



Avances mesa EPOF-ER-EH

Departamento de coordinación de garantías y prestaciones en salud
DIPLAS
Subsecretaría de Salud Pública
Ministerio De Salud

17 de agosto, 2023



Contenido

1. Avances por Líneas Estratégicas
2. Otros



1. Avances ruta inicial

LÍNEA ESTRATÉGICA 1: RECTORÍA, REGULACIÓN Y FISCALIZACIÓN

1. Creación de la Oficina de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes en DIPRECE (Resolución Exenta N°902.)

LÍNEA ESTRATÉGICA 2: PROVISIÓN DE SERVICIOS ASISTENCIALES

1. Proyecto de ampliación de programa de pesquisa neonatal:
 - Proyecto que 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.
 - 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.
2. 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.



1. Avances ruta inicial

LÍNEA ESTRATÉGICA 3: EDUCACIÓN, PROMOCIÓN Y FORMACIÓN

1. Desarrollo conjunto de la encuesta de detección de necesidades de información sobre los trámites/ beneficios más frecuentes de las personas viviendo con ER-EPOF-EH y sus familias a ser aplicada durante el primer semestre. Se elaborará un plan de capacitación a partir de los hallazgos.

Contexto: iniciativa priorizada *“Capacitación en el desarrollo de habilidades y adquisición de herramientas a las personas viviendo con ER-EPOF-EH, sus familiares y cuidadores, respecto a derechos y deberes, acceso, financiamiento, medicamentos, ayudas técnicas, tratamientos complementarios, acompañamiento, preparación de consulta, beneficios existentes, entre otros”*

Plan de capacitación y difusión entre MINSAL-MIDESO fines de 2023-2024.



1. Avances ruta inicial

LÍNEA ESTRATÉGICA 3: EDUCACIÓN, PROMOCIÓN Y FORMACIÓN

- Iniciativa Capacitación sobre procesos de calificación y certificación de discapacidad. Presentación de avances por Camilo Águila, DIPRECE.



1. Avances ruta inicial

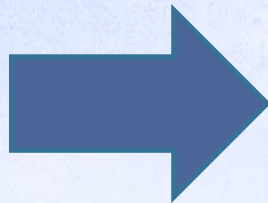
LÍNEA ESTRATÉGICA 4: REGISTRO, INFORMACIÓN Y VIGILANCIA

1. Registro: Exploración de alternativas de registro nacional único.

* Durante el mes de junio se realizó una reunión telemática con el equipo de EPOF Argentina con el objetivo de conocer los pasos y definiciones técnicas de su desarrollo de registro.

2. Evaluación sobre la incorporación a ORPHANET:

- ✓ Minuta técnica.
- ✓ Revisión de convenio por División Jurídica.
- ✓ Reunión con Orphanet Argentina.
- Solicitud de revisión del convenio por parte del Dpto. de TIC y OCAI → Pendiente respuesta.



Orphanet es una red Internacional que reúne y mejora el conocimiento sobre las enfermedades raras para mejorar el diagnóstico, atención y tratamiento de pacientes con este tipo de enfermedades.

El 2019 se comenzó a tramitar ser país miembro, pero no se concretó.

- Alternativas para ser parte de la red Orphanet:
 - I. Adscribir al acuerdo como país miembro, explicitando el compromiso, recursos iniciales y actividades.
 - II. Adscribir inicialmente como punto de contacto o punto focal, con la posibilidad de ser país miembro a futuro.
- Para cualquiera de las alternativas se deben comprometer recursos humanos disponibles.
- La Ministra debe enviar por medio de OCAI una carta a Orphanet manifestando el interés para luego tramitar el convenio



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.



2. Otros: Continuidad del trabajo

1. Se traspasa la coordinación de la mesa al Dpto. de Ciclo Vital (DIPRECE): Oficina Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes.
2. Propuesta: 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.
3. Se propone convocar las próximas reuniones según necesidad de cualquiera de los integrantes de la mesa y no con periodicidad fija.





Avances mesa EPOF-ER-EH

Departamento de coordinación de garantías y prestaciones en salud
DIPLAS
Subsecretaría de Salud Pública
Ministerio De Salud

17 de agosto, 2023

