

ACTA DE REUNION	
Acta Nº: 1	Lugar: zoom
Fecha: 14 de junio 2023	Hora – Inicio: 15:00-16:00
Citada por: Valentina Cortínez	Responsable acta: Valentina Cortínez
Objetivo: Presentar el estado de avance de las líneas de trabajo de la mesa	

PARTICIPANTES		
Nº	NOMBRE	DEPENDENCIA
1.	Camilo Águila	Dpto. Rehabilitación y Discapacidad/ División de Prevención y Control de Enfermedades, MINSAL.
2.	Daily Piedra	Profesional Dpto. de Estadísticas e Información en Salud, MINSAL.
3.	Anita Quiroga	Asesora subsecretaria de salud pública, MINSAL.
4.	Macarena Eriza	Profesional Dpto. de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud/División de Planificación Sanitaria, MINSAL.
5.	Macarena Moya	Profesional Oficina Condiciones Crónicas Complejas/Dpto. Ciclo Vital/ División de Prevención y Control de Enfermedades, MINSAL.
6.	Alejandro Andrade	Federación Chilena de Enfermedades Raras
7.	Pietro Cifuentes	Profesional Dpto. de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud/División de Planificación Sanitaria, MINSAL.
8.	Victor Rodríguez	Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile
9.	Grace Cordero	Jefa Subdepartamento de Programas Garantizados, FONASA
10.	Gonzalo Tobar	Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes
11.	Paula Nahuelhual	Profesional Dpto. Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia/ División de Planificación Sanitaria, MINSAL.
12.	Javiera Vivanco	Asesora Gabinete Subsecretaría de Salud Pública, MINSAL.
13.	Judith Vilaró	Federación Chilena de Enfermedades Raras
14.	Paulina Vera	Profesional Dpto. de Estadísticas e Información en Salud, MINSAL.
15.	Yerty Martínez	Dpto. GES y Redes de Alta Complejidad/ División de Gestión de la Red Asistencial, MINSAL.
16.	Valentina Cortínez	Secretaria Ejecutiva. Profesional Dpto. de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud/División de Planificación Sanitaria, MINSAL.

## Desarrollo de la reunión

### Tabla:

1. Avances ruta inicial
2. Otros

Valentina Cortínez da la bienvenida a los nuevos integrantes de la mesa (Macarena Moya de la Oficina de Condiciones Crónicas Complejas, Macarena Eriza del Dpto. de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud y Anita Quiroga asesora de la subsecretaria de salud pública).

1. Se informan los siguientes avances:

### LÍNEA ESTRATÉGICA 1: RECTORÍA, REGULACIÓN Y FISCALIZACIÓN:

- Creación de la Oficina de Condiciones Crónicas Complejas, dependiente del Departamento de Ciclo Vital de la División de Prevención y Control de Enfermedades (DIPRECE) del Ministerio de Salud, cuya encargada es Pamela Llantén y dentro del equipo se encuentra Macarena Moya. Se encuentra visada por la División Jurídica y firmada por la Subsecretaria de Salud Pública.

### LÍNEA ESTRATÉGICA 2: PROVISIÓN DE SERVICIOS ASISTENCIALES

- Proyecto de ampliación de programa de pesquisa neonatal: Este proyecto busca ampliar el tamizaje actual de 2 condiciones de salud a un total de 26. El día lunes 05 de junio se subió a la plataforma del Ministerio de Desarrollo Social y Familia el proyecto “Programa de pesquisa neonatal ampliada”. En este periodo comienzan las observaciones y revisión por parte de ellos, y correcciones por parte de los equipos técnicos del Ministerio (estimado a fines de junio).  
Si se cuenta con el visto bueno de MIDESO, el proyecto tiene prioridad para estar dentro de la expansión presupuestaria 2024, siempre sujeto a definiciones de la autoridad.  
El presupuesto 2024, sancionado por las autoridades (MINSAL y DIPRES-HACIENDA) va al Congreso a fines de septiembre.  
De pasar todos los procesos, se implementaría en 2024.

### LÍNEA ESTRATÉGICA 3: EDUCACIÓN, PROMOCIÓN Y FORMACIÓN

- Se presentan los hallazgos de la encuesta de detección de necesidades de información en personas viviendo con EPOF-ER-EH, sus familias y cuidadores. Se divide la presentación en 1. caracterización de las personas que contestaron la encuesta 2. hallazgos principales en temas de necesidad de información y difusión en participación (se sugiere ver presentación del día de la reunión para más información).
- Alejandro Andrade refiere que sería interesante realizar un análisis por separado de las respuestas de quienes señalan tener una enfermedad rara, de quienes contestan por un hijo/a, entendiendo

que los organismos que pueden percibir como deficientes en capacitación podrían ser distintos según los grupos encuestados. Agrega que la información de caracterización obtenida en la encuesta es similar con los datos que manejaba la federación.

Victor Rodriguez menciona la importancia de enfocar los recursos y capacitación en Atención Primaria en Salud, debido a los resultados presentados a partir de la encuesta. Asimismo, sugiere que se designe a referentes en EPOF-ER-EH a niveles de Servicios de Salud, al igual como hoy hay en la región e O'Higgins, ya que esto serviría para aumentar la visibilización y concientización en esa Región.

- Respecto a la iniciativa de trabajar con los referentes de Rehabilitación y Discapacidad de las SEREMIs en potenciar a las agrupaciones de pacientes y que apoyen en la orientación de los procesos de calificación y certificación de discapacidad (Camilo Águila, DIPRECE). Se plantea realizar equipos de trabajo con despliegue territorial entre los referentes de rehabilitación y discapacidad de las Secretarías Regionales Ministeriales (SEREMIs), la COMPIN regional y las organizaciones de pacientes y familiares en algunas regiones seleccionadas. El periodo de ejecución sería durante el segundo y tercer trimestre de 2023. Camilo Águila se contactó vía mail con los representantes de las agrupaciones de pacientes que participan en esta mesa, quienes sugirieron trabajar con regiones tanto de la zona norte como sur (Magallanes), sin embargo, dada la buena recepción y disposición de los referentes de las SEREMIS en este tema, Camilo refiere que propone iniciar el piloto con la RM, la región de O'Higgins y Magallanes. Alejandro Andrade sugiere considerar la región de Antofagasta debido a los catastros locales que señalan una alta prevalencia de EPOF-ER-EH en esa zona. Camilo refiere que insistirá, ya que el despliegue no debiese ser tan laborioso y plantea que Arica, que está más disponible, también se podría intentar incorporar.

#### LÍNEA ESTRATÉGICA 4: REGISTRO, INFORMACIÓN Y VIGILANCIA

- Diseñar y desarrollar un registro nacional único de ER-EPOF-EH a través del co-diseño con actores relevantes del dominio sobre dichas enfermedades, para almacenar información idónea para fines clínicos y de investigación utilizando un registro canónico y extendido → Exploración de alternativas de registro nacional único. Durante el mes de junio se realizó una reunión telemática con el equipo de EPOF-ER-EH Argentina con el objetivo de conocer los pasos y definiciones técnicas para el desarrollo de su sistema de registro. Alejandro Andrade propone contactar al equipo encargado del registro de Colombia, a modo de contar con antecedentes de su exitosa experiencia.
- Evaluación sobre la incorporación a ORPHANET: se elaboró una minuta técnica respecto a los aspectos que implica la adscripción a este convenio (recurso humano, cumplimiento de indicadores, entre otros). Asimismo, se recibió el pronunciamiento de la División Jurídica sobre el convenio. Se incorporó en la minuta la experiencia reportada en reunión telemática por el equipo de ORPHANET Argentina como país focal. Actualmente se espera el pronunciamiento de la División de Tecnologías de Información y Comunicaciones (TIC MINSAL) y de la Oficina de Cooperación y Asuntos internacionales (OCAI) para presentar todos los antecedentes a la autoridad.

Otros:

- Banner EPOF-ER-EH: Creación de Banner de EPOF-ER-EH en sitio electrónico ministerial:  
<https://www.minsal.cl/enfermedades-raras-huerfanas-o-poco-frecuentes/>

En el sitio se espera vincular los sitios de interés tanto de las garantías existentes, sitios propios de las agrupaciones de pacientes, actas y presentaciones de las reuniones de la mesa.

- Judith Vilaró refiere que el año 2022 FECHER y COMPIN se reunieron y les propusieron ser entidad colaboradora para la facilitación de documentos obligatorios para los procesos de certificación de discapacidad. Luego de esa instancia no han tenido novedades. Valentina sugiere que, de tener el contacto con quienes trabajaron en 2022 lo reanuden y en caso de no tener noticias, podrían insistir desde el ministerio.

ACUERDOS Y COMPROMISOS	
ACUERDO	RESPONSABLE
Se decide espaciar las reuniones de la mesa, sin embargo, se seguirá trabajando con los grupos a cargo de cada línea de trabajo. Se citará a una próxima reunión para el mes de agosto. La fecha y link de conexión se enviará con anticipación de 1 a 2 semanas.	Valentina Cortínez