

CONVENIO N° 081 -2022/MINSA

CONVENIO DE COLABORACIÓN INTERINSTITUCIONAL ENTRE EL MINISTERIO DE SALUD Y LA RED DE TRASTORNOS HEREDITARIOS DEL TEJIDO CONECTIVO

Conste por el presente documento el Convenio de Colaboración Interinstitucional, que celebran de una parte el **MINISTERIO DE SALUD**, en adelante "**MINSA**", con R.U.C. N° 20131373237, debidamente representado por el Viceministro de Salud Pública, señor **Joel Candia Briceño**, identificado con D.N.I. N° 21574832, designado mediante Resolución Suprema N° 010-2022-SA, quien procede según las facultades delegadas en la Resolución Ministerial N° 003-2022/MINSA, con domicilio legal en Av. Salaverry N° 801, distrito de Jesús María, provincia y departamento de Lima; y de la otra parte, la **RED DE TRASTORNOS HEREDITARIOS DEL TEJIDO CONECTIVO**, en adelante "**CONECTIVA**", debidamente representada por su Presidente, señor **Francisco Javier Guerra Garrote**, identificado con D.N.I. N° 08842251Q en España, designado según Acta Fundacional de fecha 21 de noviembre de 2021, acreditado con Carta s/n de fecha 14 de abril del 2022, con domicilio legal en Calle Aurelio Cabrera 1, 7°D - CP: 06010, Badajoz, España; en los términos y condiciones siguientes:

CLÁUSULA PRIMERA: DE LAS PARTES

- 1.1. El **MINSA** es un organismo del Poder Ejecutivo, órgano rector en materia de salud a nivel nacional, con personería jurídica de derecho público y constituye un pliego presupuestal. Es la Autoridad de Salud a nivel nacional, según lo establece la Ley N° 26842, Ley General de Salud, tiene a su cargo la función rectora a nivel nacional, la formulación, dirección y gestión de la política nacional de salud y es la máxima autoridad rectora en el sector. Su finalidad es la promoción de la salud, la prevención de enfermedades, la recuperación de la salud y la rehabilitación de la salud de la población.
- 1.2. **CONECTIVA** es una asociación sin fines de lucro constituida en España al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, del 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación. Es la red de apoyo de las asociaciones, grupos de pacientes y pacientes empoderados en torno a los Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo (THTC) de Latinoamérica, unidos en la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con dichos trastornos y demás enfermedades raras o poco frecuentes, así como también la de sus familias, allegados y cuidadores. Tiene personalidad jurídica propia y capacidad plena de obrar para administrar y disponer de sus bienes y cumplir los fines que se propone.

Para los efectos del presente Convenio, cuando se haga referencia al **MINSA** y a **CONECTIVA**, se les denominará **LAS PARTES**.

CLÁUSULA SEGUNDA: ANTECEDENTES

En el marco del Decreto Supremo N° 004-2019-SA, Reglamento de la Ley N° 29698, Ley que declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de personas que padecen Enfermedades Raras o Huérfanas, y de la Resolución Ministerial N° 1059-2020/MINSA, que aprueba el Documento Técnico: Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas 2021-2024, se establece la organización de Redes de colaboración nacional e internacional para el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y capacitación en Enfermedades Raras y Huérfanas.



J. Candia



E. VERA



C. León P.



A. HOLGUÍN

La Dirección de Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles, Raras y Huérfanas (Componente Técnico de Enfermedades Raras y Huérfanas) de la Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública del **MINS**A y **CONECTIVA**, comparten intereses comunes en favor de la salud de las personas que padecen enfermedades raras y huérfanas, sus familiares y cuidadores en el Perú.

En este contexto, **CONECTIVA** ha elaborado la propuesta de Tarjetas y Protocolos de Emergencia relacionados con las enfermedades raras y huérfanas.

Las emergencias médicas son circunstancias en las que una adecuada atención de los equipos de salud puede marcar la diferencia cuando está en riesgo la vida del paciente. En nuestro país tenemos 546 enfermedades raras y huérfanas identificadas, lo que dificulta que los profesionales de salud conozcan el correcto modo de proceder ante una emergencia en cada una de ellas; por lo que, estas tarjetas y los protocolos asociados ayudarán a dar respuesta a esa necesidad, ofreciéndoles un rápido método de actuación y de acceso a información confiable, lo que redundará en beneficios en la salud del paciente.

La adopción de las tarjetas y protocolos de emergencia relacionados con las enfermedades raras y huérfanas propuestas, será de gran utilidad para el país. Estas se encontrarán disponibles de manera virtual, para el fácil acceso y descarga de las personas que padecen enfermedades raras y huérfanas.

CLÁUSULA TERCERA: BASE LEGAL APLICABLE

El presente Convenio tiene como base legal las siguientes disposiciones, las cuales incluyen sus ampliatorias, modificatorias y conexas de ser el caso:

- Ley N° 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.
- Decreto Legislativo N° 1161, Ley de Organización y Funciones del Ministerio de Salud.
- Decreto Supremo N° 008-2017-SA, que aprueba el Reglamento de Organización y Funciones del Ministerio de Salud.
- Decreto Supremo N° 004-2019-JUS, que aprueba el Texto Único Ordenado de la Ley N° 27444, Ley del Procedimiento Administrativo General.
- Decreto Supremo N° 004-2019-SA, Reglamento de la Ley N° 29698, Ley que declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de personas que padecen Enfermedades Raras o Huérfanas.
- Resolución Ministerial N° 468-2008/MINSA, que aprueba la Directiva Administrativa N° 138-MINSA/SG-V.01 "Procedimiento para la aprobación de Convenios a ser suscritos por el Ministerio de Salud".
- Resolución Ministerial N° 190-2020-MINSA, que conforma la Red Nacional de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (RENETSA) y aprueba otras disposiciones.
- Resolución Ministerial N° 230-2020-MINSA, que aprueba el Documento Técnico: Listado de Enfermedades Raras o Huérfanas.
- Resolución Ministerial N° 1059-2020/MINSA, que aprueba el Documento Técnico: Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Salud, Tratamiento, Rehabilitación y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas 2021-2024.

CLÁUSULA CUARTA: OBJETO DEL CONVENIO

El presente Convenio tiene por objeto establecer las condiciones generales de mutua colaboración entre el **MINS**A, a través de la Dirección de Prevención y Control de



Enfermedades No Transmisibles, Raras y Huérfanas de la Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública, y **CONECTIVA**, a fin de fomentar el conocimiento y uso de los protocolos de atención en emergencia y las tarjetas de emergencia para enfermedades raras y huérfanas en las salas de emergencia, entre los profesionales de salud del Perú, dotándoles de un recurso que ayude a salvar vidas.

CLÁUSULA QUINTA: DE LOS COMPROMISOS/OBLIGACIONES DE LAS PARTES

5.1. Son compromisos/obligaciones del **MINSA**:

- La Dirección de Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles, Raras y Huérfanas (Componente Técnico de Enfermedades Raras y Huérfanas), tras su revisión y validación, avalará y difundirá las tarjetas de emergencia de **CONECTIVA** como un recurso útil que ayude al acceso a recursos informativos sobre el manejo en emergencias de enfermedades raras y huérfanas en el Perú.
- La Dirección de Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles, Raras y Huérfanas (Componente Técnico de Enfermedades Raras y Huérfanas) establecerá un grupo/equipo de trabajo para la realización de nuevos protocolos y tarjetas de emergencia.

5.2. Son compromisos/obligaciones de **CONECTIVA**:

- Incorporar a las tarjetas de emergencia que se distribuyan en el Perú, el logo del **MINSA**, ayudando de esta forma a que los pacientes puedan presentar en la emergencia estas tarjetas con la total garantía de su aceptación por los equipos médicos.
- Colaborar con la Dirección de Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles, Raras y Huérfanas (Componente Técnico de Enfermedades Raras y Huérfanas), en la realización de nuevos protocolos y tarjetas de emergencia que puedan requerirse en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes, y facilitar actualizaciones de sus tarjetas y las nuevas tarjetas y protocolos que elabore.

5.3. Son compromisos/obligaciones de **LAS PARTES**:

- Distribuir y hacer difusión mediática de las tarjetas y protocolos de emergencia, e informar sobre el uso y conveniencia de las tarjetas de emergencia para enfermedades raras y huérfanas en los servicios de salud y entre las asociaciones de pacientes.
- Publicitar este acuerdo y hacer uso de las marcas y/o logotipos y de la información de contacto de carácter público (web, correo de contacto) de las entidades firmantes en cualquier país y ámbito, dentro de materiales informativos o promocionales, o en los documentos o material multimedia derivados de cada uno de los proyectos en los que colaboren, limitando su uso al contexto de esta alianza, y sin que implique o infiera criterios de afiliación o subordinación entre las entidades firmantes. Las marcas y logotipos no podrán ser modificados o alterados.

CLÁUSULA SEXTA: DEL FINANCIAMIENTO

El presente Convenio no genera ningún tipo de compromiso financiero por parte del **MINSA**.



CLÁUSULA SÉPTIMA: COORDINACIÓN INTERINSTITUCIONAL

Los compromisos que se desarrollen como producto del presente Convenio, serán ejecutados de manera conjunta y coordinada por los siguientes funcionarios:

- Por el **MINSA**: El/La Director/a Ejecutivo/a de la Dirección de Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles, Raras y Huérfanas de la Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública.
- Por **CONECTIVA**: El Presidente.

CLÁUSULA OCTAVA: VIGENCIA DEL CONVENIO

El presente Convenio tendrá una vigencia indeterminada a partir de la fecha de su suscripción.

CLÁUSULA NOVENA: MODIFICACIONES AL CONVENIO

LAS PARTES podrán introducir, de mutuo acuerdo, modificaciones al presente Convenio como resultado de las evaluaciones periódicas que se realicen durante el tiempo de su vigencia. Para tal efecto se suscribirá la Adenda correspondiente, la cual formará parte integrante del presente Convenio.

CLÁUSULA DÉCIMA: DE LA RESOLUCIÓN DEL CONVENIO

- 10.1. El presente Convenio podrá ser resuelto antes de su vencimiento previo acuerdo entre **LAS PARTES**, para lo cual suscribirán la Adenda correspondiente.
- 10.2. Cualquiera de **LAS PARTES** podrá resolver el presente Convenio, sin que medie causal de resolución alguna, siendo suficiente para ello la remisión de una carta notarial cursada con quince (15) días calendario de anticipación a los domicilios señalados en la parte introductoria del presente documento.
- 10.3. El incumplimiento de alguno de los compromisos asumidos por el presente Convenio será causal de resolución del mismo, para cuyo efecto será suficiente la remisión de una carta notarial con cinco (05) días calendario de anticipación, cursada a los domicilios señalados en la parte introductoria del presente documento.
- 10.4. El término del Convenio no afectará la culminación de las obligaciones/compromisos pendientes a la fecha de su resolución

CLÁUSULA DÉCIMO PRIMERA: DE LA BUENA FE ENTRE LAS PARTES

LAS PARTES declaran que en la elaboración del presente Convenio no ha mediado dolo, error, coacción ni ningún vicio que pudiera invalidarlo.

CLÁUSULA DÉCIMO SEGUNDA: SOLUCIÓN DE CONTROVERSIAS

- 12.1. **LAS PARTES** acuerdan que el presente Convenio se rige por las leyes peruanas y se celebra de acuerdo a las reglas de la buena fe y la común intención de las partes. En ese espíritu, **LAS PARTES** tratarán en lo posible de resolver cualquier desavenencia o diferencia de criterios que se pudiera presentar durante el desarrollo y/o ejecución del Convenio, mediante el trato directo y el común entendimiento. De no ser ello posible, la controversia se resolverá mediante Arbitraje de Derecho.
- 12.2. El Arbitraje estará a cargo de un Tribunal Arbitral de tres (03) miembros y se regirá por lo dispuesto en el Decreto Legislativo N° 1071, Decreto Legislativo que norma el arbitraje.



J. Cárdena



E. VERA



C. León P.



A. HOLGUÍN

12.3. El laudo arbitral que se emita es vinculante para **LAS PARTES**, y pondrá fin al procedimiento de manera definitiva, renunciando **LAS PARTES** a interponer cualquier recurso que tenga por objeto desconocer sus efectos.

CLÁUSULA DÉCIMO TERCERA: DE LA LIBRE ADHESIÓN Y SEPARACIÓN

De conformidad con lo dispuesto en el numeral 88.3 del artículo 88 del Texto Único Ordenado de la Ley N° 27444, Ley del Procedimiento Administrativo General, **LAS PARTES** declaran expresamente que el presente Convenio es de libre adhesión y separación para ambas.

CLÁUSULA DÉCIMO CUARTA: DE LOS MECANISMOS ANTICORRUPCIÓN

LAS PARTES se comprometen desde la suscripción del presente Convenio, a que este se ejecutará con sujeción a las normas legales aplicables, absteniéndose de realizar cualquier práctica o acción que no se ajuste o no esté contemplada en las referidas normas; caso contrario se aplicará lo señalado en la Cláusula Décima, debiendo la parte que incumpla con este compromiso asumir los daños y perjuicios que le pudiera causar a la otra parte.


LAS PARTES declaran que, durante el proceso de negociación y formalización del presente Convenio, no se ha generado ningún evento, situación o hecho que involucre algún indicio de corrupción que pueda comprometer los compromisos asumidos con la suscripción del presente Convenio; asimismo, se comprometen a que, durante su ejecución, adoptarán los mecanismos o medidas convenientes a fin de prevenir la posible comisión de actos de corrupción y/o cualquier otro acto vinculado con los mismos.

CLÁUSULA DÉCIMO QUINTA: DISPOSICIONES FINALES

- 15.1. Cualquier comunicación que deba ser cursada entre **LAS PARTES**, se entenderá válidamente realizada en los domicilios legales consignados en la parte introductoria del presente Convenio. Los cambios de domicilio deberán ser puestos en conocimiento de la otra parte con cuarenta y ocho (48) horas de anticipación.
- 15.2. Las comunicaciones se realizarán mediante documentos formales cursados entre los funcionarios designados como representantes a que se refiere la Cláusula Séptima.

Estando **LAS PARTES** celebrantes de acuerdo con todas y cada una de las cláusulas del presente Convenio, lo suscriben en dos (2) ejemplares originales con igual valor, en la ciudad de Lima, a los 03. días del mes de**A.G.O.S.T.O.**... del año 2022.




Joel Candia Briceño
Viceministro de Salud Pública
MINISTERIO DE SALUD

Firmado por GUERRA GARROTE,
FRANCISCO JAVIER ((FIRMA)) el
día 27/07/2022 con un
certificado emitido por AC
DNIE 006

Francisco Javier Guerra Garrote
Presidente
RED DE TRASTORNOS
HEREDITARIOS DEL TEJIDO
CONECTIVO

