



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



HOSPITAL REGIONAL
ALTA ESPECIALIDAD
DEL BAJÍO



**COMITÉ DE TRANSPARENCIA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL BAJÍO
MEMORANDO NÚMERO
HRAEB-DPEI-UT-072-2022
HRAEB-DPEI-UT-086-2022
HRAEB-DPEI-UT-091-2022
HREAB-CT-039-2022**

León, Guanajuato, 23 de marzo de 2022

VISTO: El estado que guarda el procedimiento de acceso a la información derivado de la solicitud presentada el 24 de febrero de 2022, a través de la Plataforma Nacional de Transparencia (PTN) de este Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío, en la que se requirió a este Sujeto Obligado para atender lo que a continuación se detalla, generándose el acceso a la información con número de folio **330016022000043**, y

RESULTANDO

- I. Que mediante la referida solicitud de acceso a la información se requirió al Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío para que proporcione la siguiente información, misma que a la letra se transcribe:

**Por medio de la presente se les solicita a las instituciones de salud proporcionen la siguiente información: ¿Cuántos casos son atendidos actualmente de enfermedades que por su prevalencia pueden ser catalogadas como raras?
¿Cuántos de estos casos se encuentra su enfermedad en el padrón de enfermedades raras del Consejo de Salubridad General?
¿Cuáles son las enfermedades por las cuales se encuentran en tratamiento o atención médica?
¿Existe en el catalogo de insumos los medicamento y/o tratamientos para atender dichos padecimientos? SIC**

- II. Una vez que el Comité de Transparencia del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío revisó el contenido de la solicitud materia de la presente resolución, se determinó que la Unidad de Transparencia turnaría la petición a la Subdirección de Planeación y Desarrollo de este HRAEB, con el propósito de dar cabal cumplimiento a lo establecido en el artículo 131 de la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública (LGTAIIP), el cual establece que las Unidades de Transparencia deberán garantizar que las solicitudes se turnen a todas las áreas competentes que cuenten con la información o deban tenerla de acuerdo a sus facultades, competencias y funciones, con el objeto de que realicen una búsqueda exhaustiva y razonable de la información solicitada.
- III. Para acreditar lo anteriormente mencionado y no dejar en estado de indefensión al peticionario, se hace del conocimiento, el objetivo de la Unidad Administrativa, mismo que se encuentra normado en el Manual de Organización Específico del hospital Regional de Alta Especialidad el Bajío, resaltando lo siguiente:

Subdirección de Planeación y Desarrollo, cuyo objetivo es. – Coordinar el proceso permanente de planeación, programación, evaluación del Hospital, mediante la supervisión continua de los planes, proyectos y programas institucionales acordes a la misión, para contribuir con el modelo de gestión hospitalaria vigente, con el fin de otorgar un servicio de salud de calidad a los pacientes.

- IV. En ese orden de ideas, con fecha 02 de marzo de 2022, mediante memorando HRAEB-DPEI-UT-072-2022, la Unidad de Transparencia solicitó a la subdirectora de planeación y desarrollo, Mtra. Brenda Jesús Rodríguez Aicantar, para que diera correcto trámite y realizara una búsqueda exhaustiva en los archivos del área a su digno cargo, para otorgar una respuesta satisfactoria a los intereses del peticionario, otorgándole un plazo de 5 días hábiles, para otorgar la respuesta completa y clara a la Unidad de Transparencia, contados a partir de su recepción, esto es, a más tardar el 09 de marzo de 2022.
- V. Así mismo se le informó a la Unidad Administrativa que en caso de no atender la petición en tiempo y forma, el Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Protección de Datos Personales, podrá interponer una medida de apremio tal y como se establece en el artículo 206 fracción I de la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública.



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



**COMITÉ DE TRANSPARENCIA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL BAJÍO
MEMORANDO NÚMERO
HRAEB-DPEI-UT-072-2022
HRAEB-DPEI-UT-086-2022
HRAEB-DPEI-UT-091-2022
HREAB-CT-039-2022**

- VI. Con fecha 03 de marzo de 2022, mediante memorando HRAEB/DPEI/SPD/081/2022, la subdirectora de planeación y desarrollo, Mtra. Brenda Jesús Rodríguez Alcantar, informó a esta Unidad de Transparencia lo siguiente:

[...]...relacionado con su similar HRAEB/DPEI/UT/072/2022, donde me indica solicitud de acceso a la información folio 330016022000043, le comento que es necesario definir a que se refiere con "Enfermedades Raras". Favor de redirigir la solicitud a Dirección Médica para que se defina o solicitar la aclaración al peticionario... SIC

- VII. Es el caso que en fecha 04 de marzo de 2022, mediante memorando HRAEB-DPEI-UT-086-2022, se requirió en los mismos términos al jefe de fondos especiales, Dr. José María de la Cruz Santana, a quien se le otorgó un plazo para dar respuesta completa y clara a esta Unidad de Transparencia, de 3 días hábiles contados a partir del día siguiente al de recepción, esto es, a más tardar el 09 de marzo de 2022.
- VIII. Con fecha 08 de marzo de 2022, mediante memorando HRAEB-DPEI-UT-091-2022, se requirió en los mismos términos a la jefa del servicio de pediatría, Dra. Ma. Magdalena Martínez Rivera, a quien se le otorgó un plazo para dar respuesta completa y clara a esta Unidad de Transparencia, de 3 días hábiles contados a partir del día siguiente al de recepción, esto es, a más tardar el 11 de marzo de 2022.
- IX. Para acreditar lo anteriormente mencionado y no dejar en estado de indefensión al peticionario, se hace del conocimiento, el objetivo de la Unidad Administrativa de la que jerárquicamente dependen las jefaturas requeridas, esto es, Dirección Médica, mismo que se encuentra normado en el Manual de Organización Específico del hospital Regional de Alta Especialidad el Bajío, resaltando lo siguiente:

Dirección Médica, cuyo objetivo es. - Planear, coordinar y evaluar las acciones derivadas de la prestación y ejecución de los servicios médicos clínicos y quirúrgicos, otorgados a través de la información obtenida en el Sistema Informático, los tableros de control de productividad y seguimiento de los indicadores de gestión del Hospital, para brindar una atención adecuada, eficiente y humana, al paciente y su familia.

- X. Así mismo se le informó a cada Unidad Administrativa que en caso de no atender la petición en tiempo y forma, el Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Protección de Datos Personales, podrá interponer una medida de apremio tal y como se establece en el artículo 206 fracción I de la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública.
- XI. Es el caso que con fecha 08 de marzo de 2022, mediante memorando HRAEB/DM/JFE/018/2022, el jefe de fondos especiales, Dr. José María de la Cruz Santana, informó a esta Unidad de Transparencia lo siguiente:

[...] En respuesta a la pregunta 2.- el Consejo de Salubridad General en su comunicado 413/2021 emitido en septiembre del 2021 (se anexa), menciona las enfermedades catalogadas como raras haciendo referencia a la lista oficial (se anexa).

"El 14 de junio de 2018, la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras dio a conocer el último listado oficial donde consigna que se tienen documentadas 20 enfermedades raras."

En respuesta a las preguntas 1 y 3.- en el Departamento de Fondos Especiales se da seguimiento a enfermedades cubiertas por Fondo de Salud para el Bienestar (anteriormente gastos catastróficos) y Seguro Médico Siglo XXI (SMSXXI), por lo que los diagnóstico y número de pacientes no son limitativo al total que ve el hospital, como se observa en el siguiente cuadro:

Nota: los anexos se agregan como archivo adjunto No. 1



COMITÉ DE TRANSPARENCIA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL BAJÍO
MEMORANDO NÚMERO
HRAEB-DPEI-UT-072-2022
HRAEB-DPEI-UT-086-2022
HRAEB-DPEI-UT-091-2022
HREAB-CT-039-2022

Grupo	Categoría	CIE 10	Intervención	Pregunta 1	Pregunta 3
Enfermedades metabólicas en menores de 10 años	Enfermedades Lisosomales	E752	Enfermedad de Fabry	0	0
		E752	Enfermedad de Gaucher I	0	0
		E752	Enfermedad de Gaucher III	1	1
		E740	Enfermedad de Pompe	0	0
		E760	Mucopolisacaridosis tipo I	1	1
		E761	Mucopolisacaridosis tipo II	4	4
		E762	Mucopolisacaridosis tipo IV	0	0
		E762	Mucopolisacaridosis tipo VI	3	3
	Hemofilia	D66X	Deficiencia hereditaria del factor VIII	7	7
		D67X	Deficiencia hereditaria del factor IX	2	2
	D680	Enfermedad de Von Willebrand	3	3	
Genéticas	Alteraciones cromosómicas	Q96	Síndrome de Turner	9	9
17 malformaciones	Espina Bífida	Q05	Espina bífida cervical con hidrocefalo	3	3
		Q06	Amielia	0	0
		Q76	Espina bífida oculta	0	0
SMSXXI	Enfermedades endocrinas, metabólicas	E84	Fibrosis quística	4	4
		E70	Fenilcetonuria	0	0
Cáncer Infantil	Histiocitosis	D76.1	Histiocitosis	0	0
		C96.0	Histiocitosis de células de Langerhans multifocal y multisistémica (diseminada)	2	2
		C96.5	Histiocitosis de células de Langerhans multifocal y unisistémica	0	0
		C96.6	Histiocitosis de células de Langerhans unifocal	0	0

Observaciones:

*La intervención de espina bífida está cubierta la atención quirúrgica como evento único por el fondo para gastos catastróficos, por lo que se mencionan los pacientes atendidos en 2021.

*De acuerdo con las reglas de operación, en los diagnósticos de SMSXXI la cobertura es para menores de 5 años.

En respuesta a la pregunta 4.- Esta jefatura no es competente para atender y dar respuesta a dicha solicitud... SIC

XII. Con fecha 11 de marzo de 2022, mediante memorando HRAEB/DM/SSC/JP/022/2022, la jefa de pediatría, Dra. Ma. Magdalena Martínez Rivera, proporcionó a esta Unidad de Transparencia información idéntica a la descrita en el resultando anterior, que para evitar repeticiones innecesarias se da por reproducida como si a la letra se insertase, siendo complementada en lo relativo a:

- OBSERVACIONES y
- RESPUESTA A LA PREGUNTA 4

[...] Observaciones:

Así mismo dentro de la cartera de servicios de este Hospital Regional de Alta Especialidad existen otras enfermedades raras que no se agrupan en el cuadro anterior que si se les brinda atención y son las siguientes:



COMITÉ DE TRANSPARENCIA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL BAJÍO
MEMORANDO NÚMERO
HRAEB-DPEI-UT-072-2022
HRAEB-DPEI-UT-086-2022
HRAEB-DPEI-UT-091-2022
HREAB-CT-039-2022

CODIGO	CIE 10	Intervención	Pregunta 1	Pregunta 3
ER1620180614E700	E70.0	Fenilcetonuria	1	1
ER1720180614E742	E74.2	Galactosemia	4	4
ER1820180614E250	E25.0	Hiperplasia suprarrenal congénita	5	5

En respuesta a la pregunta 4.- El Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío cuenta con el catálogo de insumos de medicamentos para atender los siguientes padecimientos como lo muestra el siguiente cuadro

Grupo	CIE 10	Categoría	Intervención	Medicamentos
Enfermedades metabólicas en menores de 10 años	E760	Enfermedades lisosomales	Mucopolisacaridosis tipo I	Laronidasa
	E761		Mucopolisacaridosis tipo II	Idursulfasa
	E762	Hemofilia	Mucopolisacaridosis tipo VI	Galsulfasa
	E752		Enfermedad de Gaucher III	Imiglucerasa
	D66X		Deficiencia hereditaria del factor VIII	Factor VIII recombinante
	D67X		Deficiencia Hereditaria del factor IX	Factor IX recombinante
D680	Enfermedad de Von Willebrand	Desmopresina y Factor VW		
Genéticas	Q96	Alteraciones cromosómicas	Síndrome de Turner	Estrógenos conjugados Hormona de Crecimiento Progestágenos. Levotiroxina
SMSXXI	E84	Enfermedades Endócrinas Metabólicas	Fibrosis quística	Polivitaminas Tobramicina Enzimas Pancreáticas Alfadornasa
	E25		Hiperplasia suprarrenal congénita	Prednisolona Ludrocortisona
Cáncer Infantil	C96	Histiocitosis	Histiocitosis diseminada	Quimioterápicos Etoposido-Vinblastina Metilprednisolona
	E70.0	Enfermedad Metabólica	Fenilcetonuria	Formula libre de fenilalanina
	E74.2		Galactosemia	Leche de Soya

SIC

- XIII. Con fundamento en artículo 129 de la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública, el cual establece que los Sujetos Obligados deben otorgar los accesos a los documentos que se encuentren en los archivos y para el caso en concreto, se proporciona, conforme a las características físicas de la información.
- XIV. En apego a la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, este Comité de Transparencia garantiza el buen uso de la posible información confidencial, que de la respuesta pudiera desprenderse.

CONSIDERANDO

PRIMERO. – El Comité de Transparencia del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío es competente para conocer, dictar acuerdos necesarios y resolver el presente procedimiento de acceso a la información pública, con fundamento en los artículos 6 y 8 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, artículos 64, 65 fracción II, 108, 113 y 140 de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública; 57 y 71 de su Reglamento; actividad 3 de la etapa IV del Procedimiento 6.2 Atención a Solicitudes de Acceso a la Información, del Manual Administrativo de Aplicación General en las Materias de Transparencia y Archivos.

Bivd. Milenio No. 130. Colonia San Carlos la Roncha, CP. 37660, León, Guanajuato.
Tel: (477) 267 2000 www.hraeb.salud.gob.mx





SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



**COMITÉ DE TRANSPARENCIA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL BAJÍO
MEMORANDO NÚMERO
HRAEB-DPEI-UT-072-2022
HRAEB-DPEI-UT-086-2022
HRAEB-DPEI-UT-091-2022
HREAB-CT-039-2022**

Con independencia de lo anterior, y tratándose de datos personales, se estará a lo dispuesto en el Segundo Transitorio de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública, su Reglamento y disposiciones administrativas que regulan aquellos.

SEGUNDO. – Los integrantes del Comité de Transparencia determinaron que a partir del día 14 de octubre de 2014 se crearían Resoluciones para cada proceso de acceso a la información mediante sesión permanente.

Por lo anteriormente expuesto y fundado, es de resolver y se

RESUELVE

PRIMERO. – Este Comité de Transparencia del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío es competente para conocer y resolver el presente procedimiento de acceso a la información, de conformidad con los preceptos legales citados en el considerando primero de esta resolución.

SEGUNDO. – Se confirma y aprueba la respuesta otorgada por la subdirectora de planeación y desarrollo, Mtra. Brenda Jesús Rodríguez Alcantar, por el jefe de fondos especiales, Dr. Dr. José María de la Cruz Santana y por la jefa del servicio de pediatría del HRAEB, Dra. Ma. Magdalena Martínez Rivera, mismas que se describen en los resultandos VI, XI y XII de la presente resolución, la cual determinó el Comité de Transparencia, que se encuentra clara y completa conforme a lo que solicita el peticionario y a los documentos que tiene el Sujeto Obligado, por lo que se procede a dar respuesta al peticionario esperando que la misma sea satisfactoria a sus intereses.

TERCERO. – El solicitante podrá interponer por sí o a través de su representante, el recurso de revisión previsto en el Título Octavo Capítulo I de la Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública, en términos de los artículos 142 y 143 de la Ley citada, ante el Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos Personales.

CUARTO. – Notifíquese por conducto de la Unidad de Transparencia de este Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío, a través de la Plataforma Nacional de Transparencia (PNT) al solicitante, la respuesta otorgada por la subdirectora de planeación y desarrollo del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío.

Así por unanimidad, lo resolvieron los integrantes del Comité de Transparencia del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío, Lic. Carmen Lucía Reyes Campos, titular de la unidad de transparencia, C.P. J. Jesús Moreno Palafox, titular del órgano interno de control y Lic. Evelyn Yazmin Muñoz Flores, coordinadora de archivos.



Lic. Carmen Lucía Reyes Campos
Titular de la Unidad de Transparencia



C.P. J. Jesús Moreno Palafox
Titular del Órgano Interno de Control



Lic. Evelyn Yazmin Muñoz Flores
Coordinadora de Archivos

Bldv. Milenio No. 130, Colonia San Carlos la Roncha, CP. 37660, León, Guanajuato.
Tel: (477) 267 2000 www.hraeb.salud.gob.mx



2022 Flores
Año de Magón
PRESENCIA DE LA REVOLUCIÓN MEXICANA