Decreto 25 EXENTO

CREA UNA NUEVA COMISIÓN TÉCNICA ASESORA SOBRE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES Y DEJA SIN EFECTO DECRETOS QUE INDICA

MINISTERIO DE SALUD; SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA

Fecha Publicación: 30-MAR-2019 | Fecha Promulgación: 21-MAR-2019
Tipo Versión: Última Versión De : 11-AGO-2021
Ultima Modificación: 11-AGO-2021 Decreto 15 EXENTO
Url Corta: http://bcn.cl/2qvg1

CREA UNA NUEVA COMISIÓN TÉCNICA ASESORA SOBRE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES Y DEJA SIN EFECTO DECRETOS QUE INDICA

Núm. 25 exento.- Santiago, 21 de marzo de 2019.

Visto:

El decreto exento Nº 201, de 29 de junio de 2016, del Ministerio de Salud, que crea la Comisión Técnica Asesora sobre Enfermedades Raras o Poco Frecuentes; lo dispuesto en el decreto supremo Nº 19, de 2001, de la Secretaría General de la Presidencia; lo establecido en los artículos 4º y 5º del decreto con fuerza de ley Nº 1, de 2005, del Ministerio de Salud, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del decreto ley Nº 2.763, de 1979, y de las leyes Nº 18.469 y Nº 18.933; en los artículos 5º, 6º letra b) y 25 del decreto supremo Nº 136, del año 2004, de esta Secretaría de Estado; la ley Nº 20.850; en la resolución Nº 1.600, de 2008, de la Contraloría General de la República, y

Considerando:

1º Que, al Ministerio de Salud le compete ejercer la función que corresponde al Estado de garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma; así como coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar tales acciones.

2º Que, el Ministerio de Salud requiere de asesoría experta en materia de las llamadas enfermedades raras o poco frecuentes, y especialmente, a sus características, evolución clínica, historia natural y tratamientos, en base a la evidencia disponible y experiencia nacional e internacional en la materia.

3º Que, en dicho contexto, el año 2016 se emitió el decreto exento Nº 20, con fecha 29 de junio, mediante el cual se creó la Comisión Técnica Asesora Sobre Enfermedades Raras o Poco Frecuentes.

4º Que, las funciones de dicha comisión, su funcionamiento y composición, deben modificarse para el correcto funcionamiento de una Comisión Técnica Asesora en la actualidad.

5º Que, sin perjuicio de lo señalado anteriormente, sí es necesario de la existencia de una Comisión, pero con características y condiciones distintas a las establecidas en el decreto indicado en el considerando 3º.

6º Que, por lo señalado anteriormente, dicto el siguiente:

Decreto:

1º Créase una nueva Comisión Técnica Asesora sobre Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, en adelante "la Comisión", con las siguientes características:

I. PROPÓSITO DE LA COMISIÓN:

Proporcionar asesoría experta al Ministerio de Salud, en materia de las enfermedades raras o poco frecuentes, y en especial sobre el desarrollo de sistemas de información, red de centros especializados, modelos de atención clínica, desarrollo de centros de especialidad, historia natural de las enfermedades y alternativas terapéuticas.

II. FUNCIONES DE LA COMISIÓN:

1. Proponer acciones de política pública relativas a las enfermedades raras y poco frecuentes, que permitan movilizar los recursos integradamente y los incorpore a un esfuerzo Nacional común, que facilite el acceso de los pacientes a la información sobre sus condiciones de salud.

2. Entregar información pertinente para el diseño, ejecución y monitoreo de acciones de política pública sobre enfermedades raras y poco frecuentes.

3. Colaborar en el establecimiento de instrumentos de manejo clínico para el diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado para enfermedades raras y poco frecuentes, tales como Modelos de Atención Clínica, Guías de Práctica Clínica, Orientaciones de Manejo Clínico y Protocolos de Atención Clínica.

4. Proponer acciones para mejorar el reconocimiento y la visibilidad de las enfermedades raras y poco frecuentes en nuestro país.

5. Recomendar acciones para estimular la investigación sobre enfermedades raras y poco frecuentes.

6. Colaborar en las acciones que el Ministerio de Salud implemente para estimular la capacitación y especialización de profesionales de la salud en enfermedades raras y poco frecuentes.

7. Recomendar acciones para estimular la capacitación de los pacientes, familias y comunidades que portan estas patologías a través del diseño de programas de capacitación en conjunto al Ministerio de Salud.

8. Colaborar en el diseño, ejecución y monitoreo de planes destinados a evitar los conflictos de intereses entre los diferentes actores involucrados en relación a enfermedades raras y poco frecuentes.

9. Entregar información pertinente para el diseño y ejecución de instrumentos de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Priorización en Salud para enfermedades raras

y poco frecuentes, particularmente para mecanismos de cobertura como los establecidos en la ley Nº 19.966 y 20.850, como en otros establecidos por el Ministerio de Salud.

10. Las propuestas y recomendaciones que realice la Comisión no serán vinculantes para el Ministerio de Salud.

III. FUNCIONAMIENTO DE LA COMISIÓN:

La Comisión estará conformada por las siguientes personas:

- Nueve expertos nacionales en el tema de enfermedades raras y poco frecuentes seleccionados de una propuesta realizada por una comisión compuesta por el Jefe de Gabinete del Ministerio de Salud, el Jefe de Gabinete de la Subsecretaría de Salud Pública y dos funcionarios designados por dicha Subsecretaría para estos efectos.
- Un representante permanente del Gabinete del Ministro de Salud, que actuará como Coordinador de la Comisión, designado por el Ministro de Salud.
- El Jefe del Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia, de la División de Planificación Sanitaria de la Subsecretaría de Salud Pública, que actuará como Secretario Ejecutivo y Coordinador Suplente de la Comisión.
- Un representante de la Subsecretaría de Redes Asistenciales, designado por dicha Subsecretaría.

Decreto 15 EXENTO, SALUD
N° 1, a)
D.O. 11.08.2021

- Un representante de la División de Prevención y Control de Enfermedades, designado por su jefatura.
- Un representante de la División Jurídica, designado por su jefatura.
- Un representante de la División de Gestión de Redes Asistenciales, designado por su jefatura.
- Un representante del Fondo Nacional de Salud, designado por el Director del Fondo Nacional de Salud.
- Un representante del Instituto de Salud Pública, designado por el Director del Instituto de Salud Pública.
- Un representante de la División de Planificación Sanitaria de la Subsecretaría de Salud Pública, designado por la jefatura de dicha División.

Decreto 15 EXENTO, SALUD
N° 1, b)
D.O. 11.08.2021

IV. ASPECTOS OPERATIVOS DEL FUNCIONAMIENTO DE LA COMISIÓN:

- Las reuniones se realizarán en dependencias del Ministerio de Salud, con la periodicidad y procedimientos que la Comisión determine. La comisión podrá, además, ser convocada por el Ministerio de Salud con fines específicos de consulta.
- La Comisión estará facultada para invitar a sus sesiones a personas especializadas en la materia de su competencia y miembros asociaciones de pacientes, para solicitar la información y asesoría que estime necesaria para el desarrollo de sus actividades.
- La Comisión celebrará al menos cuatro sesiones regulares al año.
- De toda sesión se tomarán actas, las que deberán ser aprobadas por los miembros participantes de la sesión.

- El Gabinete de la Subsecretaría de Salud Pública proveerá las instalaciones, el equipamiento y el apoyo logístico necesario para la coordinación y la celebración de las sesiones de la Comisión.
- Los integrantes de la Comisión serán nombrados a través de una resolución del Ministerio de Salud.
- Los miembros de la Comisión deberán llenar una Declaración de Conflictos de Intereses y Compromiso de Confidencialidad, conforme a los formularios que disponga el Ministerio de Salud al efecto.
- Aquellos miembros que presenten conflictos de intereses no podrán participar en las funciones establecidas en el numeral I de este decreto en cuanto estén relacionadas con el conflicto de interés que les atañe.

2º Déjase sin efecto el decreto exento Nº 201, de 29 de junio de 2016, del Ministerio de Salud, que creó Comisión y designó los integrantes de la antigua Comisión de Enfermedades Raras y Poco Frecuentes.

Anótese y publíquese.- Por orden del Presidente de la República, Emilio Santelices Cuevas, Ministro de Salud.
Transcribo para su conocimiento decreto exento Nº 25, de 21-03-2019.- Saluda atentamente a Ud., Paula Daza Narbona, Subsecretaria de Salud Pública.