especializado de Negociación) para llevar a cabo la negociación con la empresa de aquellas tecnologías sanitarias que tienen recomendación de uso positiva en la evaluación de tecnología sanitaria multicriterio realizada por la RENETSA.

11.17. El CEN está conformado por:

- El director general de la DGIESP o el director de la Dirección de Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles, Raras y Huérfanas, del MINSA. Este representante preside el CEN.
- Un/a representante de la Oficina General de Planeamiento, Presupuesto y Modernización (OGPPM) del MINSA.
- Un/a representante de la Sanidad de Fuerzas Armadas.
- Un/a representante de la Sanidad de la Policía Nacional del Perú.
- Un/a representante del Seguro Social de Salud.
- Un/a representante de la Red Nacional de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (RENETSA)
- Un/a representante del Centro Nacional de Abastecimiento de Recursos Estratégicos en Salud (CENARES)

Por lo expuesto, creemos que debe establecerse una fase de negociación para la selección más efectiva de entre los seis o más mecanismos diferenciados de adquisición que establece el artículo 6 de Ley 29689, y además, tomando en cuenta que dicho proceso debe hacerse de manera colegiada, a través de una instancia que cultive legitimidad y confianza de la población, con procedimientos claros y que tenga las capacidades e infraestructura como para llevar a cabo dicha fase dada su complejidad, sofisticación y laboriosidad.

11.20. El MINSA establece un equipo técnico de soporte al CEN con profesionales con grado de maestría o doctorado en materias relacionadas a economía (01), derecho administrativo (01), evaluación de tecnología sanitaria o epidemiología (01), negociación y/o gestión/manejo/solución de conflictos (01), administración de negocios (01) y un profesional logístico con experiencia en contrataciones con el Estado (01). Además, el equipo cuenta con secretaria (01) y técnico administrativo (01).

EQUIPO TÉCNICO PERMANENTE AD HOC CON FUNCIONES CLARAS DEFINIDAS PARA LA LEGÍTIMAD Y CUMPLIMIENYO

7. El Equipo técnico de soporte al CEN es dependiente del Viceministerio de Prestaciones y Aseguramiento de Salud del MINSA, quien establece su manual de funciones y procesos en la que se incluyen, entre otras que dicho viceministerio determine, las siguientes funciones:

- Analizar y sintetizar la evaluación de tecnología sanitaria multicriterio remitida por la RENETSA y preparar la documentación y sustentos para que el CEN realice las negociaciones para establecer el mecanismo diferenciado de adquisiciones en cada caso.*
- Capacitar al CEN en aspectos relacionados a la negociación de mecanismos de diferenciados de adquisición.*
- Redactar las actas de reuniones e informe final de acto de negociación.*
- Proyectar las resoluciones ministeriales al MINSA con el resultado de la negociación en cada caso, especificando el tipo de mecanismo diferenciado de adquisición seleccionado y aspectos complementarios que deban tomarse en cuenta en la implementación del mecanismo seleccionado.*
- Elaborar propuestas de normativas y documentos técnicos relacionados a la negociación de mecanismos diferenciados de adquisición.*
- Elaborar un informe anual de las actividades, logros y desafíos en el trabajo de CEN y el equipo especializado de soporte.*

3

EFICIENCIA Y EFECTIVIDAD DE LA NORMA: FICHAS DE CONDICIÓN DE USO PARA LA APROBACIÓN DE LA TECNOLOGÍA SANITARIA

3.- No se contemplan aspectos para lograr un uso racional de los medicamentos y dispositivos médicos de alto costo, como es la implementación de Fichas de Condición de Uso en las evaluaciones de tecnología sanitaria que resulten positivas

El Reglamento de la Ley de ERH debe contemplar que cuando una ETS-M finalice con una recomendación a favor del uso de una tecnología sanitaria para una población específica de pacientes con alguna ERH,

Y debe incluir una FICHA DE CONDICIONES DE USO donde se establezcan los parámetros clínicos que deben tomarse en cuenta para un uso racional y estandarizado de la tecnología sanitaria recomendada.

Los parámetros clínicos a considerarse en esta ficha serían, la condición o diagnóstico, criterios clínicos para la elegibilidad del paciente para recibir la tecnología sanitaria en cuestión, tiempo de uso en el paciente de la misma, criterios de suspensión de la misma, desenlaces clínicos con que se medirá el beneficio y daño de la tecnología en cada paciente, entre otras especificaciones clínicas según cada caso.

Las recomendaciones de la RENETSA producto de las evaluaciones de tecnologías sanitarias multicriterio son vinculantes quienes implementan dichas recomendaciones según el resultado de la negociación para determinar el mecanismo diferenciado de adquisición

Las evaluaciones de tecnologías sanitarias multicriterio concluyen de forma expresa con una recomendación de uso a favor o en contra. De ser a favor, incluirá un anexo especificando las condiciones en que debe usarse la tecnología sanitaria recomendada

Quienes utilizan protocolos o fichas de condición de uso: EsSalud, Uruguay, España, Colombia, entre otros.



Normativas de cobertura financiera

- Basadas en la Evidencia Científica, con asesoramiento de expertos clínicos nacionales e internacionales.
- Contienen el listado explícito de las inclusiones y exclusiones de la cobertura.
- No son guías clínicas, sino normativas de cobertura.
- Son de conocimiento público (publicadas en el Portal web)
- Se revisan en forma periódica y son auditadas.

FONDO NACIONAL DE RECURSOS

Para realizar las negociaciones de los mecanismos diferenciados de adquisición, el MINSA conforma, con resolución ministerial y por un período de dos años, el Comité Especializado Permanente de Negociación de Mecanismos Diferenciados de Adquisición (CEN=Comité Especializado de Negociación) para llevar a cabo la negociación con la empresa de aquellas tecnologías sanitarias que tienen recomendación de uso positiva en la evaluación de tecnología sanitaria multicriterio realizada por la RENETSA.

4

PROPÓSITO 4 DE LA MODIFICATORIA PARTICIPACION EFECTIVA CON VOZ Y VOTO DE LA SOCIEDAD CIVIL Y MÉDICOS ESPECIALISTAS EN PROCESO DE ELABORACIÓN DE NORMATIVAS (PICO), EN LA ETS Y ELABORACIÓN DE PLAN NACIONAL

Artículo 2.....: “RENETSA o alguno de sus miembros a cargo de la evaluación de la tecnología sanitaria solicita la participación de los médicos especialistas, representantes de pacientes y la sociedad civil.”

4.-No se incluye una participación plena y efectiva de la sociedad civil ni de representantes de pacientes en aspectos de alta relevancia establecidos en la Ley

La participación de representantes de los pacientes y de la sociedad civil es de suma importancia en todos los aspectos y procesos de toma de decisiones relacionados al cuidado de las ERH.



Demandamos que se incluyan, tanto representantes de pacientes como de la sociedad civil, ambos, en los aspectos del Reglamento que se refieren a la elaboración y monitoreo del Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas (PLANDERH), en las actividades de promoción y prevención, en la elaboración de la pregunta PICO de la ETS-M y además en el grupo de trabajo de la ETS-M que decide sobre la recomendación de la misma. En todos los casos con voz y voto.

5

PROPÓSITO 5 DE LA MOD. DE LA LEY: ACCESO OPORTUNO, GASTO PRIORITARIO Y UNIVERSALIZACIÓN

Artículo 6. Acceso oportuno.....”adoptan las medidas necesarias para garantizar la adquisición o contratación de productos farmacéuticos, dispositivos médicos y servicios sanitarios que garanticen la atención integral, oportuna, racional, eficaz, de calidad, sin discriminación y transparente.”

Artículo 8. Inicio del tratamiento

El Ministerio de Salud, el Seguro Social de Salud (ESSALUD) y las sanidades de las Fuerzas Armadas y de la Policía Nacional del Perú, a través del órgano competente, garantizan en el menor plazo el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas en sus IPRESS

5.- No se incluye una estrategia de asignación presupuestal específica que asegure una gestión efectiva y transparente del presupuesto a la hora de financiar los servicios de cuidado de la salud de los pacientes con ERH en el sistema público

ES RESPONSABILIDAD DE LAS IPRESS ADQUIRIR E INICIAR TRATAMIENTO EN EL MENOR PLAZO POSIBLE

Así, solicitamos incluir el siguiente artículo entre las DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS FINALES en el Reglamento de ERH: *El Ministerio de Economía y Finanzas, a propuesta del MINSA, crea partidas presupuestales específicas para ERH a nivel de los diferentes sectores y en SIS y el FISSAL.*”

NO TENEMOS PARTIDA PRESUPUESTAL

Se requiere para el cumplimiento de cobertura y gasto prioritario la creación de partidas en todo el SNS IAFAs e IPRESS QUE ATIENDEN A LAS ENFERMEDADES RARAS

SIS

Categoría Presupuestal	PIA	PIM	Certificación	Compromiso Anual	Ejecución			Avance %
					Atención de Compromiso Mensual	Devengado	Girado	
0002: SALUD MATERNO NEONATAL	179,075,427	179,075,427	179,075,427	179,075,427	179,075,427	179,075,427	179,075,427	100.0
0016: TBC-VIH/SIDA	24,383,691	24,383,691	24,383,691	24,383,691	24,383,691	24,383,691	24,383,691	100.0
0017: ENFERMEDADES METAXENICAS Y ZOONOSIS	15,201,935	15,201,935	15,201,935	15,201,935	15,201,935	15,201,935	15,201,935	100.0
0018: ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES	73,942,312	73,942,312	73,942,312	73,942,312	73,942,312	73,942,312	73,942,312	100.0
0024: PREVENCIÓN Y CONTROL DEL CÁNCER	103,391,837	103,391,837	103,391,837	103,391,837	103,391,837	103,391,837	103,391,837	100.0
0104: REDUCCIÓN DE LA MORTALIDAD POR EMERGENCIAS Y URGENCIAS MÉDICAS	26,671,043	26,671,043	26,671,043	26,671,043	26,671,043	26,671,043	26,671,043	100.0
0129: PREVENCIÓN Y MANEJO DE CONDICIONES SECUNDARIAS DE SALUD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD	2,537,967	2,537,967	2,537,967	2,537,967	2,537,967	2,537,967	2,537,967	100.0
0131: CONTROL Y PREVENCIÓN EN SALUD MENTAL	55,667,238	55,667,238	55,667,238	55,667,238	55,667,238	55,667,238	55,667,238	100.0
1001: PRODUCTOS ESPECÍFICOS PARA DESARROLLO INFANTIL TEMPRANO	49,920,777	49,920,777	49,920,777	49,920,777	49,920,777	49,920,777	49,920,777	100.0
9001: ACCIONES CENTRALES	124,608,173	141,567,203	105,632,188	92,583,575	43,062,747	23,792,295	22,921,272	16.8
9002: ASIGNACIONES PRESUPUESTARIAS QUE NO RESULTAN EN PRODUCTOS	1,254,746,027	1,237,786,997	1,124,691,517	896,999,872	896,999,872	896,999,872	896,999,872	72.5

Notas

* Los montos están en Soles.

* La columna Avance % representa la razón del Devengado entre el PIM, expresado en porcentajes.

* A partir del 2007 se comienza a incluir información de los **Gobiernos Locales**. Ver más detalles.

* A partir del 2012 el programa cambia de denominación por el de división funcional, y el subprograma por el de grupo funcional.

* La información se actualiza diariamente. Última actualización: 23 de marzo de 2024.

[Sobre la información presentada](#) | [Estadísticas de uso](#)

FISSAL

Categoría Presupuestal	PIA	PIM	Certificación	Compromiso Anual	Ejecución			Avance %
					Atención de Compromiso Mensual	Devengado	Girado	
0024: PREVENCIÓN Y CONTROL DEL CÁNCER	72,096,093	98,710,963	98,710,963	98,710,963	98,710,963	98,710,963	98,707,915	100.0
9001: ACCIONES CENTRALES	10,267,576	16,166,542	16,006,347	15,777,912	15,767,152	15,767,152	15,758,769	97.5
9002: ASIGNACIONES PRESUPUESTARIAS QUE NO RESULTAN EN PRODUCTOS	389,849,047	360,130,008	349,565,838	349,226,117	349,148,408	349,077,093	349,075,945	96.9

Actividad / Acción de Inversión / Obra	PIA	PIM	Certificación	Compromiso Anual	Ejecución			Avance %
					Atención de Compromiso Mensual	Devengado	Girado	
5001566: OTRAS ATENCIONES DE SALUD ESPECIALIZADAS	56,494,857	34,404,390	34,404,390	34,404,294	34,404,294	34,404,294	34,403,733	100.0
5001567: PRE-TRASPLANTE, INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS Y POST TRASPLANTE DE ÓRGANO Y TEJIDO	0	13,106,116	12,390,639	12,390,639	12,384,767	12,313,452	12,313,452	94.0
5006372: HEMODIÁLISIS POR INSUFICIENCIA RENAL	333,354,190	312,619,502	302,770,809	302,431,185	302,359,348	302,359,348	302,358,761	96.7

Se requiere para el cumplimiento de cobertura y gasto prioritario la creación de partidas en todo el SNS IAFAs e IPRESS QUE ATIENDEN A LAS ENFERMEDADES RARAS

Cobertura y gasto prioritario para ERH y aportes de FONAFE

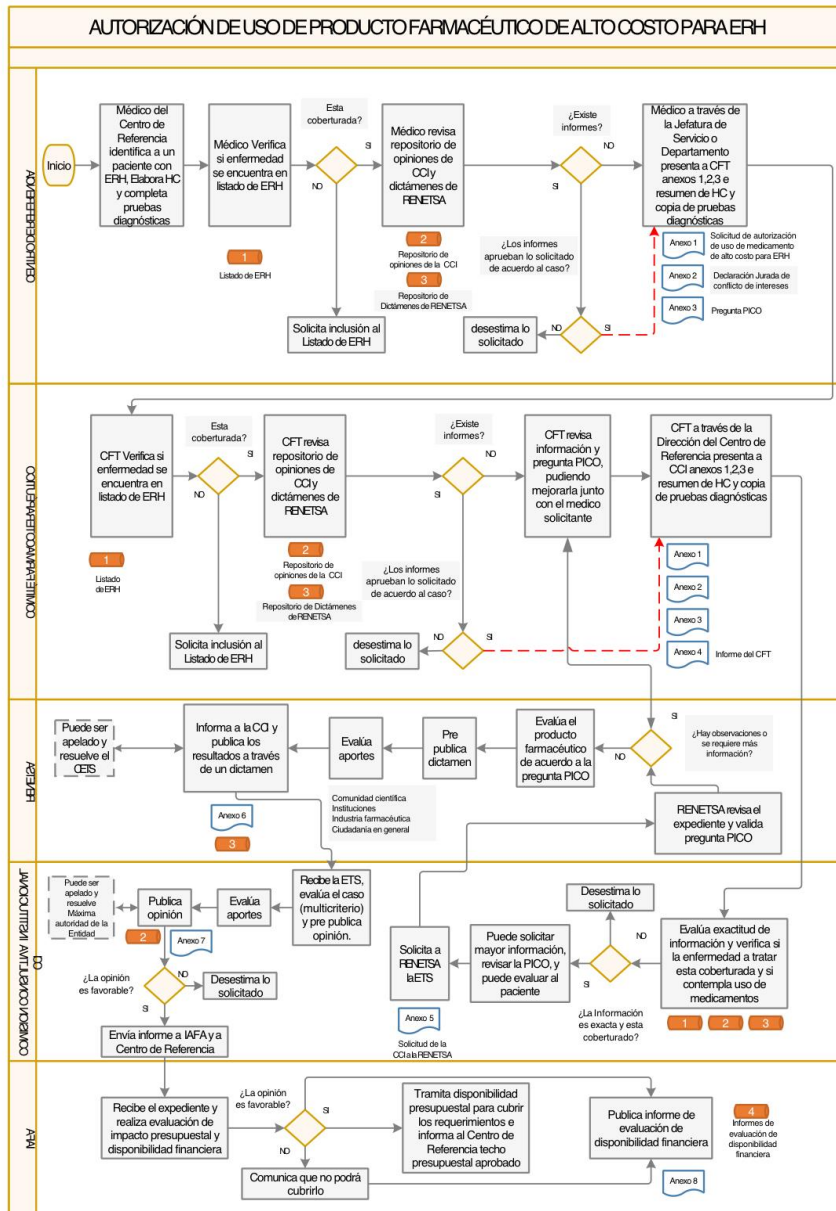
La propuesta de Reglamento publicada por el MINSA con Resolución Ministerial N° 170-2024/MINSA no contempla la creación de una línea o partida presupuestal específica permita asegurar los recursos públicos que se requieren específicamente para la atención y cuidado de la salud de personas con ERH.

Actualmente, la gestión del presupuesto destinado a la provisión de servicios de salud dados por las IPRESS del sector público a pacientes con ERH no diferencia la asignación presupuestal que se dirige específicamente para la atención de dichos pacientes de las asignaciones que son para la atención de pacientes con otras condiciones de salud. Esto lleva a que no sea posible asegurar la eficacia ni la eficiencia del presupuesto público para los servicios de salud de ERH. Tampoco permite que dicho presupuesto pueda ser monitoreado de tal manera que se identifiquen tendencias temporales (es decir, identificar si aumenta o disminuye cada año), ni evaluar su ejecución anual.

De hecho, que las ERH tengan una línea presupuestal específica establecerá un contexto de transparencia idóneo para el planeamiento, seguimiento y monitoreo de la calidad del gasto de los presupuestos públicos destinados específicamente a la atención de este tipo de enfermedades. El contar con una meta presupuestal referida a ERH en el presupuesto institucional de las IPRESS, éstas pueden ser incorporadas en los instrumentos de gestión y planificación presupuestaria, como es el Plan Operativo Institucional (POI).

Por tanto, y en concordancia con las normativas que regulan el Sistema Nacional de Presupuesto Público, consideramos fundamental que se cree una nueva meta presupuestal (o partida presupuestal) dentro de la estructura funcional programática institucionales (en las IPRESS públicas) específicamente referida a la atención de pacientes con ERH.

Mapeo de Procesos de Atención de Pacientes con ERH



Fuente: IGETS – INSTITUTO DE GESTIÓN Y EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

Médico tratante solicita ETS – M
Con el soporte de su comité fármaco terapéutico de corresponder a RENETSA

RENETSA formula la ETS – M con la participación de médicos especialistas y la sociedad civil
La valoración de la ETS – M es de rectoría nacional (para cualquier IAFA)

CAN
Previo Manual, funciones y equipo debidamente implementado
Negocia y utilizando los MDAs de Ley; determinado el mejor mecanismo para la tecnología y emite las condiciones de adquisición

La IAFA destina el presupuesto para el uso de la tecnología en una partida específica de ERH.

La IPRESS notifica al médico tratante y adquiere la tecnología de corresponder.

- ETS – M publicada
- Ficha de Condición de Uso
- Información clínica y precio referencial para el CAN

- Emite informe y condiciones de adquisición, mecanismos a utilizar
- Notificación a las IAFAS E IPRES

- La IAFA transfiere a la IPRESS que corresponde el presupuesto en una partida específica de la IPRESS de ERH

NECESITAMOS QUE EL REGLAMENTO SE EMITA CON UNA HOJA DE RUTA CON TIEMPOS Y DIRECCIONES RESPONSABLES DE LA IMPLEMENTACIÓN Y CO CREAR UB FLUJOGRAMA DE LA RUTA DEL PACIENTE CON ERH CLARA, LEGÍTIMA, SENCILLA Y EFICAZ; QUE NO NOS HAGA LA VIDA MÁS DURA.

CONCLUSIONES:

1

Multicriterio de acuerdo a Ley y con definiciones del ámbito internacional

2

Mecanismos de Negociación y adquisición con manuales y comité Ad Hoc

3

Fichas de condición de uso de rectoría nacional

4

Participación con voz y voto en 3 partes del proceso de médicos especialistas y la sociedad civil

5

Partida presupuestal específica en todas las IAFAS e IPRESS que nos atienden

GRACIAS

LA MODIFICATORIA DE LA LEY DICE:

Garantizará el derecho pleno de atención y cobertura.... con los principios de universalidad, participación, unidad, eficiencia, integralidad, transparencia, sostenibilidad, solidaridad, equidad, oportunidad, calidad y dignidad.



Asociación Peruana de Pacientes con
Enfermedades de Depósito Lisosomal