

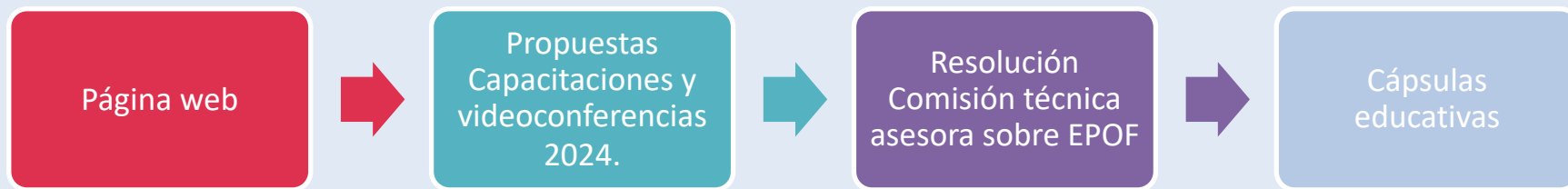
# Mesa intersectorial EPOF-ER-EH

## 17 de abril de 2024

Oficina Nacional de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes  
Departamento de Ciclo Vital  
División de Prevención y Control de Enfermedades



# Cronograma





Documentos



Cápsulas educativas



Jornadas y capacitaciones



Sitios de interés

## Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas

Con el propósito de “Contribuir a la definición de una política tendiente a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras, poco frecuentes, huérfanas o de diagnóstico complejo, sus familiares y cuidadores, a través de la generación de un diagnóstico y de un plan de abordaje eficiente con acciones concretas y medibles en este período de gobierno”, en octubre de 2022 se constituye la Mesa de trabajo para el abordaje de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes, Huérfanas o de Diagnóstico Complejo (ER-EPOF-EH) con participación de profesionales del Ministerio de Salud y representantes de agrupaciones de pacientes, abordando diferentes iniciativas priorizadas en las áreas de información, capacitación, registro, entre otros.



Desde marzo 2023 se crea la Oficina Nacional de Condiciones Crónicas Complejas (CCC) y Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) en la División de Prevención y Control de Enfermedades (DIPRECE) de la Subsecretaría de Salud Pública, la cual toma la coordinación de los temas relacionados a las EPOF dentro del MINSAL y con el intersector. Ésta se oficializa a través de la Resolución Exenta (RE) N°902 del 26/07/2023 que crea la Oficina Nacional de CCC y EPOF en el Departamento de Ciclo Vital de la DIPRECE, constituida actualmente por dos profesionales médicas. Su principal función se define como contribuir al diseño, implementación, actualización y evaluación de estrategias de detección precoz, diagnóstico y abordaje de problemas de salud relacionados con CCC y EPOF, con enfoque de curso de vida, considerando acciones e intervenciones desde la prevención y promoción hasta la recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos, de manera de evitar el deterioro del bienestar de las personas y sus familias en cada fase de su enfermedad. Además, evaluar, formular y rediseñar las





# Capacitaciones y videoconferencias



# Capacitaciones y videoconferencias 2024

Encuesta de necesidades de información (abril – mayo 2023): 904 respuestas

| Tópico                 | Grupo objetivo                         | Propuesta tema                                                                    | Propuesta fecha                                                                                |
|------------------------|----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Día Mundial EPOF-ER-EH | Profesionales<br>Comunidad<br>Academia | Según programa                                                                    | 29/02/2024  |
| Salud                  | Profesionales<br>Comunidad<br>Academia | Jornada Día Mundial Síndrome de Down (híbrido)                                    | 26/03/2024  |
| Discapacidad           | Profesionales<br>Comunidad             | Discapacidad y certificación de discapacidad                                      | Por definir                                                                                    |
| Salud                  | Profesionales de salud                 | Sensibilización a profesionales y signos de alarma de detección precoz EPOF-ER-EH | Julio 2024                                                                                     |
| Ayudas económicas      | Profesionales<br>Comunidad<br>Academia | Beneficios sociales (MDSF)                                                        | Por definir                                                                                    |
| Salud                  | Comunidad                              | GES y Ley Ricarte Soto                                                            | Noviembre 2024                                                                                 |



# **Resolución Comisión técnica asesora sobre EPOF**



## **Resolución Comisión técnica asesora sobre EPOF-ER-EH**

Firmado por División Jurídica

Luego, se debe conformar el Comité de  
selección de los integrantes

Protocolo de selección en elaboración



# Cápsulas educativas





# Cápsulas educativas

| Propuesta tema                   | Contenido del video                           | Propuesta orador/a                     |
|----------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------------|
| Certificación de discapacidad    | Requisitos para obtención de certificación    | Camilo Águila<br>Depto. Rehabilitación |
| Certificación de discapacidad    | Pasos para obtención de certificación         | Camilo Águila<br>Depto. Rehabilitación |
| Certificación de discapacidad    | Mitos de la certificación                     | Depto. Rehabilitación                  |
| Sensibilización en EPOF          | ¿Qué son las EPOF?                            | Pamela Llantén<br>Oficina CCC EPOF     |
| Sensibilización en EPOF          | ¿Cuáles podrían ser signos de alarma de EPOF? | Macarena Moya<br>Oficina CCC EPOF      |
| Sensibilización en EPOF          | Trayectorias terapéuticas en EPOF             | Alexandra Obach<br>UDD                 |
| Experiencia de personas con EPOF | La odisea diagnóstica                         | Gonzalo Tobar<br>Alianza chilena       |
| Experiencia de personas con EPOF | Vivencia de una EPOF                          | Paciente con EPOF                      |



# Cápsulas educativas

| Propuesta tema                   | Contenido del video                                             | Propuesta orador/a                                    |
|----------------------------------|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| Experiencia de personas con EPOF | Impacto de una EPOF en la familia                               | Cuidador de persona con EPOF                          |
| Experiencia de personas con EPOF | Agrupaciones de pacientes con EPOF                              | FENPOF y FECHER                                       |
| Genómica                         | Rol de la genómica en las EPOF                                  | Dra. Gabriela Repetto<br>CAS UDD                      |
| GES y Ley Ricarte Soto           | ¿Qué es el GES?                                                 | Depto. GES LRS DIPLAS                                 |
| GES y Ley Ricarte Soto           | ¿Qué es la Ley Ricarte Soto?                                    | Depto. GES LRS DIPLAS                                 |
| Discapacidad                     | Programa de acceso a la justicia para personas con discapacidad | SENADIS                                               |
| Experiencia de personas con EPOF | Conducto regular para canalizar solicitudes usuarias            | Laura Camus<br>Jefa Unidad de atención a las personas |





100 AÑOS  
SALUD Y  
SEGURIDAD  
SOCIAL

