

Criterios a que se sujetará la Administración del Registro Nacional de Enfermedades Raras:

1. El objetivo del Registro Nacional de las Enfermedades Raras será integrar información que permita contar con mecanismos para el análisis, evaluación y seguimiento de las enfermedades raras en México.
2. El Registro Nacional de Enfermedades Raras, recabará información de las instituciones prestadoras de servicios de atención médica.
3. El Registro Nacional de Enfermedades Raras será conforme a las enfermedades que haya definido el Consejo de Salubridad General.
4. Las enfermedades raras serán codificadas mediante un código numérico.
5. El administrador del Registro Nacional de Enfermedades Raras será el Consejo de Salubridad General.
6. Los campos de información de la base de datos del Registro Nacional de Enfermedades Raras se definirán conforme a los datos que proporcionen las instituciones prestadoras de servicios atención médica, asociaciones y órganos colegiados de enfermedades que la Comisión para el Análisis, Evaluación, Registro y Seguimiento de las Enfermedades Raras (CAERSER), haya definido como raras.
7. Los grados de accesibilidad a la base de datos del Registro Nacional de Enfermedades Raras, se determinarán conforme se incorporen las instituciones a la integración del Registro Nacional de Enfermedades Raras, las cuales serán aprobadas por la CAERSER.
8. Los datos personales contenidos en el Registro Nacional de las Enfermedades Raras serán considerados confidenciales; acorde a lo establecido en el artículo 113 de la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública.
9. Anualmente el Consejo de Salubridad General publicará el Listado de las Enfermedades que se hayan definido y registrado como raras en México.