IETS Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud Evidencia que promueve confianza	Apoyo	Código: MA-GA-FO-06
	Gestión Administrativa	Versión. 5
	Formato acta de reunión	Fecha de aprobación: 02/08/2023

Tipo de acta COMITÉ __ REUNIÓN _X_ OTRO ___		NÚMERO DE ACTA: 022
FECHA: 06/09/2024	LUGAR: Virtual (plataforma Teams)	HORA INICIO: 11:30 am
RESPONSABLE: IETS		HORA FINAL: 12:15 pm

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. Revisión de observaciones del Ministerio sobre el documento de la segunda entrega
2. Revisión de avances adicionales en la búsqueda de Información
3. Otros

Desarrollo de termas:

1. Revisión de observaciones del Ministerio sobre el documento de la segunda entrega
Resumen:

- Desde el equipo técnico del IETS se presentan las observaciones y solicitudes efectuadas a la primera entrega por parte del Ministerio con el fin de aclarar y/o ampliar los mismos, destacándose lo siguiente:

a. Observaciones de la Dirección de Promoción y Prevención
- Incluir al Ministerio en la autoría del documento: Se acordó trabajar con el área jurídica para definir la forma correcta de incluir al Ministerio en el texto del manual.
- Normatividad de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas: Se sugirió incluir que la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas fue reglamentada mediante la Resolución 1871 del 2021. Esta información será añadida al documento.
- Ajuste de Lenguaje: Se propuso cambiar el uso repetido del conector "además" en la introducción del documento.
- Justificación de la actualización de los listados: Los dotores Heidy García Orozco y Alberto Martínez Tejeiro sugirieron que la justificación del documento se enfoque en razones específicas que reflejen la estructura y necesidades del Estado, además de incluir una clarificación sobre la diversidad de elementos presentes en el listado actual (enfermedades, síndromes, síntomas) para apoyar la necesidad de su depuración y actualización.
- Preguntas complementarias en la Metodología: Se incluirá la pregunta: “¿Cuáles son las metodologías y criterios descritos o propuestos en la literatura y sistemas sanitarios de otros países para determinar límites en la actualización de sus listados?”
- Criterios de Inclusión de la Literatura: Se añadirá la normatividad de otros países como criterio de inclusión, dado que muchos listados se encuentran en documentos normativos.
- Complementación del Marco Normativo en Colombia: Incluir la Resolución 0430 de 2013, la primera resolución que define el listado de enfermedades huérfanas.
- Incluir una Columna en la Tabla de Políticas Internacionales: Se incluirá una columna en la tabla del Anexo 4 para identificar si cada país cuenta con un listado de enfermedades huérfanas y cuántas enfermedades reconoce. También se agregarán los enlaces consultados.

b. Observaciones de la Dirección de Medicamentos

- Incluir a la Doctora Sandra Consuelo Manrique: Agregar a la doctora Sandra Consuelo Manrique en la contraportada como Directora de Promoción y Prevención encargada.
- Información del Grupo Técnico Revisor: Incluir la formación académica y detalles de los referentes técnicos de la Dirección de Medicamentos.
- Ajustes en Derechos de Autor: Revisar los derechos de autor conforme al correo recibido el 4 de septiembre.
- Datos Epidemiológicos de Orphanet: Complementar la epidemiología con datos de Orphanet en el contexto de Colombia.
- Unificación de Términos: Utilizar consistentemente el término “enfermedades huérfanas raras” en todo el documento.
- Incluir Información de Referencia y Fuente: Incluir la revista o fuente y el año de publicación de los documentos utilizados en la revisión.

- Paola Avellaneda del Ministerio destacó la importancia de estructurar adecuadamente la metodología del documento, sugiriendo revisar el Producto 6 del IETS como referencia.

2. Revisión de avances adicionales en la búsqueda de Información
Resumen:

- El equipo técnico informó sobre los avances adicionales: Identificación de tres países (Italia, China e India) que manejan listados de enfermedades huérfanas. Sin embargo, se necesita más información sobre cómo se elaboraron estos listados. En México, se identificó una metodología de exclusión de enfermedades huérfanas, pero aún no un listado específico. Se sugirió continuar con esta búsqueda manual para identificar más experiencias relevantes, por lo cual se solicitó autorización para incluir información adicional conforme se vaya encontrando.
- Desde el Ministerio se resaltó la necesidad de cumplir con el cronograma original para evitar demoras en la entrega final del producto y se recomendó reducir el tiempo de búsqueda adicional para evitar afectaciones al contrato.
- El equipo técnico del IETS se comprometió a revisar internamente cómo acortar el tiempo para terminar de agregar la información adicional que se requiere.

3. Otros.
Resumen:

- Se reafirmó la decisión de realizar las reuniones de seguimiento cada 15 días, a menos que surja una situación extraordinaria que requiera una reunión adicional.
- La reunión concluyó con el compromiso del equipo del IETS de revisar y ajustar el documento conforme a las observaciones del Ministerio y de informar sobre el avance de la búsqueda de información adicional en un plazo reducido.

COMPROMISOS ESTABLECIDOS

No	Compromiso	Responsable	Fecha de cumplimiento
1	Revisar y ajustar el documento de la segunda entrega conforme a las observaciones del Ministerio	Equipo técnico del IETS	09/09/2024

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**	
María Cristina Dpino Franco	Dirección de Medicamentos y Tecnologías en Salud - MSPS		X	
Heidy García Orozco	Dirección de Promoción y Prevención Social - MSPS		X	
Aida Maired Builes Gutiérrez	Dirección de Medicamentos y Tecnologías en Salud - 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	
Isabel Cristina Burbano Ulchur	Dirección de Medicamentos y Tecnologías en Salud - MSPS		X	
Eliana María Montes Barragán	Gestión de Calidad y Proyectos - IETS		X	
César Ricardo 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).