

Plan de trabajo del producto: Metodología para la actualización del listado de enfermedades huérfanas

Julio de 2024



**Instituto de Evaluación
Tecnológica en Salud**
Evidencia que promueve confianza

Adriana María Robayo García
Directora Ejecutiva

Luz Mery Barragán González
Subdirectora General y de Operaciones

Kelly Estrada Orozco
Gerente Técnica

César Ricardo Huérfano Herrera
Líder técnico



Salud

Betsabe Ximena Velasco Hernández
Directora de Promoción y Prevención (e)

Contenido

1. Alcance	2
2. Objetivo general	2
3. Metodología	2
4. Plan de trabajo.....	2
5. Primera entrega: 16 de julio de 2024.....	2
5.1. Actividades	2
5.2. Entregable	3
6. Segunda entrega: 28 de agosto de 2024.....	3
6.1. Actividades	3
6.2. Entregable	3
7. Tercera entrega: 12 de noviembre de 2024	3
7.1. Actividades	3
7.2. Entregable	3
8. Requerimientos técnicos	4
9. Otros requerimientos	4
10. Cronograma.....	4

1. Alcance

El alcance de esta metodología es definir el proceso metodológico, criterios y fuentes de información para actualizar el listado de enfermedades huérfanas en Colombia y sus adjuntos.

2. Objetivo general

Desarrollar un manual que describa la metodología para la actualización del listado de enfermedades huérfanas en Colombia y sus adjuntos.

3. Metodología

Se seguirán los siguientes pasos:

1. Elaboración de plan de trabajo y cronograma
2. Socialización de las fases del proyecto en la Mesa Nacional de enfermedades huérfanas
3. Desarrollo de protocolo de revisión de la literatura
4. Revisión de experiencias previas, referenciación internacional y normatividad.
5. Extracción y síntesis de metodologías detectadas
6. Análisis de la información recopilada y conclusiones.
7. Socialización de avance en la mesa nacional de enfermedades huérfanas
8. Redacción del informe final de la revisión sistemática
9. Escritura del Manual
10. Revisión interna

Se realizará una mesa de trabajo conjunta para revisar avances con los supervisores del contrato de manera quincenal y los espacios serán acordados entre el IETS y el MSPS después del inicio del presente proyecto.

4. Plan de trabajo

Se llevarán a cabo las siguientes actividades para elaborar la Metodología para la actualización del listado de enfermedades huérfanas y sus adjuntos.

5. Primera entrega: 16 de julio de 2024.

5.1. Actividades

1. Elaboración de plan de trabajo y cronograma

5.2. Entregable

Documento con el plan de trabajo y archivo Excel con cronograma de trabajo.

6. Segunda entrega: 28 de agosto de 2024

6.1. Actividades

2. Socialización de las fases del proyecto en la Mesa Nacional de enfermedades huérfanas
3. Desarrollo de protocolo de revisión de la literatura
4. Revisión de experiencias previas, referenciación internacional y normatividad.
5. Extracción y síntesis de metodologías detectadas

6.2. Entregable

Informe técnico de avance que documente la normativa nacional sobre enfermedades huérfanas, alcance y métodos de la revisión, estrategia de búsqueda y resultados de las búsquedas realizadas experiencias y referenciación internacional, los anexos y referencias.

7. Tercera entrega: 12 de noviembre de 2024

7.1. Actividades

6. Análisis de la información recopilada y conclusiones.
7. Socialización de avance en la Mesa Nacional de enfermedades huérfanas
8. Redacción del informe final de la revisión sistemática
9. Escritura del Manual
10. Revisión interna

7.2. Entregable

- Un documento técnico final que consolide el desarrollo de las actividades
- Manual metodológico para la actualización del listado de enfermedades huérfanas, en Colombia.

7.3. Revisión final

Revisión tercera entrega por parte del Ministerio: Del 13 de noviembre al 19 de noviembre.

Ajustes tercera entrega por parte del IETS: Del 20 de noviembre al 26 de noviembre.

Entrega definitiva: 27 de noviembre.

8. Requerimientos técnicos

1. Asistencia como observadores a espacios de trabajo con expertos o con actores.
2. Revisión de informes de avance.

9. Otros requerimientos

No aplica.

10. Cronograma

En el archivo de Excel se adjunta el cronograma de entregables durante el proceso del proyecto.