

ANTECEDENTES					
TEMA		Reunión Mesa de abordaje EPOF			
FECHA REUNIÓN		17.04.2024			
HORA INICIO	15:00 h	HORA TÉRMINO	16:00	MEDIO	Zoom
PARTICIPANTES					
Asistentes	<ul style="list-style-type: none"> • Fabiola Rosso, Depto. GES, DIPLAS, MINSAL. • Judit Vilaró, Presidenta Disautonomía Chile. • Alejandro Andrade, Presidente Federación Chilena de enfermedades raras. • Victor Rodríguez, Presidente de FENPOF Chile. • Katerine Cerda, Depto. ETESA, DIPLAS, MINSAL. • Daily Piedra Suárez, Depto. ETESA, DIPLAS, MINSAL. • Jessica Cubillos, Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile. • Pamela Gallardo, Depto. GES, Redes Complejas y Líneas Temáticas, DIGERA, MINSAL. • Nancy Ortiz, Fundación Foro Nacional del Cáncer. • Pietro Cifuentes, Depto. GES, DIPLAS, MINSAL. • Paula Nahuelhual, Jefa (s) Depto. ETESA, DIPLAS, MINSAL. • Pamela Llantén Aroca, Encargada Oficina Nacional Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes, Depto. de Ciclo Vital (CV), DIPRECE, MINSAL. • Macarena Moya, Oficina Nacional Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes, Depto. CV, DIPRECE, MINSAL. 				
Inasistentes					
Temas	TABLA 1. Presentación temas: página web, capacitaciones, cápsulas. 2. Acuerdos y responsables.				
Propuestas o desarrollo	<ul style="list-style-type: none"> - Pamela presenta página web y solicita comentarios posteriores acerca de los contenidos. - Pamela informa sobre las actividades de capacitación: jornadas ya realizadas, jornada de sensibilización a profesionales, referentes a beneficios sociales, LRS/GES. - Jessica pregunta si podría haber un formulario para recopilar datos de organizaciones de pacientes/cuidadores/familias que se vinculan con EPOF y generar un catastro. Pamela señala que analizaremos la utilidad de contar con este listado. Alejandro señala que no es un aspecto urgente, pero si 				

necesario que en el futuro podría ser útil. Se acuerda que se dejará como una meta a mediano o largo plazo. Que se deberán incluir datos fundamentales para registro, posibilidad de información, publicación de los datos y otros.

- Pamela informa que la resolución Comisión técnica asesora ya fue firmada por jurídica y que se les informará. Así también se les informará sobre el comité de selección y los siguientes pasos cuando se vayan avanzando.
- Pamela informa sobre circular acerca de la definición de EPOF. Alejandro señala preocupaciones sobre la definición por prevalencia. Junto con Judit señalan que la definición debe reconocer los distintos desafíos, la carga y el impacto sobre las personas que viven con una enfermedad rara, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad.
- Pamela señala que es una definición inicial y que la Comisión podrá trabajar sobre ella para redefinirla en el tiempo.
- Se explica el punto de las cápsulas educativas. Alejandro señala que se debería incluir “mecanismos de acceso a cobertura en ISAPRE y FONASA”, “¿Cuándo se constituye la vulneración de derechos en el acceso a cobertura?”. Si no está establecido es una brecha que debería identificarse. Jessica propone que el tema podría ser como webinar para que quede información disponible. Alejandro y Pamela señalan que es importante como una instancia de entrega de información acerca de los derechos de las personas.
- Judit señala la importancia de la visibilización de la red de atención. Pamela Gallardo señala que ha dicho a SP que para conformar una red de atención de alta complejidad necesita saber las características de la red, información que ella aún no tiene. Señala que la red no se conforma para situaciones específicas o enfermedades, sino que se hacen por complejidad. Señala que, si hay que establecer una red se debe consensuar con redes y luego de ello, establecerlo según las necesidades. Pamela G señala que los medicamentos que no están en el arsenal, no pueden ser OIRS se solicitan por vía extraordinaria donde se reevalúa caso a caso. Pamela señala la importancia del establecimiento de una red por grupos de enfermedades para una gestión más en globo.
- Judit señala dificultades de entrega de medicamentos para algunas enfermedades y otras no. Pamela señala que nos contacten y nos comenten los casos para poder hacer seguimiento y apoyar a quienes lo requieran.
- Pamela señala que cápsula de como acceder a OIRS y solicitudes desde lo administrativo lo trabajaremos con Pamela Gallardo y OIRS MINSAL.
- Alejandro sugiere cambiar a Gonzalo de odisea diagnóstica y poner a un paciente.

Varios:

- Judit señala sobre PdL si la mesa formará parte del proceso. Pamela señala que hicimos las sugerencias y que se entregaron al equipo administrativo. Alejandro señala que les hubiese gustado acceder a las indicaciones antes

	de que fuesen enviadas. Pamela señala que preguntaremos en qué está el trámite de las indicaciones y que se harán las consultas sobre si puede traerse a esta instancia.	
Acuerdos, plazos y responsables	<ul style="list-style-type: none"> • Se envía propuesta de programa de webinars. Oficina Nacional CCC EPOF. • Se envía propuesta de programa de cápsulas educativas para revisión. Oficina Nacional CCC EPOF. • Revisión de cápsulas y expositores. Mesa EPOF ER EH. • Se avisarán novedades sobre Comisión técnica asesora EPOF y elección de integrantes. Oficina Nacional CCC EPOF. • Información acerca del PdL. Oficina Nacional CCC EPOF. 	
Responsable del Acta	Firmas conforme: Macarena Moya – Pamela Llantén	17.04.2024