

| ACTA DE REUNION | |
|--|--------------------------------------|
| Acta Nº: 1 | Lugar: zoom |
| Fecha: 01 de marzo 2023 | Hora – Inicio: 15:00-16:30 |
| Citada por: Valentina Cortínez | Responsable acta: Valentina Cortínez |
| Objetivo: Presentar el estado de avance de la ruta inicial | |

| PARTICIPANTES | | |
|---------------|--------------------|--|
| Nº | NOMBRE | DEPENDENCIA |
| 1 | Alejandro Andrade | Federación Chilena de Enfermedades Raras |
| 2 | Víctor Rodríguez | Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile |
| 3 | Gonzalo Tobar | Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes |
| 4 | Soledad Valle | Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes |
| 5 | Judit Vilaró | Federación Chilena de Enfermedades Raras |
| 6 | Camilo Águila | Dpto. Rehabilitación y Discapacidad/ División de Prevención y Control de Enfermedades |
| 7 | Yerty Martínez | Dpto. GES y Redes de Alta Complejidad/ División de Gestión de la Red Asistencial |
| 8 | Fabiola Rosso | Dpto. de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud/División de Planificación Sanitaria |
| 9 | Tamara Doberti | Dpto. de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud/División de Planificación Sanitaria |
| 10 | Ana María Merello | Dpto. GES y Redes de Alta Complejidad/ División de Gestión de la Red Asistencial |
| 11 | Jessica Cubillos | Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile |
| 12 | Paulina Torrealba | Dpto. GES y Redes de Alta Complejidad/ División de Gestión de la Red Asistencial |
| 13 | Valentina Cortínez | Secretaría Ejecutiva. Dpto. de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud/División de Planificación Sanitaria |

| Desarrollo de la reunión |
|---|
| <p>Tabla:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Propósito Mesa de trabajo 2. Ruta inicial 3. Avances 4. Otro <p>Valentina Cortínez da la bienvenida e informa que Cecilia Rodriguez se encuentra haciendo uso de su</p> |

feriado legal. Asimismo, Javiera Vivanco, Paulina Vera, María Inés Romero y Pietro Cifuentes notificaron su imposibilidad de participar en la reunión de hoy de la mesa.

1. Se vuelve a presentar el propósito de la mesa de trabajo debido a que se suman nuevos integrantes de DIGERA y DIPRECE. **Propósito:** 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.
2. Se enmarca la definición de la ruta inicial de trabajo, la cual es en base a la propuesta de plan nacional de enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes, posterior al ejercicio de matriz de priorización de objetivos por parte de los equipos técnicos del Ministerio de Salud y de los representantes de las agrupaciones de pacientes.
3. Se informan los siguientes avances:

LÍNEA ESTRATÉGICA 1: RECTORÍA, REGULACIÓN Y FISCALIZACIÓN:

- a. Se informa que en el contexto de la conmemoración del día internacional de las ER-EPOF-EH realizada el 28/2, el Subsecretario de Salud Pública anunció la creación de la Oficina de Condiciones Crónicas Complejas, dependiente de la División de Prevención y Control de Enfermedades (DIPRECE) del Ministerio de Salud, cuya jefatura estará a cargo de Pamela Llantén y que trabajará de manera formal los problemas de salud relacionados con EPOF-ER-EH. Como en otras leyes (Garantías Explícitas en Salud y Ley Ricarte Soto), también habrán referentes en otras divisiones como en la División de Gestión de la Red Asistencial (DIGERA) y la División de Planificación Sanitaria, a modo de abordar la temática según los roles y atribuciones de cada Departamento.
- b. Respecto a la Comisión Técnica Asesora creada bajo el Decreto Exento N° 256 del 30-03-2019, se informa que está en proceso de activación y redefinición de funciones, conformación y funcionamiento, para lo cual se citará a reunión durante el mes de marzo.
- c. En cuanto al nombramiento Oficial de Referentes para la mesa de trabajo, lo que entrega continuidad a las líneas de trabajo, además de establecer responsables, se ha recibido respuesta de la DIGERA, Dpto. de Estadística e Información en Salud (DEIS), DIPRECE, y del Dpto. de Evaluación de Tecnología Sanitaria y Salud Basada en Evidencia (ETESA/SBE).

LÍNEA ESTRATÉGICA 2: PROVISIÓN DE SERVICIOS ASISTENCIALES

- a. Otorgar una atención de salud oportuna y de calidad a las personas con ER-EPOF-EH a través de establecimientos de salud coordinados e integrados entre sí, con capital humano, infraestructura y equipamiento adecuado para una atención integral → Realización de búsqueda de evidencia sobre estándares de atención en EPOF-ER-EH por parte del Dpto. ETESA/SBE, complementado con la búsqueda de referencias realizado por Biblioteca MINSAL, la cual será entregada durante el mes de marzo. Posteriormente DIGERA elaborará un informe con la identificación de brechas y diagnóstico de la red de atención.
- a. Mejorar la cobertura de screening neonatal y articular una red de tamizaje neonatal

capacitada para el diagnóstico de ER-EPOF-EH, comprendiendo dentro de éstas todas las enfermedades calificadas como tales → Proyecto de ampliación de programa de pesquisa neonatal a 26 problemas de salud: revisión de literatura considerando costo efectividad, ventajas, desventajas y cálculo de estimación de demanda, para entregar el proyecto a MIDESO durante el mes de mayo

LÍNEA ESTRATÉGICA 3: EDUCACIÓN, PROMOCIÓN Y FORMACIÓN

- a. Se informa que se trabajó junto a Javiera Vivanco (referente de MIDESO en MINSAL) y Cecilia Rodríguez (encargada de participación), una propuesta de encuesta de detección de necesidades de información sobre los trámites/ beneficios más frecuentes de las personas viviendo con ER-EPOF-EH y sus familias, la cual fue revisada en conjunto con los representantes de las agrupaciones de pacientes y que se espera sirva como insumo para elaborar un plan de información y difusión acorde a las necesidades detectadas. Se están realizando pruebas y revisión de la descarga de la base de datos de respuestas y se espera contar con la ayuda de los representantes de las agrupaciones de pacientes para realizar la bajada a la comunidad.

LÍNEA ESTRATÉGICA 4: REGISTRO, INFORMACIÓN Y VIGILANCIA

- a. 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 → Nos encontramos realizando una exploración de alternativas de registro nacional único sobre casos confirmados. Esto tras haber recopilado los antecedentes con DEIS y TIC MINSAL sobre el diseño realizado en años anteriores, donde informan sólo se diseñó una maqueta pero no se desarrolló ni logró implementar.
- b. Evaluación sobre la incorporación a ORPHANET: se elaboró una minuta respecto a los aspectos técnicos que implica la adscripción a este convenio, se llevará a cabo una reunión con ORPHANET Argentina para contar con los antecedentes de su experiencia como País miembro y se solicitará a la División Jurídica su pronunciamiento, para posteriormente, presentar los antecedentes a la autoridad y se tome una decisión.

Se refuerza que el trabajo de esta mesa en particular, es desde el sector salud y que si bien se pueden intencionar iniciativas que involucren a otros Ministerios, como Educación, Trabajo y Desarrollo Social, algunas de éstas escapan de las facultades y alcance de esta mesa.

LÍNEA ESTRATÉGICA 5: PROTECCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL

- a. Javiera Vivanco, referente de MIDESO en MINSAL, sostuvo una reunión con MIDESO, quienes manifestaron su disposición a realizar un trabajo conjunto. En esta instancia, presentan la página www.reddeproteccionsocial.cl ; la que contiene información sobre beneficios de manera individualizada al ingresar con clave única. Desde MIDESO esperan que este sitio se pueda nutrir de una retroalimentación de los representantes de las agrupaciones de pacientes y equipos técnicos para poder potencial el repositorio que ya desarrollaron. Se esperarán los resultados de la encuesta de detección de necesidades de información para orientar el plan de trabajo con los otros

organismos involucrados.

c. Otros:

- a. Se agrega iniciativa de Camilo Águila (DIPRECE) 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, a las líneas de trabajo.
- b. Se trabajará una propuesta de canasta de atención integral de cuidadores y se estudiarán las posibles vías de incorporación.

ACUERDOS Y COMPROMISOS

1. Próxima reunión de la mesa: miércoles 05 de abril.