

Minuta de reunión N°1 (1) 31.08.18 – 12 hs. 2 Piso MINSAL Nación

Tema: COMISIÓN NACIONAL DE EVALUACION DE TECNOLOGÍAS DE SALUD (CONETEC), creada en el ámbito de la UNIDAD DE COORDINACIÓN GENERAL de este Ministerio de Salud mediante la RESOL-2018-623-APN-MS.

Ministerio de Salud de la Nación – CONETEC y representantes de organizaciones de pacientes

Presentes

Ministerio Salud de la Nación

- Dra. Analía López – Jefa de Gabinete – Coordinador General de CONETEC
- Dr. Luis Alberto Giménez - Secretario de Coberturas y Recursos de Salud – Coordinador Operativo de CONETEC
- Lic. Luciana Amighini - Directora Nacional de Relaciones Institucionales de la Secretaría de Gobierno de Salud

Representantes de pacientes

- Lic. Luciana Escati Peñaloza – Presidente de Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa y Directora Ejecutiva de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF)
- Lic. Martín Petrocco – representante de la Asociación para el enfermo de psoriasis (AEPSO)

Orden del día de la reunión:

- A. Conformación y metodología de la CONETEC.
- B. Presentación de los representantes de pacientes a la mesa de decisión.
- C. Nueva reunión de trabajo.

Aspectos abordados

A. Conformación y metodología de la CONETEC.

- a. **MINSAL** ha comunicado que la CONETEC (RESOL-2018-623-APN-MS) está compuesta por 3 mesas de trabajo:
 1. **Mesa de decisiones**, encargada de recibir los informes realizados por la mesa técnica para su posterior elaboración de recomendación para ser elevada al Ministro de Salud de la Nación quien es el responsable de la decisión final sobre la tecnología evaluada.
 - ✓ Se informó que la mesa ya se encuentra trabajando en la definición de los criterios de valorización y estándares de calidad del proceso de ETS que se emplearán.
 - ✓ Según se notificó, la mesa está integrada por:
 2. 1 representante del Ministerio,
 3. 1 representante de Consejo Federal de Salud (COFESA)
 4. 1 representante de la Superintendencia de Servicios de Salud
 5. 1 representante de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnologías Médicas (ANMAT)
 6. 1 representante del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP),
 7. 1 representante de las Obras Sociales Nacionales,
 8. 1 representante de las Obras Sociales Provinciales,
 9. 1 representante de las Entidades de Medicina Prepaga,
 10. 1 representante de la Defensoría del Pueblo de la Nación
 2. **Mesa técnica**, es la encargada de realizar las evaluaciones de las tecnologías en salud.
 - ✓ No se especificó información sobre sus integrantes, sólo se mencionó que son profesionales técnicos y expertos en la materia.
 - ✓ Se informó que ya se encuentran trabajando en la evaluación de tres (3) tecnologías de salud, para las patologías de:
 1. cáncer de pulmón
 2. maculopatía relacionada a la edad

3. *atrofia muscular espinal*

3. **Mesa de pacientes**, será la encargada de realizar la evaluación de la tecnología aportando las perspectivas, preferencias y experiencias de los pacientes.
 - ✓ Estará integrada por 3 representantes de organizaciones de pacientes (dos ya designados), por lo que al día de la fecha aún falta designar una persona más, previsto que sea vinculada a enfermedades prevalentes.
 - ✓ Las funciones de los representantes designados referidas fueron:
 - Establecer y validar la metodología de trabajo que se implementará en las evaluaciones de las tecnologías con la participación de pacientes y/o sus representantes afines. Dicha metodología se trabajará junto a Dra. Lucila Rey Ares – Asesora de Gabinete.
 - Oficiar de coordinadores de la mesa, con el propósito de ser el nexo con los pacientes y/o sus representantes afines de las tecnologías a evaluar.
 - Ser facilitadores en la metodología de trabajo con los participantes.
 - Encargados de la elaboración del informe que será elevado a la mesa técnica y de decisión.
 - ✓ La mesa de pacientes tendrá el soporte logístico (convocatoria a organizaciones y pacientes, espacio de reuniones y demás cuestiones relacionadas al funcionamiento de la mesa) desde la Dirección Nacional de Relaciones Institucionales del MINSAL Nación.
 - ✓ El trabajo de los representantes de pacientes designados a la mesa de pacientes será con “carácter ad honorem”.

El **MINSAL** ha informado que la CONETEC es la antesala de la AGNET. La previsión del Ministerio es que el proceso legislativo del proyecto de creación de la AGNET dure hasta principios de 2019, siendo que en Mayo/ Junio 2019 esté operativa la AGNET.

b. Los **representantes de pacientes** (Luciana y Martín) expresaron a las autoridades presentes:

1. Es necesario que toda la información sobre la CONETEC, sus integrantes y su accionar sea pública y gratuita con el propósito de establecer una gestión transparente y legítima.
 - Información referida a la implementación y gestión de la CONETEC
 - Conformación de todas las mesas de trabajo (nombre, institución y experiencia)
 - Valores y estándares de calidad en los procesos de ETS.
 - Criterios de valoración y metodología de trabajo.
 - Criterios de nominación y priorización de las ETS.
 - Tecnologías a evaluar.
 - Informe de recomendaciones y decisión.
 - Sistema de apelaciones.
 - Monitoreo.
2. Que los representantes de pacientes puedan participar activamente en todas las mesas de trabajo (incluida la técnica y de decisión).
 - Enfatizando que la normativa (RESOL-2018-623-APN-MS) establece que un representante de las asociaciones de pacientes debe integrar la Comisión junto a los otros representantes de la mesa de decisión. Especialmente, en este momento en el que la mesa de decisión se encuentra estableciendo los criterios de valorización y procesos de la ETS. Dicho pedido, tiene el propósito de establecer un proceso transparente, relevante, justo, equitativo y legítimo.
 - Se solicitó a la Dra. Analía López, que pueda presentar ante la mesa de decisión de la CONETEC el pedido ut supra.
3. Que para trabajar en el consenso de la metodología a implementarse en la mesa de pacientes, es necesario:
 - Basarse en las buenas prácticas y estándares de calidad consensuados internacionalmente (Ej, HTAi, INATHA, Eupati, OMS, otras).
 - Considerar la asignación de recursos específicos y personal con experiencia por parte del MINSAL a tal fin, pudiendo convocar a expertos de otras instituciones con el fin de aportar expertise y consensuar criterios justos.
4. Que es necesario que el propio MINSAL brinde un espacio dirigido a los pacientes y sus representantes donde sean informados de la CONETEC, sus integrantes, accionar, metodología de las mesas de pacientes, técnica y de decisión y demás detalles afines.

5. Que el MINSAL debe generar espacios de capacitación sobre ETS dirigido a pacientes y/o sus representantes con el propósito de brindar herramientas y fomentar la participación ciudadana de modo activo.

B. Presentación de los representantes de pacientes a la mesa de decisión.

A las 13 hs. se nos invitó a los representantes de pacientes (Luciana y Martín) a presentarnos ante los representantes de las instituciones de la mesa de decisión.

Cada uno de los integrantes mencionó su nombre e institución a la que representa. Finalizada la presentación, se invitó a los representantes de pacientes a retirarse.

- Se solicitó a la Lic. Luciana Amighini - Directora Nacional de Relaciones Institucionales de la Secretaría de Gobierno de Salud, pueda brindar información detallada de quienes conforman la mesa de decisión.

C. Nueva reunión de trabajo.

Se estableció fecha para reunión operativa sobre metodología y criterios de valorización de la ETS por parte de la mesa de pacientes para el próximo Lunes 10.9.18 a las 15 hs. en 2 Piso del MINSAL. Personas convocadas:

Ministerio Salud de la Nación

- Lic. Luciana Amighini - Directora Nacional de Relaciones Institucionales de la Secretaría de Gobierno de Salud
- Dra. Lucila Rey Ares – Asesora de Gabinete.

Representantes de pacientes:

- Lic. Luciana Escati Peñaloza – Presidente de Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa y Directora Ejecutiva de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF)
- Lic. Martín Petrocco – representante de la Asociación para el enfermo de psoriasis (AEPSO)

Nota: Siguiente página Minuta reunión N° 2.

Minuta de reunión N°2 (2) 10.09.18 – 15 hs. 2 Piso MINSAL Nación. **SUSPENDIDA**

Tema: COMISIÓN NACIONAL DE EVALUACION DE TECNOLOGÍAS DE SALUD (CONETEC), creada en el ámbito de la UNIDAD DE COORDINACIÓN GENERAL de este Ministerio de Salud mediante la RESOL-2018-623-APN-MS.

Ministerio de Salud de la Nación – CONETEC y representantes de organizaciones de pacientes

La reunión fue reprogramada para el día Lunes 17.09.18 a las 12 hs. 2 Piso MINSAL Nación.

Nota: Siguiendo página Minuta reunión N° 2.

Minuta de reunión N°2 (3) 17.09.18 – 12 hs. 2 Piso MINSAL Nación.

Tema: COMISIÓN NACIONAL DE EVALUACION DE TECNOLOGÍAS DE SALUD (CONETEC), creada en el ámbito de la UNIDAD DE COORDINACIÓN GENERAL de este Ministerio de Salud mediante la RESOL-2018-623-APN-MS.

Ministerio de Salud de la Nación – CONETEC y representantes de organizaciones de pacientes

Orden del día de la reunión (temas que se plantearán desde los representantes de pacientes):

- A. Conocer cómo se ponderan los inputs entregados a la mesa de decisión (conocer la fórmula).
- B. Conocer cuál es la respuesta al pedido de que un representante de pacientes forme parte de la mesa de decisión. (Dra. López lo plantearía en la reunión que tenían del 31.8.18)
- C. Reiterar el pedido de formación y capacitación en ETS desde el MINSAL Nación dirigido a la sociedad civil.
- D. Respuesta al pedido de presentación formal de la CONETEC por parte del MINSAL Nación a toda la sociedad civil (fijar fecha y lugar).
- E. Especificaciones y estado de avance del apartado web del MINSAL Nación donde se publican todos los detalles y acciones de la CONETEC a fin de dar transparencia al proceso de ETS.
- F. Solicitar recursos (de ser posible un estacionamiento) para cuando se asiste a las reuniones.
- G. Trabajo operativo sobre metodología de ETS a emplear con la participación de los pacientes.