Tipo de acta COMITÉ ___ REUNIÓN _X_ OTRO ___		NÚMERO DE ACTA: 002
FECHA: 26/07/2024	LUGAR: Virtual (plataforma Teams)	HORA INICIO: 10:00 am
RESPONSABLE: IETS		HORA FINAL: 10:30 am

OBJETIVO DE LA REUNIÓN

Aclarar dudas por parte del equipo técnico desarrollador del producto 3 - Metodología para la actualización del listado de enfermedades huérfanas, raras y ultra-raras- Contrato interadministrativo1271 de 2024

ORDEN DEL DÍA Y DESARROLLO (TEMAS TRATADOS)

1. Aclaración de inquietudes para el desarrollo de la metodología de actualización del listado de enfermedades huérfanas.
2. Definición de espacio de encuentro con la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas.
3. Propuestas de Reuniones Semanales.
4. Otros

Desarrollo de termas:

1. Aclaración de inquietudes para el desarrollo de la metodología de actualización del listado de enfermedades huérfanas.
Resumen:

- Desde el equipo técnico del IETS se solicitó aclaración sobre el alcance del término "y sus adjuntos" que se solicitó por parte del equipo del Ministerio al plan de trabajo de este producto.
- Desde el Ministerio se explicó que los "adjuntos" se refieren a un archivo Excel que contiene detalles técnicos como el método de confirmación de cada enfermedad, la especialidad idónea para el diagnóstico y la prueba diagnóstica necesaria. Este archivo complementa la metodología integral para la actualización del listado de enfermedades huérfanas.
- La otra inquietud por equipo técnico del IETS es sobre las expectativas por parte del Ministerio con respecto a este producto, dado que ya existe una metodología definida recientemente por el Ministerio en 2023.
- Por parte del Ministerio se indicó que la metodología actual tiene como objetivo organizar y estandarizar la inclusión, exclusión y modificación de enfermedades en el listado. Sin embargo, resaltó la importancia de revisar cómo se manejan estas listas en otros países y poder, a partir de estos resultados, construir una metodología que permita hacer ajustes al listado actual basados en esas experiencias y evidencia encontrada.

2. Definición de espacio de encuentro con la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas.
Resumen:

- El equipo técnico del IETS solicitó la gestión por parte del Ministerio del espacio de encuentro con la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, la cual quedó propuesta en el cronograma entre el 27 de julio al 6 de agosto.
- Los referentes del Ministerio aclararon que esta Mesa tiene reuniones programadas de manera bimensual y que hubo una recientemente; por lo cual, se requiere convocar una reunión extraordinaria, pero para la semana del 5 al 9 de agosto, debido a la necesidad de anticipación para garantizar la participación de los 14 representantes de la mesa.

- Desde la Gerencia Técnica del IETS se sugirió que en dicha reunión se presente una propuesta de protocolo para discusión y construcción conjunta con la Mesa Nacional.

3. Propuestas de Reuniones Semanales.

Resumen:

- La Gerencia Técnica del IETS propuso al equipo técnico del Ministerio desarrollar reuniones semanales o quincenales para tomar decisiones ejecutivas rápidas y avanzar en el desarrollo de la metodología.
- El equipo de referentes del Ministerio estuvo de acuerdo y sugirió reuniones semanales de media hora los viernes en la mañana.

4. Otros

Resumen:

- Isabel Cristina Burbano del Ministerio consultó sobre la aprobación final del plan de trabajo y cronograma presentado por parte del IETS y la Dra. Heidy García, también del Ministerio, confirmó la aprobación de estos documentes, una vez efectuadas las aclaraciones durante la reunión acerca de la fecha de socialización con la Mesa Nacional.
- El equipo técnico del IETS preguntó sobre cómo canalizar información adicional a la Mesa Nacional y los doctores Alberto Martínez y Heidy García indicaron que la comunicación debería ser a través de ellos, y se comprometieron a estar disponibles para gestionar cualquier requerimiento con la Mesa Nacional.
- Finalmente, desde el equipo IETS se solicitó detalles logísticos sobre la duración y organización del encuentro con la Mesa Nacional, a lo cual el equipo del Ministerio señaló que se estimaba una duración de 1 a 1.5 horas, con tiempo asignado para la presentación y comentarios.
- La reunión concluye luego de verificar que no habían más observaciones ni inquietudes de parte de los participantes tanto del IETS como del Ministerio.

COMPROMISOS ESTABLECIDOS

No	Compromiso	Responsable	Fecha de cumplimiento
1	Gestionar la convocatoria de una reunión extraordinaria con la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas	Heidy García Orozco - Ministerio	Para la semana del 5 al 9 de agosto.
2	Enviar correo con el visto bueno del plan de trabajo y cronograma del producto	Heidy García Orozco - Ministerio	26 de julio
3	Gestionar la coordinación de información y requerimientos adicionales con la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas.	Heidy García Orozco - Ministerio	Cuando se considere necesario
4	Organización de reuniones semanales de seguimiento	Eliana María Montes - IETS	Semanalmente
5	Preparación y presentación de una propuesta de protocolo en la reunión extraordinaria con la Mesa Nacional.	Equipo técnico - IETS	Semana del 5 al 9 de agosto.

Nota 1: se anexa grabación como soporte de la reunión.
Nota 2: para las reuniones virtuales, se deberá crear un formulario a través de Google o Windows forms, de acuerdo con la plataforma virtual utilizada, como evidencia de la asistencia. Este debe incluir nombres y apellidos, tipo y número de identificación, cargo, empresa, dependencia.

ASISTENTES				
NOMBRES Y APELLIDOS	**CARGO – DEPENDENCIA**	**ASISTIÓ**		**Firmas**
		Presencial	**Virtual**	
Alberto Martínez Tejeiro	Dirección de Promoción y Prevención Social - MSPS		X	
Isabel Cristina Burbano	Dirección de Medicamentos y Tecnologías en Salud - MSPS		X	
María Cristina Dpino Franco	Dirección de Medicamentos y Tecnologías en Salud - MSPS		X	
Paola Astrid Avellaneda Lozada	Dirección de Medicamentos y Tecnologías en Salud - MSPS		X	
Heidy García Orozco	Dirección de Promoción y Prevención Social - MSPS		X	
Eliana María Montes Barragán	Gestión de Calidad y Proyectos - IETS		X	
Kelly Patricia Estrada Orozco	Gerencia Técnica - IETS		X	
César Huérfano	Unidad de Síntesis de la Evidencia - IETS		X	
Luis Ernesto Fandiño Rojas	Unidad de Síntesis de la Evidencia - IETS		X	

Indicaciones de diligenciamiento del Formato

En el Formato de acta se registra de forma física o magnética la información más importante o relevante de los diferentes espacios de reunión que se generen en la institución de manera formal (comités, reuniones, etc.) o de manera informal. Su objetivo es relacionar lo que sucede, se debate y acuerda en una reunión.

Contenido del acta.

Encabezado: donde se encuentra la Información general sobre si el acta se debe a una reunión, comité u otro, el número de acta, fecha en la cual se realiza, hora de inicio, hora final, responsable de liderar la reunión y lugar.

Las variables que se encuentran en el encabezado deben **garantizar el siguiente registro**:

1. **Número de Acta:** registrar el número consecutivo de la reunión a realizar teniendo en cuenta que se realiza por vigencia anual. Ejemplo: Comité institucional, corresponde a la sexta reunión realizada en el año, por lo tanto, se registrará como la reunión No 6.
2. **Fecha**: Registro del día que se realiza la reunión utilizando para ello el formato DD/MM/AAAA.
3. **Hora de inicio y final:** Escribir la hora de inicio y de finalización en forma numérica, estableciendo si es en la mañana (a.m), tarde o noche (p.m.)
4. **Lugar:** Escribir el nombre del lugar o sede donde se realiza la reunión o si es virtual, indicar por cuál plataforma meet, teams.
5. **Objetivo de la reunión:** Indicar la finalidad de llevar a cabo la reunión, iniciar con verbo en infinitivo.
6. **Orden del día y desarrollo:** se registran los temas a tratar y el desarrollo de estos, en orden cronológico y con números arábigos, iniciando con revisión de compromisos, si existe un acta anterior para revisar cumplimiento.
7. **Compromisos**: se establecen los compromisos generados de la reunión diligenciando de manera completa la actividad a desarrollar, nombre y cargo del responsable de ejecutar la actividad y la fecha de cumplimiento del compromiso

8. **Firma de participantes:** En el ítem de participantes se registran las personas asistentes a la reunión colocando sus nombres y apellidos, cargo y dependencia, marcar si su asistencia fue presencial o virtual y firma (para ello utilizar formulario Google o en teams asistencia).