

LINEAMIENTOS PARA LA DEFINICIÓN, EXCLUSIÓN DE ENFERMEDADES RARAS:

I. DEL PROCESO DE DEFINICIÓN;

1. SOLICITUD DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD RARA.

- 1.1** Deberá ingresarse un escrito libre dirigido al Presidente de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras. (CAERSER), con atención a la Secretaría Técnica, indicando la denominación del trámite como “Definición de Enfermedad Rara”.
- 1.2** El solicitante deberá anexar a su solicitud la siguiente información:
 - 1.2.1** Nombre de la Institución Pública prestadora de servicios de atención médica o integrante de la CAERSER. que solicita la definición.
 - 1.2.2** Nombre, cargo y domicilio del solicitante de la Institución Pública prestadora de servicios de atención médica o integrante de la CAERSER que solicita la definición.
 - 1.2.3** Datos de contacto del solicitante [teléfono (extensión) y correo electrónico institucional].
 - 1.2.4** Comité al que corresponde la enfermedad rara; conforme a los comités técnicos establecidos en artículo 13 del Reglamento Interior de CAERSER.
 - 1.2.5** Nombre completo de la enfermedad que solicita se defina conforme a la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10), versión vigente al momento de la solicitud de la enfermedad que solicita definir, acorde a lo dispuesto por el Centro Mexicano para la Clasificación de Enfermedades y Centro Colaborador para la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS en México (CEMECE) de la Dirección General de Información en Salud de la Secretaría de Salud.

2. DOCUMENTACIÓN:

2.1 Datos epidemiológicos de la Enfermedad que se solicita definir como rara.

2.1.1 Incidencia y Prevalencia (Menor o igual a 5 casos por 10,000 habitantes) de la enfermedad en México. Sustentado en evidencia científica publicada.

2.1.2 Descripción de la enfermedad.

2.1.3 Historia natural de la enfermedad.

2.1.4 Etiología de la Enfermedad.

2.1.5 Diagnóstico de la enfermedad.

2.1.6 Cuadro clínico de la enfermedad.

2.1.7 Tratamiento de la enfermedad.

2.1.8 Comorbilidades asociadas y tratamientos.

2.1.9 Evolución de la enfermedad.

2.1.10 Pronóstico de la Enfermedad.

2.1.11 Esperanza de vida de los pacientes con la enfermedad rara a definir.

2.2 Análisis de Impacto económico y social de la enfermedad.

2.3 Especialidad (es) Médica(s) que brindan la atención de las personas con la enfermedad.

2.4 Instituciones públicas y privadas prestadoras de servicios de atención médica que actualmente dan cobertura a los pacientes con la enfermedad en México.

Se deberán cumplir en su totalidad los requisitos, sin excepción alguna.

- **Toda la información anterior deberá ser presentada de forma física y acompañada de una copia fiel en medio electrónico (CD, DVD, USB).**
- **Entregarse en oficialía de partes del Consejo de Salubridad General ubicado en Lieja #7 Col. Juárez. Del. Cuauhtémoc C.P. 06600. Ciudad de México.**

II. DEL PROCESO DE EXCLUSIÓN;

1. SOLICITUD EXCLUSIÓN DE ENFERMEDAD RARA.

- 1.1 Deberá ingresarse un escrito libre dirigido al Presidente de la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras. (CAERSER.), con atención

a la Secretaría Técnica, indicando la denominación del trámite como “Exclusión de Enfermedad Rara”.

- 1.2 El solicitante deberá anexar a su solicitud la siguiente información:
 - 1.2.1 Nombre de la Institución Pública prestadora de servicios de atención médica o integrante de la CAERSER. que solicita la exclusión.
 - 1.2.2 Nombre, cargo y domicilio del solicitante de la Institución Pública prestadora de servicios de atención médica o integrante de la CAERSER que solicita la exclusión.
 - 1.2.3 Datos de contacto del solicitante [teléfono (extensión), correo electrónico institucional].
 - 1.2.4 Motivo de solicitud de exclusión.
 - 1.2.5 Comité al que corresponde la enfermedad rara; conforme a los comités técnicos establecidos en artículo 13 del Reglamento Interior de CAERSER.
 - 1.2.6 Nombre completo de la enfermedad que solicita se defina conforme a la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10), versión vigente al momento de la solicitud de la enfermedad que solicita definir, acorde a lo dispuesto por el Centro Mexicano para la Clasificación de Enfermedades y Centro Colaborador para la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS en México (CEMECE) de la Dirección General de Información en Salud de la Secretaría de Salud.
2. ACREDITAR QUE ALGUNO DE LOS CRITERIOS QUE DETERMINARON SU INCLUSIÓN NO SUBSISTE.
 - 2.1.1 La solicitud de exclusión deberá sustentarse en el análisis clínico y epidemiológico de la Enfermedad Rara:
 - 2.1.2 La prevalencia de la enfermedad en México no cumple con el criterio (Menor o igual a 5 casos por 10,000 habitantes), sustentarlo con evidencia científica publicada.

Se deberán cumplir en su totalidad los requisitos, sin excepción alguna.

- **Toda la información anterior deberá ser presentada de forma física y acompañada de una copia fiel en medio electrónico (CD, DVD, USB).**
- **Entregarse en oficialía de partes del Consejo de Salubridad General ubicado en Lieja #7 Col. Juárez. Del. Cuauhtémoc C.P. 06600. Ciudad de México.**