Tipo de acta COMITÉ __ REUNIÓN _X_ OTRO ___		NÚMERO DE ACTA: 021
FECHA: 30/08/2024	LUGAR: Virtual (plataforma Teams)	HORA INICIO: 11:30 am
RESPONSABLE: IETS		HORA FINAL: 11:50 am

OBJETIVO DE LA REUNIÓN

Presentar los avances en la metodología para la actualización del listado de enfermedades huérfanas, raras y ultra-raras

ORDEN DEL DÍA Y DESARROLLO (TEMAS TRATADOS)

1. Discusión de las observaciones preliminares de la segunda entrega.
2. Resultados de la búsqueda de información y análisis de documentos.
3. Inclusión de integrantes de la Mesa EHR en el Grupo Desarrollador
4. Otros

Desarrollo de termas:

1. Discusión de las observaciones preliminares a la segunda entrega.
   Resumen:

- Desde el equipo técnico del IETS se informó que el segundo avance del producto fue enviado el miércoles anterior. También preguntó a los referentes técnicos del Ministerio si habían tenido la oportunidad de revisarlo, para conocer si tenían de momento alguna observación o retroalimentación. Los funcionarios del Ministerio mencionaron que aún no habían podido revisarlo en detalle, pero que esperaban enviar sus comentarios entre el lunes y martes de la próxima semana. En ese sentido, se recordó que el Ministerio tiene un plazo de 5 días hábiles para realizar la revisión y enviar sus observaciones.

2. Resultados de la búsqueda de información y análisis de documentos.
   Resumen:

- El equipo técnico del IETS presentó un resumen de los resultados de la búsqueda de información:
  - Se realizaron búsquedas tanto en bases de datos como en diferentes instituciones y agencias internacionales.
  - De los 12 documentos identificados en la búsqueda en bases de datos, ninguno resultó ser relevante o valioso para los objetivos del proyecto tras una revisión exhaustiva en texto completo.
  - En cuanto a los documentos técnicos obtenidos de instituciones y páginas web, no se encontraron metodologías claras que aporten significativamente al manual en construcción. Se mencionó que estos documentos no reflejaban claramente cómo otros países determinan qué enfermedades o condiciones se consideran huérfanas o raras.
  - Se indicó que se profundizará en la búsqueda de información de tres países específicos: Italia, India y China, que parecen manejar listados de enfermedades huérfanas, aunque aún falta confirmación.
- Los referentes del Ministerio sugirieron considerar la inclusión de información de la Unión Europea, especialmente de federaciones españolas, que tienen trabajos sólidos en este ámbito, así como explorar información en el contexto latinoamericano. Desde el quipo IETS se aceptó la sugerencia de ampliar la búsqueda a España y Perú y consideró realizar una búsqueda manual más exhaustiva.

3. Inclusión de integrantes de la Mesa EHR en el Grupo Desarrollador.
   Resumen

- El IEST agradeció al Ministerio por facilitar la invitación a los integrantes de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas. Informó que la Mesa ha designado a un representante de los especialistas y a otro de los pacientes para que participen en el grupo desarrollador del manual. Además, que ya se están gestionando los conflictos de interés de estos representantes para que puedan integrarse rápidamente al equipo de trabajo.

4. Otros.

Resumen:

- La Dra. Heidy García Orozco del Ministerio preguntó si se había dado respuesta al oficio enviado por el Dr. Luis Alejandro Barrera. El equipo técnico indicó que, debido a la carga de trabajo por la entrega reciente, aún no se había enviado la respuesta, pero aseguró que se haría en el transcurso del día, copiando la respuesta al Ministerio como se había acordado.
- Desde el IETS se propuso cambiar la frecuencia de las reuniones de seguimiento de semanal a quincenal, argumentando que un intervalo mayor podría ser más provechoso y permitiría una mejor preparación de los temas a tratar. Los referentes del Ministerio estuvieron de acuerdo con la propuesta de hacer las reuniones quincenales, pero sugirieron mantener la reunión del próximo viernes (06 de septiembre de 2024) para discutir los comentarios sobre el documento entregado, antes de cambiar la frecuencia de las reuniones.
- 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	Terminar de revisar el documento de la segunda entrega y enviar comentarios la próxima semana.	Referentes técnicos del Ministerio	04 de septiembre
2	Enviar desde el IETS respuesta al Dr. Luis Alejandro Barrera con copia al Ministerio	Equipo Técnico del IETS	30 de agosto
3	Mantener la reunión de seguimiento técnico del 06 de septiembre de 2024, para revisar los comentarios sobre la entrega reciente.	Ministerio e IETS	06 de septiembre

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**	
Isabel Cristina Burbano	Dirección de Medicamentos y Tecnologías en Salud - MSPS		X	
Heidy García Orozco	Dirección de Promoción y Prevención Social - MSPS		X	
Paola Astrid Avellaneda Lozada	Dirección de Medicamentos y Tecnologías en Salud - MSPS		X	
Alberto Martínez Tejeiro	Dirección de Promoción y Prevención Social - MSPS		X	
Eliana María Montes Barragán	Gestión de Calidad y Proyectos - IETS		X	
César Huérfano	Unidad de Síntesis de la Evidencia - IETS		X	
Luis Ernesto Fandiño Rojas	Unidad de Síntesis de la Evidencia - IETS		X	
José David Millán	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).