



Ministerio de  
Salud

Gobierno de Chile

# MESA DE TRABAJO PARA EL ABORDAJE DE ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES, HUÉRFANAS O DE DIAGNÓSTICO COMPLEJO



## Sesión 1:

Lunes 4 de octubre, 2022

### Propósito de la sesión:

- Constituir mesa de trabajo
- Definir la gobernanza

### Momentos de la sesión:

- Sintonizar
- Presentaciones
- Acuerdos de trabajo
- Acuerdo propósito mesa
- Recursos colectivos
- Ruta de trabajo

### Participantes:

- **Javiera Vivanco** (Gabinete Subsecretaría de Salud Pública)
- **Andrea Guerrero** (División de Planificación Sanitaria)
- **Natalia Celedón** (División de Planificación Sanitaria)
- **Patricia Cabezas** (División de Prevención y Control de Enfermedades)
- **María Inés Romero** (División de Prevención y Control de Enfermedades)
- **Ana María Merello** (División de Gestión de la Red Asistencial)
- **Pamela Gallardo** (División de Gestión de la Red Asistencial)
- **Alejandro Andrade** (Federación Chilena de Enfermedades Raras)
- **Víctor Rodríguez** (Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile)
- **Gonzalo Tobar** (Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes)
- **Soledad Valle** (Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes)
- **Cecilia Rodríguez** (Participación Ciudadana, Gabinete Ministra)



## Sintonizar:

Cómo llegamos



## Acuerdos de trabajo:

Fortaleciendo la convivencia

LOS ACUERDOS LOS GENERAREMOS CONSINTIENDO

*¿es la decisión suficientemente buena por ahora y suficientemente segura para intentarlo?*

Antes de generar el acuerdo podemos plantear:



**Objeción:** una inquietud en respuesta a una propuesta específica. Veo que hay un aspecto de la propuesta que no es lo suficientemente bueno por ahora, o lo suficientemente seguro como para intentarlo y pone en riesgo el resultado o mi trabajo.



**Preocupación:** hay algo que me preocupa, tal vez pudiese poner en riesgo que la propuesta sea suficientemente buena por ahora, o lo suficientemente segura, por lo que quiero ponerlo en común.



**Cero Objeción:** la propuesta es lo suficientemente buena por ahora y suficientemente segura para intentarlo.



## Acuerdos de trabajo:

Fortaleciendo la convivencia



- Confidencialidad y respeto
  - Hacerme predecible
  - Participar activa y comprometidamente
  - Ser puntual
  - Estar presentes
- + Contar con una calendarización fija con hora de inicio y término

Promesa de esta mesa en materia de participación:

La gobernanza de la mesa será generada en co construcción.

La secretaría ejecutiva de la mesa trabajará para que nuestras preocupaciones, aspiraciones y acuerdos se vean reflejadas directamente en las alternativas desarrolladas. Se informará cómo nuestros acuerdos aportaron a la decisión final



## Propósito de esta mesa:

**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.**



## Otros objetivos presentes:

- Coordinar y gestionar temas de salud en enfermedades raras, poco frecuentes, huérfanas o de diagnóstico complejo
- Identificar la necesidad de demanda (brecha entre la oferta y la demanda)
- Definir acciones de políticas públicas para asesorar al Ministerio respecto de las enfermedades raras, poco frecuentes, huérfanas o de diagnóstico complejo
- Ampliar la pesquisa (diagnóstico y pesquisa precoz)
- Definir, trabajar, contribuir y fortalecer el plan de acción
- Consensuar prioridades y definir estrategia de abordaje (hacia un abordaje interdisciplinario)
- Identificar avances concretos y posibles a lograr en este período de gobierno
- Conocer las intenciones del Ministerio respecto a las enfermedades raras, poco frecuentes, huérfanas o de diagnóstico complejo



## Recursos colectivos:



- Propuesta Plan Nacional de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes, Huérfanas
- Leyes vigentes y sus reglamentos (19.966 y 20.850)
- Orphanet y sus recursos
- Libro catastro de FECHER
- Proyecto de Ley presentado en el Congreso
- Propuesta de Ley desarrollada por organizaciones de la sociedad civil
- Videos de la discusión parlamentaria sobre el proyecto de Ley
- Data / Estadísticas (DEIS, APS, CDR, Hospital Digital)
- Proyecto Pesquisa Neonatal
- Programa PKU - TSH
- Documentos y papers de especialistas (por ejemplo, UDD)



## Ruta de trabajo:

- **Acuerdos:**

- Trabajar inicialmente sobre la propuesta de plan, revisando y actualizando las prioridades
  - Jueves 6 de octubre la secretaría ejecutiva envía los documentos de esta reunión, incluida una matriz para realizar la priorización inicial.
  - Lunes 10 de octubre cada persona o dupla envía el rol que se debe cumplir desde su organización / institución en esta mesa. Indicar además si se visualiza algún rol que debiese estar presente de manera temporal o permanente en la mesa.
  - Jueves 13 de octubre los representantes de las organizaciones de pacientes envían su priorización (un solo documento)
  - Jueves 20 de octubre, unidades ministeriales entregan su priorización (se generará una reunión para esto)

- **Próximas reuniones: último miércoles de cada mes, de 11 a 13 hrs.** (miércoles 26 de octubre, miércoles 23 de noviembre, miércoles 28 de diciembre)



**Nos vamos:**

