



Avances ruta inicial mesa EPOF- ER-EH-EDC

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

01 de marzo, 2023



Contenido

1. “Mesa de trabajo para el abordaje de las enfermedades raras, Poco Frecuentes, Huérfanas y/o de Diagnóstico Complejo:

1.1 Ruta inicial

1.2 Avances

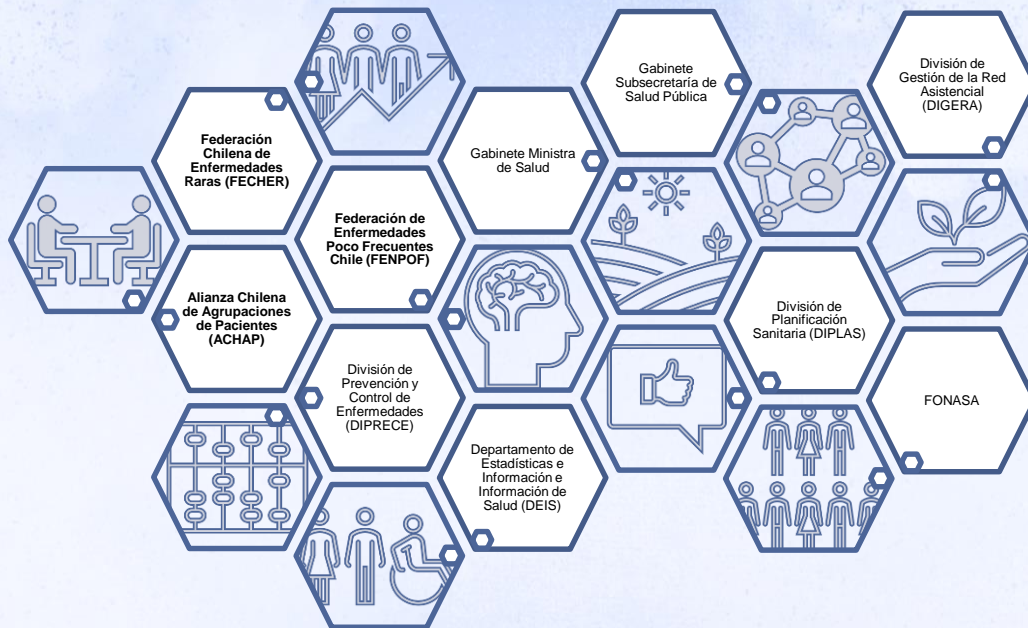
- LÍNEA ESTRATÉGICA 1: RECTORÍA, REGULACIÓN Y FISCALIZACIÓN
- LÍNEA ESTRATÉGICA 2: PROVISIÓN DE SERVICIOS ASISTENCIALES
- LÍNEA ESTRATÉGICA 3: EDUCACIÓN, PROMOCIÓN Y FORMACIÓN
- LÍNEA ESTRATÉGICA 4: REGISTRO, INFORMACIÓN Y VIGILANCIA
- LÍNEA ESTRATÉGICA 5: PROTECCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL

2. Otros



1. Mesa de trabajo

Definición de 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.”



1. Mesa de trabajo



Matriz de
priorización de
objetivos



Ruta inicial



1.1 Ruta inicial de Mesa de trabajo

LÍNEA ESTRATÉGICA 1: RECTORÍA, REGULACIÓN Y FISCALIZACIÓN:

- Crear una institucionalidad para la formulación, planificación, desarrollo y evaluación de políticas públicas, programas y acciones sobre enfermedades raras o poco frecuentes.
- Definir estándares técnicos y de calidad de los servicios, recursos humanos y centros de referencia para la atención de personas con enfermedades raras o poco frecuentes.

LÍNEA ESTRATÉGICA 2: PROVISIÓN DE SERVICIOS ASISTENCIALES

- Mejorar la cobertura de screening neonatal y articular una red de tamizaje neonatal.
- 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.



1.1 Ruta inicial de Mesa de trabajo

LÍNEA ESTRATÉGICA 3: EDUCACIÓN, PROMOCIÓN Y FORMACIÓN

- Alfabetizar en salud a las personas viviendo con ER-EPOF-EH sus familiares y cuidadores sobre su enfermedad, derechos, deberes, beneficios y oportunidades.
- Visibilizar las enfermedades ER-EPOF-EH que se presentan en Chile, en distintos públicos objetivos, formación académica, Centros de Atención Primaria o CESFAM y Servicios de Urgencias públicos y privados.

LÍNEA ESTRATÉGICA 4: REGISTRO, INFORMACIÓN Y VIGILANCIA

- Diseñar y desarrollar un registro nacional único de ER-EPOF-EH

LÍNEA ESTRATÉGICA 5: PROTECCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL

- Desarrollar recomendaciones respecto a las necesidades de mayor comunicación e información en el área de inserción social
- Desarrollar recomendaciones respecto a las necesidades en el ámbito laboral para personas pacientes y cuidadores de pacientes con enfermedades poco frecuentes



1.2 Avances

LÍNEA ESTRATÉGICA 1: RECTORÍA, REGULACIÓN Y FISCALIZACIÓN:

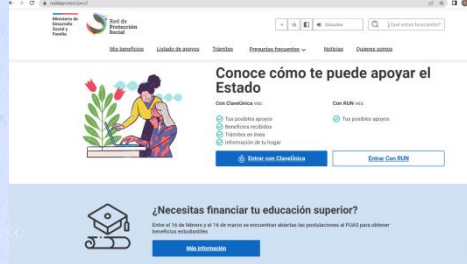
- Creación de la Oficina de Condiciones Crónicas Complejas en DIPRECE.
- Proceso de activación y redefinición de funciones, conformación y funcionamiento de la comisión asesora (creada bajo el Decreto Exento N° 256 del 30-03-2019).
- Solicitud nombramiento Oficial de referentes para la mesa de trabajo.

LÍNEA ESTRATÉGICA 2: PROVISIÓN DE SERVICIOS ASISTENCIALES

- 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 presentar proyecto a MIDESO (mayo-junio).
- 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.
- Búsqueda de referencias sobre modelos de atención en EPOF-ER-EH por equipo biblioteca MINSAL : 110 resultados los cuales serán revisados por el equipo de DIGERA y ETESA.



1.2 Avances



LÍNEA ESTRATÉGICA 3: EDUCACIÓN, PROMOCIÓN Y FORMACIÓN

- 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.

LÍNEA ESTRATÉGICA 4: REGISTRO, INFORMACIÓN Y VIGILANCIA

- Exploración de alternativas de registro nacional único sobre casos confirmados
- Evaluación sobre la incorporación a ORPHANET: revisión de convenio por División Jurídica, Minuta técnica por Dpto. de Coordinación de Garantías y reunión con Orphanet Argentina.

LÍNEA ESTRATÉGICA 5: PROTECCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL

- Reunión referente Discapacidad MINSAL con MIDESO.
- www.reddeproteccionsocial.cl



OTROS

1. Conversatorio 28/2 sobre los avances y desafíos en el contexto de la “Mesa de trabajo para el abordaje de las Enfermedades Raras, Poco Frecuentes, Huérfanas y/o de Diagnóstico Complejo”, en un espacio para conmemorar el "Día nacional de la educación y concientización de las enfermedades raras, poco frecuentes o huérfanas", en el marco de la Ley N° 21.292.
2. Webinar UDD EPOF



Salud

Minsal creará Oficina Nacional de Condiciones Crónicas Complejas

09:19



El 28 de febrero se conmemoró el Día Mundial de las Enfermedades Raras, Poco Frecuentes y Huérfanas. [Ver](#)



OTROS

- Próxima reunión de la mesa: **miércoles 05 de abril.**
- 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.
- Dpto. de coordinación de Garantías (DIPLAS) en conjunto con el Dpto de Discapacidad (DIPRECE) y DIGERA trabajará una propuesta de canasta de atención integral de cuidadores y de cuidados paliativos no oncológicos y se estudiarán las posibles vías de incorporación.





Avances ruta inicial mesa EPOF- ER-EH-EDC

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

01 de marzo, 2023

