

culminó el trabajo de campo en 2005. Cuatro años después, no se había realizado el análisis de consistencia, estimación de pesos y certificación de la base de datos por parte del centro coordinador del estudio en Harvard. El INSM había empezado a producir un creciente número de estudios epidemiológicos y dejado de participar en el Estudio de Salud Mental Mundial en Perú.

De acuerdo con el artículo 15 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de las Naciones Unidas, los beneficios resultantes de la investigación científica deben compartirse con la sociedad, en especial en los países en desarrollo <sup>(2)</sup>, es decir, la inversión del estado debe concluir en generación y diseminación de conocimiento que beneficie a la población.

Es por ello que, a fines del 2009, la OPS solicita a la Dra. Piazza que, con el INEI y Harvard, recuperen y limpien la base de datos. La Dra. Piazza había iniciado la gestión del estudio en el año 2000, desde la Universidad Peruana Cayetano Heredia, escribiendo y presentando la propuesta para Perú en la reunión de investigadores en México (28/04–02/05/2001) y Baltimore (6–8/06/2001). La limpieza de datos y generación de pesos se completó <sup>(3)</sup>, y la OPS entregó la base de datos certificada a la ministra de Salud, al jefe del INS, al director de Oficina General de Cooperación Internacional, a la directora de DGSP y al director de DGPS <sup>(4)</sup>. Con el objeto de promover el análisis de la información, el INS designa a la Dra. Marina Piazza y al Dr. Fabián Fiestas la responsabilidad de gestión del estudio como coinvestigadores principales.

Los investigadores aplican los criterios de autoría del International Committee of Medical Journal Editors ampliamente aceptados por la comunidad científica internacional, incluida la RPMESP (<http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html>). Respecto a las limitaciones del estudio mencionadas en la carta al editor, estas son reales y en gran parte discutidas en los artículos mencionados. De esta manera, los autores han contribuido en la gestión de un importante proyecto y han cubierto una necesidad de consolidación y diseminación de información adhiriéndonos a los estándares éticos y científicos vigentes.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Naciones Unidas. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 33ª sesión de la Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. UNESCO, Octubre de 2005. [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
2. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Informe Final Encuesta Mundial de Salud Mental en el Perú. Lima: INEI; 2006.
3. Carta del Dr. Ronald Kessler, Investigador Principal del Estudio de Salud Mental Mundial de Harvard, al Dr. Jorge Rodríguez, Asesor Regional de Salud Mental de la Organización Panamericana de la Salud en Washington, Septiembre 5, 2012.
4. Oficio de la Organización Panamericana de la Salud al Jefe del Instituto Nacional de Salud del 31 de Enero del 2013. PER/HPR/010/28/05/0119-2013.

*Correspondencia:* Marina Piazza

Dirección: Calle Huamachuco 1712, Lima 11, Perú

Teléfono: 999 60 7630

Correo electrónico: [piazzamarina@gmail.com](mailto:piazzamarina@gmail.com)

## FINANCIAMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS

### FINANCING RARE OR ORPHAN DISEASES

Alfredo Oyola-García<sup>1,a</sup>, Doris Lituma-Aguirre<sup>1,a</sup>,  
Harvy Honorio-Morales<sup>1,a</sup>,  
Comisión Sectorial Enfermedades Raras o Huérfanas<sup>2</sup>

**Sr. Editor.** Hemos leído con mucho interés la carta al editor remitida por Hernández-Vásquez *et al.* <sup>(1)</sup> en la que menciona: *El financiamiento de la ansiada cobertura a estas enfermedades (huérfanas) no se generalizó, y solo se relegó a un grupo de enfermedades.* Al respecto, discrepamos con esta percepción, pues deben considerar la definición de enfermedades huérfanas y la motivación para priorizarlas.

En un artículo publicado en el Boletín Epidemiológico (Lima) <sup>(2)</sup>, se establecieron algunas precisiones sobre las enfermedades huérfanas, que incluye a aquellas que son raras y a las olvidadas. Estas últimas, en algunos casos, son exclusivas de los países en desarrollo. En ellas, la industria farmacéutica no tiene interés de hacer ni producir medicamentos por los escasos incentivos que ofrece el mercado o el reducido número de casos para hacer investigación, entre otros factores. Y en aquellos casos donde existe el interés, los medicamentos están

<sup>1</sup> Ministerio de Salud del Perú. Lima, Perú.

<sup>a</sup> Médico cirujano.

Recibido: 28-08-14 Aprobado: 03-09-14

Citar como: Oyola-García A, Lituma-Aguirre D, Honorio-Morales H; Comisión Sectorial Enfermedades Raras o Huérfanas. Financiamiento de enfermedades raras o huérfanas [carta]. Rev Peru Med Exp Salud Publica. 2014;31(4):808-9.

en fase experimental o, inclusive, no hay métodos para el diagnóstico. En ese sentido, a pesar de tener voluntad política para financiar la atención integral de estas enfermedades, existen factores externos que limitan esta intención.

El alto costo para la atención integral de estas enfermedades y los escasos recursos del Estado para su financiamiento son factores que también influyen en la decisión de priorizar<sup>(3)</sup>. Es necesario tomar decisiones inteligentes a la hora de invertir los escasos recursos disponibles (servicios de salud que se financiarán), debido a que son clave para el éxito en las políticas de salud<sup>(4)</sup>. Por ello, se recurrió a la metodología propuesta por van den Berg<sup>(5)</sup> y, por cada enfermedad, se evaluó: el impacto y la dificultad relacionados con el tamizaje, diagnóstico por laboratorio, tratamiento, calidad de vida, riesgo familiar, financiamiento y carga social, lo que nos dio un listado ordenado de las enfermedades huérfanas en nuestro país.

Es necesario precisar que la Comisión Sectorial recomendó el financiamiento inicial para las ocho enfermedades consideradas en el Grupo 1 (muy alta prioridad), pero, posterior y paulatinamente, incluir los siguientes grupos priorizados del listado, según disponibilidad presupuestaria. De esta forma, el espíritu de la norma no excluye a las demás enfermedades del financiamiento. Además, este proceso ha dejado importantes avances: a) identifica, por primera vez en nuestro país, a las enfermedades huérfanas y elabora un listado de 399 enfermedades; b) identifica los medicamentos huérfanos para las ocho enfermedades huérfanas de muy alta prioridad; c) establece una metodología válida para la priorización de estas enfermedades; y d) brinda orientaciones para lograr un gasto público eficiente. Compartimos el anhelo de la cobertura universal y estamos seguros que este primer paso tiene como norte ese objetivo.

**Fuentes de financiamiento:** autofinanciado.

**Conflictos de interés:** los autores declaran no tener conflictos de interés.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Hernández-Vásquez A, Rubilar-González J, Pisfil-Benites N. [Financiamiento de enfermedades raras o huérfanas: una tarea pendiente](#). Rev Peru Med Exp Salud Publica. 2014;31(2):393.
- Oyola-García AE. [Enfermedades huérfanas: raras y olvidadas](#). Bol Epidemiol. 2013;22(08):134-6.
- Dongo V. [Experiencia de EsSalud en la cobertura de enfermedades raras](#). Lima: EsSalud; 2014.
- Banco Interamericano de Desarrollo. Priorización en salud [internet]. Washington D.C: BID; 2012 [citado el 08 de agosto del 2014]. Disponible en: <http://www.iadb.org/es/temas/salud/priorizacion-en-salud,2077.html> Banco Interamericano de Desarrollo. Priorización en salud [internet]. (citada 08/08/2014). Disponible en:
- Van den Berg JP. Integral warehouse management. The next generation in transparency, collaboration and warehouse management system [internet]. Amsterdam: Management Outlook; 2007 [citado el 08 de agosto del 2014]. Disponible en: [http://www.amazon.com/Integral-Warehouse-Management-Transparency-Collaboration/dp/1419668765#reader\\_1419668765](http://www.amazon.com/Integral-Warehouse-Management-Transparency-Collaboration/dp/1419668765#reader_1419668765)

---

*Correspondencia:* Alfredo Enrique Oyola García  
 Dirección: Calle Juan Castro 406, Balconcillo. La Victoria, Perú.  
 Teléfono: 956124996  
 Correo electrónico: [aoyola@dge.gob.pe](mailto:aoyola@dge.gob.pe)



**Investigar para proteger la salud**