

ACTA DE REUNION	
Acta Nº: 1	Lugar: Oficina de reuniones Subsecretaría de Salud Pública
Fecha: 09 de mayo de 2022	Hora – Inicio: 11:15hrs. Fin: 13:00hrs.
Citada por: Cecilia Rodríguez – Natalia Celedón	Responsable acta: Natalia Celedón
Objetivo: conformar la <i>“Mesa de trabajo para el abordaje de las enfermedades raras, poco frecuentes, huérfanas y/o de diagnóstico complejo”</i>	

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	Cecilia Rodríguez	Participación Ciudadana, Gabinete Ministra
6	Javiera Vivanco	Gabinete Subsecretaría de Salud Pública
7	Andrea Guerrero	División de Planificación Sanitaria
8	Natalia Celedón	División de Planificación Sanitaria
9	Patricia Cabezas	División de Prevención y Control de Enfermedades
10	María Inés Romero	División de Prevención y Control de Enfermedades
11	Ana María Merello	División de Gestión de la Red Asistencial
12	Pamela Gallardo	División de Gestión de la Red Asistencial

Desarrollo de la reunión
<ul style="list-style-type: none"> - Natalia Celedón da la bienvenida y se explica que será una reunión de trabajo como hito inicial de la conformación de la <i>“Mesa de trabajo para el abordaje de las enfermedades raras, poco frecuentes, huérfanas y/o de diagnóstico complejo”</i> y que se espera definir la gobernanza de este espacio de trabajo. - Se explica que Cecilia Rodríguez, encargada de Participación del Gabinete Ministerial, será quien facilitará esta reunión. - Se realiza un primer momento de sintonizar con el espacio de trabajo

- Posteriormente se realiza una ronda de presentación de todas las personas presentes en la mesa de trabajo.
- Como acuerdo de la mesa de trabajo se llega al consenso de trabajar bajo consentimiento, es decir, que al tomar una decisión esta sea lo suficientemente buena por ahora y segura; en caso de objetar la decisión esto debe ser desde el conocimiento y la información suficiente que la decisión pudiera poner en riesgo el trabajo.
- Además se acuerda como marco de convivencia la confidencialidad y respeto, entendiendo el rol de representatividad que poseen los miembros de agrupaciones de la sociedad civil presentes, ser predecibles, participar activa y comprometidamente, ser puntual y estar presente.
- Luego se trabaja en acordar el propósito de la Mesa, de forma individual, en dupla y de manera grupal, se comparten los resultados de ello.
- Se realiza el saludo del Subsecretario de Salud Pública, Dr. Cristóbal Cuadrado.
- Posteriormente, se trabaja en nombrar los recursos que todos los integrantes de la Mesa deberían conocer y tener a disposición, entre ellos se nombran la Propuesta Plan Nacional de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes, Huérfanas; las leyes vigentes y sus reglamentos (19.966 y 20.850), Orphanet y sus recursos, libro catastro de FECHER, el Proyecto de Ley presentado en el Congreso, propuesta de Ley desarrollada por organizaciones de la sociedad civil (indicaciones), data/estadísticas (DEIS, APS, CDR, Hospital Digital, otros), Proyecto Pesquisa Neonatal, Programa PKU – TSH.
- Se toman los acuerdos de la ruta de trabajo.
- Se cierra la reunión.

ACUERDOS Y COMPROMISOS

1. Se trabajará inicialmente sobre la Propuesta de Plan Nacional, revisando y actualizando las prioridades.
2. El día jueves 6 de octubre la secretaría ejecutiva enviará el acta, el resultado del trabajo de esta reunión y una matriz para realizar la priorización inicial.
3. Lunes 10 de octubre cada persona o dupla envía el rol que se debe cumplir desde su organización / institución en esta Mesa de trabajo. Asimismo, las organizaciones de la sociedad civil enviarán el listado de personas/equipo ministerial que debiese incorporarse a la Mesa de Trabajo y si esta incorporación se plantea de forma permanente o según los temas a tratar en la reunión.
4. El jueves 13 de octubre los representantes de las organizaciones de la sociedad civil envían su priorización en un solo documento.
5. El día jueves 20 de octubre, las distinta unidades ministeriales entregan su priorización (se generará una reunión para esto)
6. Se acuerda que las próximas reuniones serán los últimos miércoles de cada mes, de 11:00 a 13:00 hrs., es decir, miércoles 26 de octubre, miércoles 23 de noviembre y miércoles 28 de diciembre.
7. La citación se realizará desde la Secretaría Ejecutiva.