Tipo de acta COMITÉ __ REUNIÓN _X_ OTRO ___		NÚMERO DE ACTA: 028
FECHA: 20/09/2024	LUGAR: Virtual (plataforma Teams)	HORA INICIO: 11:00 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 las segundas observaciones del Ministerio sobre el documento de la segunda entrega
2. Propuesta para el Manual Metodológico
3. Otros

Desarrollo de termas:

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

- La reunión inició con la solicitud por parte de la Dra. Isabel Cristina Burbano de aclaración sobre el estado de las observaciones enviadas por el Ministerio respecto a la segunda entrega del proyecto. Su solicitud buscaba asegurarse de que los ajustes realizados en el documento respondieran de manera adecuada a las observaciones previas del Ministerio, además de confirmar que los asistentes habían revisado el documento actualizado enviado el día anterior.
- Luis Ernesto Fandiño Rojas del equipo técnico del IETS respondió que, efectivamente, se realizaron ajustes en el documento basados en las observaciones recibidas por parte del Ministerio. Indicó que, como respuesta a estas observaciones, se implementó la técnica de búsqueda de "bola de nieve" para incorporar documentos adicionales al análisis. En ese sentido señaló que, teniendo en cuenta la preocupación expresada por parte de los referentes del Ministerio de posibles retrasos en el cumplimiento del cronograma, la gerencia técnica del Instituto dio instrucciones a los demás equipos técnicos para apoyar este producto a fin de agotar las búsquedas complementarias pendientes para que estas fueran incluidas junto con los primeros ajustes solicitados por parte del Ministerio para el lunes 09 de septiembre. Como fruto de ese esfuerzo, se hizo la inclusión de 7 nuevos documentos relevantes. Además, aclaró que los apartados del documento donde se habían realizado cambios y agregado la nueva información estaban resaltadas en amarillo en el documento enviado el 09 de septiembre.
- La Dra. Paola Astrid Avellaneda del Ministerio expresó su preocupación de que, aunque se observaban los documentos con los cambios resaltados en amarillo, no se había detallado en la metodología que se realizó una búsqueda en bola de nieve. Ella solicitó que se incluyera esta información de manera explícita en la metodología.
- El equipo técnico del IETS aceptó la solicitud de describir, en el apartado de la metodología, la metodología de “bola de nieve empleada”. Asimismo, explicó que, si bien se encontraron listados de enfermedades huérfanas en algunos países, no se obtuvo información detallada sobre la metodología utilizada para crear dichos listados.
- La Dra. Heidy García Orozco del Ministerio sugirió explorar información adicional en otros países como Perú y Panamá, que podrían tener listados de enfermedades huérfanas. Además, propuso reabrir el diálogo con la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas y las asociaciones científicas para obtener más referencias sobre las metodologías de otros países.

- Luis Ernesto Fandiño mencionó que en algún momento ya se había solicitado información a la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, pero no se obtuvo respuesta. Sin embargo, se comprometió a reiterar la solicitud y hacer una nueva consulta más enfocada en identificar experiencias internacionales relevantes.
- El equipo discutió la posibilidad de que, a pesar de los esfuerzos realizados, los resultados encontrados podrían no ser suficientes para cumplir completamente con el objetivo de la segunda entrega. No obstante, desde el IETS se resaltó el trabajo exhaustivo que se había desarrollado por el equipo para dar cumplimiento a lo pactado con la segunda entrega. Se llegó a un consenso de que, aunque la metodología aplicada fue rigurosa, se debería continuar buscando información adicional y ajustando los métodos de búsqueda para robustecer la evidencia, aunque esto no debería considerarse en sí mismo como un incumplimiento por parte del IETS.
- Las doctoras Isabel Cristina Burbano y Heidy García Orozco resaltaron la importancia de que cualquier búsqueda adicional se incluya de manera clara en la metodología, y que los resultados encontrados se expliquen de forma detallada, especialmente en cuanto a la justificación de la selección de documentos y las limitaciones encontradas.

2. Propuesta para el Manual Metodológico

Resumen:

- Luis Ernesto Fandiño, del equipo técnico del IETS, presentó una estructura preliminar del contenido para el desarrollo del manual de metodología, solicitando retroalimentación sobre la estructura de esta propuesta, para lo cual se acordó que se enviaría el documento preliminar para revisión y ajustes por parte del Ministerio. Señaló que se pretende ir avanzando en la construcción del manual a partir de la evidencia identificada, la nueva evidencia documental que se vaya identificando, así como de la experiencia que se ha tenido en el proceso actual.
- La Dra. Heidy García Orozco mencionó que el grupo revisaría la propuesta y enviaría comentarios para el miércoles siguiente, luego de una reunión interna del equipo.

3. Otros.

Resumen:

- La reunión concluyó con el compromiso del equipo del IETS de enviar nuevamente el documento ajustado incluyendo los ajustes referentes a la descripción metodológica de “bola de nieve” tratados en la reunión, junto con la propuesta preliminar del contenido del Manual; y por parte de Ministerio, de revisar el cumplimiento de los ajustes solicitados en ese último documento a enviar, para dar continuidad al cumplimiento de la segunda entrega, además de revisar y retroalimentar la propuesta preliminar del contenido del manual.

COMPROMISOS ESTABLECIDOS

No	Compromiso	Responsable	Fecha de cumplimiento
1	Ajustar el documento de la revisión para incluir explícitamente la metodología utilizada en la búsqueda de bola de nieve y los resultados obtenidos.	Equipo técnico del IETS	20/09/2024
2	Explorar nuevas formas de búsqueda para ampliar la evidencia y	Equipo técnico del IETS	

	robustecer la metodología de cara a la construcción del manual.		
3	Revisar el cumplimiento o no de los ajustes solicitados a los documentos de la revisión para dar continuidad al trámite de aprobación de la segunda entrega	Referentes técnicos del Ministerio	
4	Revisar la estructura preliminar del manual presentada por el IETS y enviar comentarios	Referentes técnicos del Ministerio	25/09/2024

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**	
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	
Gregory Garrido	Unidad de Síntesis de la Evidencia - IETS		X	
Adriana Robayo	Dirección - 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).