



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

04 de enero, 2023



Contenido

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



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, que promueva la interacción de actores estratégicos en la materia y garantice la participación ciudadana.

1. Se elaboró la resolución que crea la “Oficina de coordinación de enfermedades poco frecuentes” que dependería del Departamento de Coordinación de Garantías y Prestaciones en Salud de la DIPLAS.

Se encuentran en revisión las funciones de todas las Oficinas del Departamento de Coordinación de Garantías (GES, EPOF, DAC y LRS), ya que se espera exista coherencia entre ellas.

2. Se elaboraron los documentos formales solicitando el nombramiento oficial de referentes técnicos para el trabajo de la mesa, a modo de favorecer la continuidad de las líneas de trabajo y asignar responsabilidades.



LÍNEA ESTRATÉGICA 2: PROVISIÓN DE SERVICIOS ASISTENCIALES



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.

1. Programa de ampliación de screening neonatal:

Se están llevando a cabo reuniones entre FONASA y DIGERA para determinar el costeo.

En mayo MIDESO informa los plazos de apertura de presentación de proyectos.
(Recursos para 2024).



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.

CONTEXTO: OBJETIVOS

- Mejorar y fortalecer la capacidad diagnóstica de ER- EPOF-EH.
- Implementar acciones que contribuyan a otorgar tratamiento integral, oportuno y de calidad a personas con ER- EPOF-EH.
- Integrar y crear programas de seguimiento, rehabilitación y cuidados paliativos focalizados en personas con ER-EPOF-EH y personas o poblaciones de riesgo.
- Garantizar el otorgamiento de diagnósticos y tratamientos de personas con ER- EPOF-EH.
- 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.

SE DECIDE A CORTO PLAZO: 1. Identificar y articular la red de atención. Para estimar la brecha, se deben conocer los estándares.

Avances:

1. Se solicitó a biblioteca MINSAL búsqueda de referencias sobre modelos de atención en EPOF-ER-EH: 110 resultados los cuales serán revisados por el equipo de DIGERA y ETESA.
2. Se solicitó al Dpto. de ETESA/SBE síntesis de evidencia sobre estándares de atención en EPOF-ER-EH: ETESA realizará una búsqueda para conocer cómo se aplican los modelos de atención en países similares a Chile, lo que será un punto de partida. Se espera puedan entregar un primer producto en marzo.
3. Identificación de expertos que debieran participar en grupo de trabajo de brecha
4. Elaboración de la propuesta de documento que debiera ser el resultado de este trabajo, con el diagnóstico de la red e identificación de brechas.



LÍNEA ESTRATÉGICA 3: EDUCACIÓN, PROMOCIÓN Y FORMACIÓN



LÍNEA ESTRATÉGICA 3: EDUCACIÓN, PROMOCIÓN Y FORMACIÓN

Se están realizando coordinaciones con el área de capacitación MINSAL, para identificar la vía de desarrollo, presupuesto, línea temporal, etc.

Objetivo:

- Visibilizar las enfermedades ER - EPOF - EH que se presentan en Chile, en distintos públicos objetivos con la finalidad de destruir prejuicios y que se conozcan a nivel de la formación académica, Centros de Atención Primaria o Cesfam y Servicios de Urgencias públicos y privados y todas las instancias que sean necesarias.
- Generar y capacitar a organizaciones/aliados específicos en diferentes áreas y ocupaciones, para que asuman vocerías desde sus propias ubicaciones, en pro del mejor desarrollo, calidad de vida, inserción escolar/laboral, social y atención en salud de las personas con ER - EPOF - EH.
- Elaborar planes de Humanización de la Educación profesional y técnica respecto a las ER-EPOF-EH para fomentar la inclusión y equidad, junto a la no discriminación o vulneración de Derechos Fundamentales.
- Fomentar la alfabetización y convivencias en diversidad, desde la primera infancia y hasta la adultez, en el ámbito educacional para propiciar ambientes inclusivos que garanticen el derecho a una educación de calidad.
- Alfabetizar en salud a las personas viviendo con ER-EPOF-EH sus familiares y cuidadores sobre su enfermedad, derechos, deberes, beneficios y oportunidades.

Iniciativa priorizada: Capacitación en el desarrollo de habilidades y adquisición de herramientas a las personas viviendo con ER-EPOFEH, sus familiares y cuidadores, respecto a derechos y deberes, acceso, financiamiento, medicamentos, ayudas técnicas, tratamientos complementarios, acompañamiento, preparación de consulta, beneficios existentes, entre otros.



LÍNEA ESTRATÉGICA 4: REGISTRO, INFORMACIÓN Y VIGILANCIA



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.

1. Estado Convenio Orphanet:

1. Se está revisando en el Departamento de Coordinación

1. Identificar otros actores que deben revisar el convenio
2. Consultar a Jurídica si es necesario más antecedentes
3. Consultar con OCAI si es necesario más antecedentes

2. Registro DEIS

3. Otras posibilidades de registro



LÍNEA ESTRATÉGICA 5: PROTECCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL



Inicio de coordinaciones interministeriales

- Se llevará a cabo una reunión con la referente del Gabinete de SSP ante MIDESO en las áreas de Rehabilitación, Discapacidad y Cuidados, para la instalación de este tema.
- Posibilidad de que un representante de MIDESO presente en la mesa los beneficios para cuidadores o personas con ErPfHDc: subsidios, atenciones preferenciales, ayudas técnicas, carnet de discapacidad, con la posibilidad de generar difusión e identificación de otras necesidades.
- Trabajo con otros Ministerios: Mujer, Trabajo.



OTROS

1. Creación de carpeta compartida:

Se debe instalar en cada equipo el aplicativo WinSCP y configurarlo según se encuentre dentro o fuera de la red MINSAL.

Se envió vía correo electrónico un link de descarga del aplicativo y credenciales (usuario y contraseña) a cada uno.

*Los documentos son de uso interno de los integrantes de la mesa quienes firmaron su compromiso de confidencialidad. Consultar la factibilidad de compartir documentos con personas externas a la mesa.

2. Proyecto de ley: se están trabajando las indicaciones al proyecto de ley.

3. Revisión de otras líneas de trabajo.





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

04 de enero, 2023

