

Lima, 13 de noviembre de 2023

OFICIO N°333-2023-2024/MEIC-CR

Señor
CÉSAR VÁSQUEZ SÁNCHEZ
Ministro de Salud
Presente. -

Asunto: PEDIDO DE INFORMACIÓN
Referencia: CARTA N°030-2023-ADPP PERÚ

De mi especial consideración:

Me dirijo a usted para expresarle mis cordiales saludos y, a la vez, en virtud al asunto y documento de la referencia; solicitarle de conformidad con lo establecido en los artículos 96° de la Constitución Política del Perú y 87° del Reglamento del Congreso, se sirva informar - con el carácter de muy urgente, en forma detallada y documentada, el estado situacional respecto a los avances en la reglamentación de la Ley N°31738, Ley que modifica la Ley N°29698, Ley que declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que padecen de enfermedades raras o huérfanas; así como los términos de esta, a fin de garantizar que se cumpla con el objetivo de atender mejor las necesidades de los pacientes con Enfermedades Raras o Huérfanas (ERH) y, en particular de los niños con Distrofia Muscular Duchenne (DMD).

Lo solicitado se sustenta en el documento de la referencia, remitido por la Asociación Duchenne Parent Project Perú, en el cual manifiestan que pese a haberse instalado una Mesa de Trabajo en el Ministerio de Salud para trabajar la referida adecuación, así como para actualizar el listado de enfermedades rara y huérfanas – ERH, existe una demora en los resultados y falta de transparencia en la discusión de asuntos claves.

Agradeceré que, el presente pedido de información sea respondido y suscrito por su persona, en calidad de titular del pliego, a efecto de que el control político y fiscalización se realice asumiendo las responsabilidades que corresponden.

Segura de contar con lo solicitado, aprovecho la oportunidad, para reiterar a usted mi distinguida estima personal.

Atentamente,



Firmado digitalmente por:
INFANTES CASTAÑEDA Mery
Eliana FAU 20161749128 soft
Motivo: Soy el autor del
documento
Fecha: 15/11/2023 11:24:02-0500

MEIC/mrmll/arod

Lima, 9 de Noviembre de 2023

Carta N°030-2023-ADPP PERÚ

Señora

MERY INFANTES CASTAÑEDA

Vicepresidenta

Comisión de Salud y Población

Congreso de la República

Presente. -

Tengo el agrado de dirigirme a Usted para saludarle en nombre de la Asociación Duchenne Parent Project Perú institución que reúne a los padres de los niños afectados por la Distrofia Muscular de Duchenne – DMD. Nuestra institución está enfocada en encontrar una cura o tratamiento para la DMD y mejorar la calidad de vida de nuestros hijos.

Como es de su conocimiento, gracias a la aprobación en el Congreso de la República, el 11 de mayo de este año se promulgó la Ley 31738 – *Ley que modifica la Ley 29698, Ley que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas*. Dicha ley otorga al Poder Ejecutivo 60 días calendario para realizar las adecuaciones que correspondan en la reglamentación de la Ley.

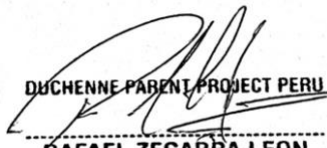
Aun cuando ya se ha instalado una Mesa de Trabajo en el Ministerio de Salud para trabajar la referida adecuación así como para actualizar el listado de enfermedades raras y huérfanas – ERH, nuestra Asociación quisiera mostrar su preocupación por la demora en producir resultados así como en la falta de transparencia en la discusión de asuntos clave. De acuerdo con nuestra experiencia, el enfoque que se haga en asuntos tales como los criterios para la evaluación técnico-sanitaria para nuevas tecnologías, los mecanismos diferenciados de negociación, así como los criterios a utilizar para incluir ERH en la nueva lista, pueden hacer la diferencia entre la atención adecuada o no de las necesidades de los pacientes.

En ese sentido, agradeceré requerir al Poder Ejecutivo haga conocer a su Despacho congresal, los avances en la reglamentación así como los términos de esta para garantizar que se cumpla con el objetivo de atender de mejor manera las necesidades de los pacientes con ERH y en particular, de los niños con DMD.

Finalmente, quisiera hacerle saber que la Asociación Duchenne Parent Project Perú, está presta a contribuir con el reglamento como parte de la sociedad civil, poniendo a disposición nuestra experiencia desde la realidad que vivimos día a día.

Sin otro particular,

Atentamente,



DUCHENNE PARENT PROJECT PERU

RAFAEL ZEGARRA LEON
PRESIDENTE

Mesa de Partes - Ministerio de Salud

info_sgd@minsa.gob.pe <info_sgd@minsa.gob.pe>

Mié 15/11/2023 11:40

Para: Ana Rosa Olivari Dionicio <aolivari@congreso.gob.pe>



PERU

Ministerio de Salud

Estimado(a) Sr(a). MERY ELIANA INFANTES CASTAÑEDA,

Su trámite se ha registrado satisfactoriamente y se ha generado el siguiente documento:

Expediente: **2023-0249398**

Clave: **8288**

En caso haya alguna observación, le enviarán un correo para que pueda subsanar en un plazo de 2 días hábiles. Si se realiza la corrección, el ingreso de su documento se considerará desde el día de su registro.

En caso no llegara a subsanar la observación en los 2 días hábiles, o realice una subsanación defectuosa, se dará por no presentado el documento dando por terminada la atención. De ser el caso, podrá presentar una nueva solicitud.

Para hacer seguimiento del expediente ingrese al siguiente enlace: [AQUI](#)

Gracias por utilizar nuestro servicio.

Atentamente,

Oficina de Atención al Ciudadano y Gestión Documentaria - Ministerio de Salud