



Unidad de Transparencia

Número de Control Interno: NCI/58/2017
Folio Infomex: 123917

SECRETARÍA DE SALUD; UNIDAD DE TRANSPARENCIA; VILLAHERMOSA, TABASCO; TRES DE MARZO DE DOS MIL DIECISIETE.

Vistos. Para atender la solicitud de acceso a la información presentada a través del Sistema Infomex, por la persona que se hace llamar Alexis Pérez Cerino, en la que solicita Información que refiere a: **“Solicito el número de pacientes a los que se les detectó alguna denominada enfermedad rara durante el año 2015 en alguno de los Hospitales de Tabasco. De igual forma solicito el nombre de las enfermedades raras más detectadas en Tabasco durante el año 2015. Solicito el rango de edad de los pacientes a los que se les detectó alguna enfermedad rara en 2015 y el estado de procedencia del paciente. Otros datos proporcionados para facilitar la localización de la información: Entiéndase por enfermedad rara, aquella que afecta a un pequeño número absoluto de personas o a una proporción reducida de la población.”** (sic), por lo que se procede a proveer lo conducente, conforme al presente acuerdo, al tenor de los siguientes:

CONSIDERANDOS

PRIMERO. Que esta Unidad de Transparencia es competente para otorgar la información requerida por el solicitante de conformidad con el numeral 50, fracción III de la Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Estado de Tabasco (LT).

SEGUNDO. Que al admitir la solicitud, se advirtió se hacía necesario prevenir al solicitante para efectos que señalara a qué enfermedad rara se refería, o bien, hiciera llegar a esta Unidad de Transparencia, las direcciones electrónicas de los boletines a los que refiere en su solicitud, a efectos de determinar el o los nombres de las enfermedades que son de su interés.

TERCERO. El solicitante respondió la prevención en el siguiente sentido:

“Ejemplo, enfermedades de Tirosinemia tipo 1, cuyo sinónimo es deficiencia de FAH. También, la Aniridia, Distrofia muscular congénita, Distrofia muscular congénita de Ullrich, Distrofia muscular de Becker. Pompe. Hemiatrofia facial. Las enfermedades de depósito lisosomal como el Pompe o Gaucher. Otras como el Síndrome de Sanfilippo, Hipertricosis, o síndrome del hombre lobo, Síndrome de Pierre Robin con anomalía faciodigital, existe también el Síndrome de Cenani-Lenz, que es una patología malformativa congénita. No omito manifestar, que el Sector Salud sí tiene conocimiento de las Enfermedades Raras (ER), toda vez que en 2012, se logró una mención de las enfermedades raras en la Ley General de Salud. El apartado no está dirigido a estos padecimientos, sino al acceso a los medicamentos huérfanos, destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de las ER. DECRETO "EL CONGRESO GENERAL DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS, DECRETA: SE ADICIONAN LOS ARTÍCULOS 224 BIS Y 224 BIS 1 A LA LEY GENERAL DE SALUD. Artículo Único. Se adicionan los artículos 224 Bis y 224 Bis 1, a la Ley General de Salud, para quedar como sigue: Artículo 224 Bis.- Medicamentos huérfanos: A los medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras, las cuales tienen una prevalencia de no más de 5 personas por cada 10, 000 habitantes. Artículo 224 Bis 1.- La Secretaría de Salud implementará las medidas y acciones necesarias a efecto de impulsar y fomentar la disponibilidad de los medicamentos huérfanos, haciéndolos asequibles para la población. Asimismo, la Secretaría de Salud podrá emitir recomendaciones a los Institutos Nacionales de Salud para la investigación y el desarrollo de medicamentos con potencial en su efectividad.”

CUARTO. Atendiendo a la respuesta a la prevención, se solicitó la información al Hospital Regional de Alta Especialidad del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón”, mismo



Unidad de Transparencia

que brindó respuesta a través del oficio que se anexa al presente acuerdo, en el cual se puede consultar la relación de enfermedades denominadas raras del año solicitado.

Por lo anterior, se emite el siguiente:

ACUERDO

PRIMERO. Se declara la disponibilidad de la información en los términos del presente acuerdo.

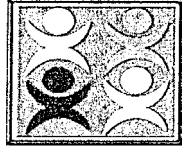
SEGUNDO. Notifíquese al solicitante por la vía que eligió para tales efectos.

Así lo acuerda y firma, el Titular de la Unidad de Transparencia de la Secretaría de Salud, licenciado Erik Daniel Álvarez de la Cruz, en la ciudad de Villahermosa, capital del Estado de Tabasco, el 3 de marzo de dos mil diecisiete.

RESOLUCIÓN SIN FIRMA AUTÓGRAFA DE CONFORMIDAD CON EL ACUERDO DE SIMPLIFICACIÓN REGULATORIA PARA EL TRÁMITE DE LAS SOLICITUDES DE ACCESO A LA INFORMACIÓN PÚBLICA, GESTIONADAS A TRAVÉS DEL SISTEMA INFOMEX-TABASCO, PUBLICADOS EN EL PERIÓDICO OFICIAL DEL GOBIERNO DEL ESTADO DE TABASCO EL 8 DE SEPTIEMBRE DE 2010, A TRAVÉS DEL SUPLEMENTO 7096 B.

Tabasco
con el mundo

Secretaría de
SALUD



HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD
DEL NIÑO "DR. RODOLFO NIETO PADRÓN".

ENLACE-UNIDAD DE ACCESO A LA
INFORMACIÓN.

OF. No. E-UAI/022/2017

Villahermosa, Tabasco a 02 de MARZO del 2017

UNIDAD DE TRANSPARENCIA
SECRETARIA DE SALUD PÚBLICA DEL ESTADO DE TABASCO
Av. Paseo Tabasco #1504. Col. Tabasco 2000
Centro Administrativo de Gobierno, C.P.86035
Villahermosa, Tabasco.

At'n. Lic. Erik Daniel Álvarez de la Cruz
TITULAR

En atención a su Oficio: **SS/UT/152/2017 Expediente: NCI/58/2017** de fecha 16 de Febrero del 2017, atendiendo solicitud Infomex **123917** de **Alexis Pérez Cerino**, hago entrega de la información solicitada en versión electrónica e impresa dentro de los términos legales descritos.

Esperando su acuse de recibo, quedo como su servidor y amigo.

Atentamente.

C.P. RAMIRO EDUARDO DE LA FUENTE RODRIGUEZ
ENLACE-UNIDAD DE ACCESO A LA INFORMACIÓN.

Cc.p.-DR. FRANCISCO J. FOJACO GONZALEZ.- DIRECTOR. (Para su conocimiento)



Anexo: Memorandum: HN/UPLA/48/2017.

Relación de las enfermedades denominadas raras detectadas en este hospital del niño en el hospital del niño durante el año 2015.

No.	SEXO	EDAD	TIPO DE ENFERMEDAD
1	FEMENINO	1 AÑO	HIPOTIROIDISMO NO ESPECIFICADO
2	MASCULINO	1 MES	HIPOTIROIDISMO NO ESPECIFICADO
1	FEMENINO	1 MES	HIPOTIROIDISMO NO ESPECIFICADO
2	MASCULINO	2 AÑOS	HIPOTIROIDISMO NO ESPECIFICADO
1	FEMENINO	3 MESES	HIPOTIROIDISMO NO ESPECIFICADO
1	MASCULINO	3 MESES	HIPOTIROIDISMO NO ESPECIFICADO
1	FEMENINO	5 AÑOS	HIPOTIROIDISMO NO ESPECIFICADO
1	FEMENINO	5 MESES	HIPOTIROIDISMO NO ESPECIFICADO
1	FEMENINO	6 MESES	HIPOTIROIDISMO NO ESPECIFICADO
1	MASCULINO	7 AÑOS	HIPOTIROIDISMO NO ESPECIFICADO
1	FEMENINO	9 MESES	HIPOTIROIDISMO NO ESPECIFICADO
1	FEMENINO	12 AÑOS	OSTEOGENESIS IMPERFECTA
1	MASCULINO	5 AÑOS	OSTEOGENESIS IMPERFECTA
1	FEMENINO	5 AÑOS	OSTEOGENESIS IMPERFECTA
16 CASOS TOTALES DETECTADOS			

[Firma manuscrita]