Tipo de acta COMITÉ __ REUNIÓN _X_ OTRO ___		NÚMERO DE ACTA: 035
FECHA: 04/10/2024	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. Aclaración de las observaciones realizadas en la última revisión enviada por el Ministerio sobre la metodología de actualización del listado de enfermedades huérfanas y raras
2. Nuevos hallazgos de experiencias internacionales identificadas sobre listados de enfermedades huérfanas/raras
3. Socialización de resultados de la revisión con la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas
4. Revisión de la estructura preliminar del Manual de actualización del listado de enfermedades huérfanas
5. Otros

Desarrollo de termas:

1. Aclaración de las observaciones realizadas en la última revisión enviada por el Ministerio sobre la metodología de actualización del listado de enfermedades huérfanas y raras
   Resumen:

- El primer tema abordado fue una aclaración sobre el uso del término "enfermedades huérfanas" y "enfermedades huérfanas/raras". El equipo técnico IETS explicó que, en observaciones anteriores, el Ministerio había solicitado utilizar el término "huérfanas/raras" en todo el documento, lo que llevó al equipo del IETS a hacer un ajuste. Sin embargo, en las observaciones más recientes, el Ministerio solicitó eliminar el término "raras" al referirse a normatividad. Esto generó confusión, por lo que se pidió una clarificación.
- La Dra. Heidy García del Ministerio respondió que la normatividad colombiana (Ley 1392 de 2010) utiliza el término "enfermedades huérfanas" exclusivamente. Por lo tanto, en cualquier mención de documentos normativos o legales, se debe usar "huérfanas". Sin embargo, en el contexto del Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas, es válido utilizar "huérfanas/raras", dado que internacionalmente se está adoptando este término.
- **Conclusión**: Se decidió que el término "enfermedades huérfanas" se utilizará al referirse a normatividad nacional, y "enfermedades huérfanas/raras" cuando se trate de estrategias de gestión o referencias no normativas.
- El equipo técnico IETS explicó que, en respuesta a las observaciones del Ministerio con relación a las estrategias de búsqueda, el equipo del IETS implementó las estrategias de búsqueda sugeridas por el Ministerio, pero los resultados obtenidos fueron limitados. En la matriz de respuesta enviada, se indicaba que en algunos casos no se encontraron resultados relevantes.
- La Dra. Heidy García expresó su preocupación respecto a la sensibilidad de las estrategias de búsqueda, indicando que el equipo del Ministerio también ha tenido dificultades para identificar una mayor cantidad de metodologías internacionales. Reiteró que, aunque los resultados fueron limitados, es fundamental que el equipo siga agotando todas las fuentes posibles.
- **Conclusión**: Se acordó que el equipo del IETS extenderá la consulta sobre otras experiencias internacionales a través de su red de aliados por medio de RedETSA.

2. Nuevos hallazgos de experiencias internacionales identificadas sobre listados de enfermedades huérfanas/raras

Resumen:

- El equipo técnico IETS compartió avances en la identificación de nuevas experiencias internacionales de manejo de listados de enfermedades huérfanas. Mencionó que, además de la información de Perú y Panamá enviada por el Ministerio, se identificaron nuevos listados en países como India, Japón, España y Ecuador. En España, por ejemplo, se encontró un listado de enfermedades huérfanas con fines estadísticos, mientras que en India y Ecuador se utilizan listados más operativos para la gestión del sistema de salud. También se destacó que han contactado a los miembros de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas que participan en el grupo desarrollador para obtener retroalimentación adicional sobre otras posibles experiencias internacionales.
- Los referentes técnicos del Ministerio solicitaron ahondar aun más en Brasil, ya que consideran que podrían tener experiencias al respecto.
- **Conclusión**: El equipo del IETS se comprometió a explorar más en Brasil y Japón, y a revisar nuevamente la información sobre enfermedades de difícil tratamiento.

.

3. Propuesta de Socialización con la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas.

Resumen:

- Desde el IETS se planteó la necesidad de socializar los resultados obtenidos en la revisión con la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, tal como lo requiere el plan de trabajo y de paso, mostrar los avances en la construcción del manual.
- La Dra Heidy García confirmó que la próxima reunión ordinaria de la Mesa Nacional está programada para el 31 de octubre de 2024 y sugirió incluir la presentación de los avances como parte de la agenda de esa reunión.
- **Conclusión**: Se programó la socialización con la Mesa Nacional para el 31 de octubre de 2024

4. Revisión de la estructura preliminar del Manual de actualización del listado de enfermedades huérfanas.

Resumen:

- El equipo técnico IETS preguntó a los referentes del Ministerio si ya habían tenido la oportunidad de revisar la propuesta preliminar del contenido del Manual para la actualización de enfermedades huérfanas, y si era así, si tenían observaciones al respecto.
- La Dra Heidy García solicitó tiempo para revisar el documento con su equipo y propuso enviar sus observaciones para el martes 08 de octubre de 2024.
- **Conclusión**: Se acordó que el Ministerio enviará sus observaciones sobre la estructura preliminar del manual a más tardar el martes 08 de octubre de 2024.

5. Otros.

Resumen:

- La reunión concluyó con el compromiso del equipo del IETS de enviar nuevamente el documento ajustando el uso adecuado de los términos “enfermedad huérfana”, para el marco normativo; y enfermedad huérfana/rara, para el resto del contenido del documento; para dar continuidad al cumplimiento de la segunda entrega.

COMPROMISOS ESTABLECIDOS

No	Compromiso	Responsable	Fecha de cumplimiento
1	Ajustar el uso del término "huérfanas raras"	Equipo técnico IETS	07/10/2024

2	Explorar más información en Brasil	Equipo técnico IETS	18/10/2024
3	Socialización de los resultados de la revisión de la revisión y de los avances del manual con la Mesa Nacional de Enfermedades huérfanas	Equipo técnico IETS	31/10/2024
4	Revisar la estructura preliminar del manual y enviar observaciones	Referentes técnicos del Ministerio	08/10/2024

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	
Kelly Patricia Estrada Orozco	Gestión de Calidad y Proyectos - IETS		X	
César Ricardo Huérfano	Gerencia Técnica - 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).