

México, D. F., a 7 de agosto de 2015

## **ISSSTE DEBE PROPORCIONAR EL PROGRAMA DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS Y NOMBRES DE INTEGRANTES DE SU COMITÉ DE EXPERTOS**

El Pleno del Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales (INAI) instruyó al ISSSTE proporcionar a un particular el Programa de Enfermedades Huérfanas y los nombres y adscripciones de los integrantes del Comité de Expertos que evalúan el ingreso o no de un paciente a dicho programa.

El órgano colegiado revocó la respuesta que el sujeto obligado dio a un particular en el sentido de que no realiza un proceso de adquisición de drogas huérfanas.

De acuerdo con la Ley General de Salud las drogas o medicamentos huérfanos son aquellos destinados a la prevención, el diagnóstico o el tratamiento de enfermedades raras, las que tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10 mil habitantes.

Inconforme con la respuesta a su requerimiento de conocer el proceso de compra de drogas huérfanas y el comité evaluador que participa en él, el particular interpuso recurso de inconformidad, el cual fue turnado a la ponencia del comisionado Rosendoevgueni Monterrey Chepov,

En alegatos, el ISSSTE refirió la existencia del Programa de Enfermedades Huérfanas a cargo de la Subdirección de Regulación y Atención Hospitalaria de la Dirección Médica, e indicó que sí cuenta con un protocolo para incluir a los pacientes al programa, pero no para la gestión de adquisición de esos medicamentos.

Señaló que la Dirección Médica sólo autoriza la compra de drogas huérfanas con fundamento en el Programa de Enfermedades Huérfanas, y que la inclusión de pacientes se hace mediante un procedimiento en el que participa un Comité de Expertos que valora cada caso y decide sobre la solicitud o no de recursos para la compra de medicamentos.

En la sustentación del recurso se estableció que el ISSSTE no agotó la búsqueda de la información en todas sus unidades administrativas competentes, pues sólo señaló que no contaba con un manual operativo vigente o proceso para adquirir drogas huérfanas, limitando así el derecho de acceso a la información del particular.

Con base en los argumentos expresados en la resolución, el Pleno del INAI instruyó al ISSSTE a hacer una nueva búsqueda de la información en todas sus unidades administrativas competentes y proporcionar al particular el programa de Enfermedades Huérfanas y los nombres y adscripciones de quienes integran el Comité de Expertos.

**-o0o-**