



Avances ruta inicial mesa EPOF-ER-EH

Departamento de coordinación de garantías y prestaciones en
salud
DIPLAS
Subsecretaría de Salud Pública
Ministerio De Salud

05 de abril, 2023



Contenido

1. Avances ruta inicial

- LÍNEA ESTRATÉGICA 1: RECTORÍA, REGULACIÓN Y FISCALIZACIÓN
- LÍNEA ESTRATÉGICA 2: PROVISIÓN DE SERVICIOS ASISTENCIALES
- LÍNEA ESTRATÉGICA 3: EDUCACIÓN, PROMOCIÓN Y FORMACIÓN
- LÍNEA ESTRATÉGICA 4: REGISTRO, INFORMACIÓN Y VIGILANCIA
- LÍNEA ESTRATÉGICA 5: PROTECCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL

2. Otros



1. Avances ruta inicial

LÍNEA ESTRATÉGICA 1: RECTORÍA, REGULACIÓN Y FISCALIZACIÓN

1. Creación de la Oficina de Condiciones Crónicas Complejas en DIPRECE.

LÍNEA ESTRATÉGICA 2: PROVISIÓN DE SERVICIOS ASISTENCIALES

1. Proyecto de ampliación de programa de pesquisa neonatal a 26 problemas de salud:

- Redacción del proyecto: revisión de literatura (costo efectividad, ventajas, desventajas), cálculo de estimación de demanda, indicadores.
- Se compartirá esta semana con los referentes técnicos de DIGERA, DIPRECE, DIPOL para su revisión. Se están revisando detalles de implementación.
- Próximos pasos: presentación del proyecto a MIDESO (mayo).

2. Realización de búsqueda de evidencia sobre estándares de atención en EPOF-ER-EH por parte del Dpto. ETESA/SBE (entrega fines de marzo). Posteriormente DIGERA elaborará un informe con la identificación de brechas y diagnóstico de la red de atención.

* Entrega finales de abril. Presentación de resultados en mesa de mayo.



1. Avances ruta inicial

LÍNEA ESTRATÉGICA 3: EDUCACIÓN, PROMOCIÓN Y FORMACIÓN

1. Desarrollo conjunto de la encuesta de detección de necesidades de información sobre los trámites/ beneficios más frecuentes de las personas viviendo con ER-EPOF-EH y sus familias a ser aplicada durante el primer semestre. Se elaborará un plan de capacitación a partir de los hallazgos.

Link de acceso a la encuesta: <https://encuestas.minsal.cl/index.php/524628?lang=es>

2. 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).



1. Avances ruta inicial

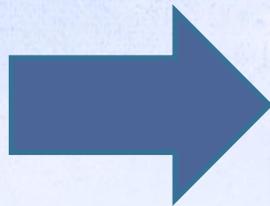
LÍNEA ESTRATÉGICA 4: REGISTRO, INFORMACIÓN Y VIGILANCIA

1. Registro: Exploración de alternativas de registro nacional único.

- Dpto. DEIS encargado del desarrollo de la estrategia.
- Se presentarán las alternativas a la autoridad quien tendrá que definir considerando plazos de desarrollo y presupuesto.

2. Evaluación sobre la incorporación a ORPHANET:

- Minuta técnica enviada a jefatura de la División para ser presentada a la autoridad.
- Revisión de convenio por División Jurídica.
- Reunión con Orphanet Argentina.



Orphanet es una red Internacional que reúne y mejora el conocimiento sobre las enfermedades raras para mejorar el diagnóstico, atención y tratamiento de pacientes con este tipo de enfermedades.

El 2019 se comenzó a tramitar ser país miembro, pero no se concretó.

- Alternativas para ser parte de la red Orphanet:
 - I. Adscribir al acuerdo como país miembro, explicitando el compromiso, recursos iniciales y actividades.
 - II. Adscribir inicialmente como punto de contacto o punto focal, con la posibilidad de ser país miembro a futuro.
- Para cualquiera de las alternativas se deben comprometer recursos humanos disponibles.
- La Ministra debe enviar por medio de OCAI una carta a Orphanet manifestando el interés para luego tramitar el convenio



1. Avances ruta inicial: ORPHANET

Tabla 1: Implicancias de pertenecer a ORPHANET como país miembro o Punto Focal

País Miembro	Punto Focal
Existe convenio que obliga al cumplimiento de ciertos requisitos (indicadores en capacitación, traducción, publicación de artículos, entre otros) aplicación del Plan de Red, establecer y gestionar el centro nacional de nomenclatura Orphanet incluyendo la recopilación y actualización periódica de datos, coordinación a nivel país, promoción de políticas públicas, entre otras).	No existe convenio que obligue al cumplimiento de requisitos, más que el de designar a un equipo de trabajo.
Se desconoce si implica gasto monetario directo como cuota de incorporación	No requiere gastos monetarios como cuota de incorporación.
Requiere contar con RRHH: coordinador nacional (1 jornada completa), traductor (1 JC), Encargado de proyecto (1 JC), representante científico (½ jornada), estadístico (½ J), epidemiología (½ J), DIGERA (½ J).	No requiere contratación de personal de dedicación exclusiva para cumplimiento de envío de reportes u otros. Puede ser el equipo de la Oficina de EPOF en DIPLAS o DIPRECE
Permite la participación en comisiones y voto en la toma de decisiones al interior de Orphanet.	No permite voto en toma de decisiones
Permite el contacto y la colaboración activa con los equipos de la red Orphanet.	Permite el contacto con los equipos de la red Orphanet.



1. Avances ruta inicial

LÍNEA ESTRATÉGICA 5: PROTECCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL

1. Reuniones interministeriales MIDESO-
MINEDUC: estado del arte por Javiera
Vivanco.



OTROS

I. Banner EPOF:

* Solicitud al Dpto. de comunicaciones MINSAL la creación de Banner de EPOF-ER-EH en sitio electrónico ministerial.

Propuesta de contenido Banner EPOF:

- 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.
- Link a la encuesta de detección de necesidades de información de personas viviendo con EPOF-ER-EH, sus familias y cuidadores.
- Video conmemoración EPOF: Sergio Basulto (antecedente de diagnóstico de fenilcetonuria, quien obtuvo puntaje destacado en la prueba de acceso a la educación superior 2022).
- Link noticia creación Oficina Enfermedades Crónicas Complejas DIPRECE.
- 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**).
- Hipervínculo a sitio reddeproteccionsocial.cl de MIDESO.
- Hipervínculo a sitios relacionados con cobertura de EPOF-ER-EH: GES, LRS, PNAC.
- Hipervínculo que dirija a los sitios oficiales de agrupaciones de pacientes y/o sus contactos como agrupación.



OTROS

- Proyecto de expansión 2024: Depende de hacienda y DIPRES.
- Nuevo Decreto GES 2025.
- Próxima reunión de la mesa: **miércoles 03 de mayo.**





Avances ruta inicial mesa EPOF- ER-EH

Departamento de coordinación de garantías y prestaciones en
salud
DIPLAS
Subsecretaría de Salud Pública
Ministerio De Salud

05 de abril, 2023

