



INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL

Alameda Juan Pablo II y 39 Avenida norte,
San Salvador, El Salvador, C.A.

6567/2019

Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Oficina de Información y Respuesta, en la ciudad de San Salvador, a las diez horas del día once de abril del dos mil diecinueve.

La Suscrita Oficial de Información, luego de haber recibido y admitido la solicitud de información N°6567, presentada ante la Oficina de Información y Respuesta, por la solicitante [REDACTED] quien se identificó con el Documento de Identidad número [REDACTED] ha solicitado la entrega de la información referente a: ***“Quisiera estadísticas y reporte de casos de enfermedades raras, específicamente ENFERMEDADES AUTOINFLAMATORIAS en niños. El acceso a tratamientos y a los medicamentos biológicos como antiTNF y anti-IL1, y donde hacer el manejo médico en estos casos. En el caso de las Enfermedades Raras, serían específicamente Síndromes de Fiebre Periódica Frecuentes de causa inflamatoria, como lo son; Síndromes de Fiebres Recurrentes: Fiebre Mediterránea Familiar (FMF). Síndrome PFAPA. Síndrome de Hiperinmunoglobulinemia D (HIDS). Síndrome de Fiebre Periódica asociada al Receptor del Factor de Necrosis Tumoral (TRAPS). Síndromes periódicos asociados a criopirina (CAPS): Síndrome Auto-inflamatorio Familiar (FCAS). Síndrome de Muckle-Wells (SMW). Síndrome CINCA (síndrome crónico, infantil, neurológico, cutáneo y articular). Granulomatosis sistémicas. Síndrome de Blau (sarcoidosis de inicio precoz). Síndrome PAPA (artritis piogénica estéril, pioderma gangrenoso y acné). Con el tema relacionado a los medicamentos, es en relación a los tratamientos que se ocupan en esta serie de enfermedades, como lo son: anti-TNF (etanercept). anti-IL1 (Anakinra o Canakinumab). Con respecto al tiempo o periodo que se solicita detallar, sería desde el año 2000, ya que en 1999 fue donde se agruparon y se descubrieron este tipo de síndromes.”*** Hace las siguientes Valoraciones:

Que la solicitud presentada cumple con los requisitos establecidos en el Art. 66 de la Ley de Acceso a la Información Pública.

Con base a las atribuciones establecidas en los literales d), i), j) del art. 50 y los arts. 69 y 70 de la Ley de Acceso a la Información Pública, la Oficial de Información realizó las notificaciones y gestiones necesarias ante el Departamento de Actuario y Estadística del ISSS a fin que facilitara el acceso a la información solicitada.

Que, como resultado del seguimiento realizado por esta Oficina, se recibió informe de parte del Departamento de Actuario y Estadística y manifiesta que en atención a esta solicitud se informó, que después de revisar nuestro sistema de información, no se encuentran registros de niños atendidos con los diagnósticos solicitados, lo cual puede ser explicado, por el plan reducido de prestaciones, que este grupo poblacional recibe de acuerdo a portafolio de servicios, por lo tanto, es inexistente la información solicitada.

En relación a la inexistencia de la información, con base a jurisprudencia emitida por el Instituto de Acceso a la Información Pública, se reconoce como causales que pueden dar lugar a la



INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL

Alameda Juan Pablo II y 39 Avenida norte,
San Salvador, El Salvador, C.A.

inexistencia de información, las siguientes: a) que nunca se haya generado el documento respectivo, b) que el documento se encuentre en los archivos del ente obligado pero se haya destruido por su antigüedad, fuerza mayor o caso fortuito; y, c) que la información haya estado en los archivos de la dependencia o entidad y la inexistencia se derive de su destrucción, en ese caso deberá verificarse si ésta se realizó de conformidad con las disposiciones vigentes en ese momento, o bien, si la destrucción se hizo de manera arbitraria; en ese sentido; en el presente caso, al no existir información relacionada a lo solicitado, el caso se adecúa a la causa establecida en la letra a) antes detallada, motivo por el cual es procedente declarar la información como inexistente.

En consecuencia y de conformidad a lo regulado en el Art. 18 de la Constitución de la República; y los Arts. 6, 19, 20, 22, 65, 72 y 73 de la Ley de Acceso a la Información Pública, **resuelve:**

Confírmese la inexistencia de la información solicitada por las razones expuestas en la presente resolución.

Notifíquese por medio de correo electrónico.




Licda. Ena Violeta Mirón Córdón
Oficial de Información OIR/ISSS