

ACTA DE REUNION	
Acta Nº: 1	Lugar: zoom
Fecha: 05 de abril 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.	Camilo Águila	Dpto. Rehabilitación y Discapacidad/ División de Prevención y Control de Enfermedades, MINSAL.
2.	Daily Piedra	Profesional Dpto. de Estadísticas e Información en Salud, MINSAL.
3.	Fabiola Rosso	Dpto. de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud/División de Planificación Sanitaria, MINSAL.
4.	Grace Cordero	Jefa Subdepartamento de Programas Garantizados, FONASA
5.	Gonzalo Tobar	Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes
6.	Hugo Ossandón	Profesional, Subdepartamento de Programas Garantizados FONASA.
7.	Javiera Vivanco	Asesora Gabinete Subsecretaría de Salud Pública, MINSAL.
8.	Jessica Cubillos	Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile
9.	Mauricio Bizama	Dpto. GES y Redes de Alta Complejidad/ División de Gestión de la Red Asistencial, MINSAL.
10.	Pamela Llantén	Jefa Dpto. Condiciones crónicas complejas, División de Prevención y Control de Enfermedades, MINSAL.
11.	Paulina Vera	Profesional Dpto. de Estadísticas e Información en Salud, MINSAL.
12.	Soledad Valle	Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes
13.	Yerty Martínez	Dpto. GES y Redes de Alta Complejidad/ División de Gestión de la Red Asistencial, MINSAL.
14.	Valentina Cortínez	Secretaria Ejecutiva. Profesional Dpto. de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud/División de Planificación Sanitaria, MINSAL.

## Desarrollo de la reunión

Tabla:

1. Avances ruta inicial
2. Otros

Valentina Cortínez da la bienvenida a los nuevos integrantes (Grace Cordero y Hugo Ossandón de FONASA y Pamela Llantén de DIPRECE) y realiza una breve introducción 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.

1. Se informan los siguientes avances:

### LÍNEA ESTRATÉGICA 1: RECTORÍA, REGULACIÓN Y FISCALIZACIÓN:

- a. 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. Se encuentra pendiente su resolución.

### 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 existentes en el mundo por parte del Dpto. ETESA/SBE, complementado con la búsqueda de referencias realizado por Biblioteca MINSAL. Se informa que desde el Dpto. de ETESA/SBE reprogramaron la entrega de este trabajo para finales del mes de abril. Se espera que puedan presentar un resumen en la reunión de la mesa del mes de mayo. Posteriormente DIGERA elaborará un informe con la identificación de brechas y diagnóstico de la red de atención.
- b. 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 → Redacción del proyecto de ampliación de programa de pesquisa neonatal a 26 problemas de salud: revisión de literatura considerando costo efectividad, ventajas, desventajas, cálculo de estimación de demanda, indicadores. Se compartirá durante los próximos días con los referentes técnicos de DIGERA, DIPRECE y DIPOL para su revisión. Se están llevando a cabo las coordinaciones con los establecimientos para planificar la implementación. Posteriormente se enviará 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 solicita la difusión de los representantes de las agrupaciones de

pacientes y de los técnicos que puedan tener llegada a las personas viviendo con estas enfermedades, sus cuidadores y familiares para lograr mayor alcance.

**El link de acceso a la encuesta es el siguiente:**

<https://encuestas.minsal.cl/index.php/524628?lang=es>

- b. Se agrega iniciativa 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 (Camilo Águila, DIPRECE). Se plantea realizar equipos de trabajo con despliegue territorial entre los referentes de rehabilitación y discapacidad de las Secretarías Regionales Ministeriales (SEREMIs), la COMPIN regional y las organizaciones de pacientes y familiares en algunas regiones seleccionadas. El periodo de ejecución sería durante el segundo y tercer trimestre de 2023. Camilo Águila refiere que se contactará vía mail con los representantes de las agrupaciones de pacientes que participan en esta mesa, a modo de orientar la selección de las regiones piloto. De manera preliminar proponen que una de ellas sea la región de Magallanes.

#### 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 → El Dpto. de Estadística e Información en Salud (DEIS), es el organismo encargado del desarrollo de la estrategia de registro a nivel nacional y macro, apuntando hacia la interoperabilidad de todos los sistemas de registro. Como Dpto. de coordinación de garantías se presentarán las alternativas de desarrollo de registro de EPOF a la autoridad, quien tendrá que definir considerando los plazos de desarrollo y presupuesto necesario.
- b. Evaluación sobre la incorporación a ORPHANET: se elaboró una minuta técnica respecto a los aspectos que implica la adscripción a este convenio, la cual fue enviada a la jefatura de la DIPLAS. Asimismo, se envió vía memorándum el convenio a la División Jurídica solicitando su pronunciamiento desde su expertiz. Agregar que se realizó una reunión con los referentes de ORPHANET Argentina a modo de recabar más antecedentes desde su experiencia como país focal. Se sugiere revisar la presentación realizada ese día para contar con más antecedentes.}

#### LÍNEA ESTRATÉGICA 5: PROTECCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL

- b. Javiera Vivanco, referente de MIDESO en MINSAL, presenta los avances en la materia: refiere que ha sostenido varias reuniones con MIDESO, quienes manifestaron su disposición a realizar un trabajo conjunto. Además, vuelve a presentar la página [www.reddeproteccionsocial.cl](http://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 potenciar el repositorio que ya tienen. Se esperarán los resultados de la encuesta de detección de necesidades de información para orientar el plan de trabajo con los otros organismos involucrados.

## 2. Otros:

I. Banner EPOF: se realizó la solicitud al Dpto. de comunicaciones MINSAL para crear un Banner de EPOF-ER-EH en sitio electrónico ministerial.

A continuación, se presenta la propuesta de contenido de este Banner:

- a. Presentaciones y actas de la mesa de trabajo EPOF-ER-EH, las que contienen: definición ruta inicial de trabajo, propósito mesa, rol de cada organismo participante, avances.
- b. Link a la encuesta de detección de necesidades de información de personas viviendo con EPOF-ER-EH, sus familias y cuidadores.
- c. Video conmemoración EPOF: Sergio Basulto (antecedente de diagnóstico de fenilcetonuria, quien obtuvo puntaje destacado en la prueba de acceso a la educación superior 2022).
- d. Link noticia creación Oficina Enfermedades Crónicas Complejas DIPRECE.
- e. Normativa vigente: Decreto y resoluciones vigentes que crean y regulan la comisión técnica asesora EPOF, resolución que crea la oficina de Enfermedades Crónicas Complejas DIPRECE (pendiente).
- f. Hipervínculo a sitio [reddeproteccionsocial.cl](http://reddeproteccionsocial.cl) de MIDESO.
- g. Hipervínculo a sitios relacionados con cobertura de EPOF-ER-EH: GES, LRS, PNAC.

Se realiza la consulta de manera abierta sobre la opción de incluir un hipervínculo que dirija a los sitios oficiales de las agrupaciones de pacientes en el banner ministerial, a modo de favorecer un mayor alcance de la información e integración de ésta. Los representantes presentes manifiestan su aprobación de la iniciativa.

II. Se informa que como Dpto. de coordinación de garantías y prestaciones en salud se está trabajando en un proyecto de expansión para EPOF-ER-EH, el cual en última instancia depende de la aprobación de Hacienda y DIPRES.

III. Nuevo Decreto GES 2025: Fabiola Rosso, profesional del Dpto. de Coordinación de Garantías realizará una presentación respecto a los procesos y cronogramas para la incorporación o actualización de garantías al GES en la próxima reunión de la mesa.

IV. Proyecto de ley: Gonzalo Tobar realiza la consulta respecto al proyecto de ley de enfermedades raras, ya que han solicitado reuniones con la autoridad en diversas instancias para realizar indicaciones al proyecto y conocer su estado de avance. Al respecto, Valentina Cortínez informa que tras la recepción de correos consultando sobre este tema, se derivaron las consultas a la jefa de DIVISIÓN, pero sin obtener respuesta. Recalca que el proyecto de ley no es una iniciativa que emane desde los equipos técnicos, y que varios de los

aspectos ahí contenidos se están trabajando en esta mesa, como lo son el sistema de registro nacional y aspectos relacionados con la comisión asesora. De todas maneras, Valentina se compromete a hacer seguimiento al tema para poder orientar la información con quien corresponda en el ministerio.

#### ACUERDOS Y COMPROMISOS

1. Próxima reunión de la mesa: miércoles 03 de mayo.