

ACTA DE REUNION	
Acta N°: 6	Lugar: zoom
Fecha: 17 de agosto 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		
N°	NOMBRE	DEPENDENCIA
1.	Camilo Águila	Dpto. Rehabilitación y Discapacidad/ División de Prevención y Control de Enfermedades, MINSAL.
2.	Macarena Moya	Profesional Oficina condiciones crónicas complejas y enfermedades poco frecuentes, DIPRECE
3.	Alejandro Andrade	Federación Chilena de Enfermedades Raras
4.	Victor Rodríguez	Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile
5.	Grace Cordero	Profesional Subdepartamento de Programas Garantizados, FONASA
6.	Gonzalo Tobar	Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes
7.	Judith Vilaró	Federación Chilena de Enfermedades Raras
8.	Jessica Cubillos	Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile
9.	Paulina Vera	Profesional Dpto. de Estadísticas e Información en Salud, MINSAL.
10.	Pamela Llanten	Coordinadora Oficina condiciones crónicas complejas y enfermedades poco frecuentes, DIPRECE
11.	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

1. Se informan los siguientes avances:

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

- Creación de la Oficina de Condiciones Crónicas Complejas y enfermedades poco frecuentes, dependiente del Departamento de Ciclo Vital de la División de Prevención y Control de Enfermedades (DIPRECE) del Ministerio de Salud por Resolución Exenta N°902, cuya coordinadora es Pamela Llantén, médica de familia y dentro del equipo se encuentra Macarena Moya, médico pediatra. Presenta las líneas de trabajo de la oficina (se adjunta presentación).  
Jessica Cubillos sugiere hacer un acto público o un conversatorio, para mostrar el trabajo de la mesa y de la creación de la oficina.  
Por otra parte, se informa que a modo de participación se puede solicitar por medio de la página web lobbies o transparencias a los departamentos del ministerio de salud, según la materia.

### 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. Se encuentra en la tercera ronda de observaciones y revisión por parte de MIDESO, y correcciones por parte de los equipos técnicos del Ministerio. De pasar todos los procesos, se implementaría en 2024.
- Reunión con las nuevas referentes de DIGERA. Se establecerá un plan de trabajo para la identificación y articulación de la red de atención, con el apoyo del Dpto. de ETESA en cuanto a los estándares internacionales de atención.

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

- A partir de los hallazgos de la encuesta de detección de necesidades de información en personas viviendo con EPOF-ER-EH, sus familias y cuidadores se realizará un plan de capacitación y difusión entre MINSAL-MIDESO a fines de 2023-2024.
- 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 Aguila de DIPRECE presenta los avances: se realizó una reunión con actores involucrados de las SEREMIS y COMPIN de las regiones seleccionadas (Arica y Parinacota, Antofagasta, RM, O'Higgins, Los Lagos y Magallanes). Algunos ya tienen el cronograma de las capacitaciones. Refiere problemas de recurso humano por el fin de la alerta sanitaria a finales de agosto, por lo que algunos referentes podrían no continuar el trabajo. Vuelve a solicitar los datos de las organizaciones con las que cuentan en las regiones para que las SEREMIS los contacten para el trabajo. Judit consulta si los talleres podrían ser en modalidad híbrida para tener más alcance. Camilo

refiere que se solicitó a las SEREMIS que fuera en un espacio físico accesible, pero que acoge la solicitud y que dentro de los elementos técnicos podrían solicitar que se pueda transmitir vía web. Judit refiere que se debe hacer hincapié que uno puede salirse del registro de discapacidad, que es voluntario, para disminuir el estigma, así como que no es obligatorio referir todos los diagnósticos. Alejandro Andrade sugiere que se considere intérprete en lengua de señas para algunas de las sesiones. Se acuerda que Camilo Águila enviará vía correo una propuesta de contenido de capacitación a realizarse en formato virtual, para que el resto del equipo de trabajo realice sus aportes.

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

- Diseñar y desarrollar un registro nacional único de ER-EPOF-EH → Exploración de alternativas de registro nacional único. Alejandro Andrade compartirá con los equipos técnicos del MINSAL un documento con los lineamientos de registro unificado latinoamericano.
- 2. Otros:
  - Como parte del convenio de cooperación vigente en materia de salud entre los gobiernos de Chile y Argentina, el día 16 de agosto se realizó una jornada de trabajo con Natalia Messina, directora de Medicamentos Especiales y Alto Precio en el Ministerio de Salud de la República de Argentina y Manuel Donato, director de evaluación de medicamentos, donde se abordó el diseño e implementación de políticas relacionadas con EPOF-ER-EH y acceso a medicamentos de alto precio, según su experiencia.

Respecto a la continuidad del trabajo de la mesa:

- Se traspa la coordinación de la mesa al Dpto. de Ciclo Vital (DIPRECE): Oficina Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes.
- Se propone en la mesa modificar la actual Comisión Técnica Asesora Sobre EPOF-ER-EH, establecida bajo el decreto exento N°25 del 30 de marzo del 2019 y que ha estado inactiva en los últimos años. Se realiza propuesta de funciones, conformación, normativas, funcionamiento. Esta comisión reuniría a los expertos clínicos, representantes de las agrupaciones de pacientes y equipos técnicos del MINSAL en una única Comisión Asesora, con el propósito de proporcionar asesoría experta al Ministerio de Salud, en materia de EPOF-ER-EH, para el desarrollo de políticas públicas sanitarias en este grupo de problemas de salud pudiendo abarcar el desarrollo de sistemas de información, red de atención, modelos de atención clínica, entre otros.
- Se propone convocar las próximas reuniones según necesidad de cualquiera de los integrantes de la mesa y no con periodicidad fija.

ACUERDOS Y COMPROMISOS	
ACUERDO	RESPONSABLE
Enviaré propuesta de modelo de capacitación de proceso de calificación y certificación de discapacidad para modalidad virtual	Camilo Águila
Enviaré documento sobre sistema de registro para el diseño nacional.	Alejandro Andrade
Se enviaré la propuesta de modificación de Comisión Técnica Asesora para ser revisada por el resto de los integrantes de la mesa. Desde su envío, se dará un plazo de 2 semanas para recibir las observaciones al documento.	Valentina Cortínez