

**COMISIÓN NACIONAL DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS Y
EXCELENCIA CLÍNICA (CONETEC).**

ACTA DE REUNIÓN DE LA MESA DE PACIENTES.

Fecha: 19/09/2023.

Horario: Desde las 14.00 a las 15.00 hs.

Modalidad: Virtual (Plataforma Meet).

Objetivos:

Conteo de votos para la elección de los representantes de las Organizaciones que conformaran la MESA DE PACIENTES y posterior selección de:

- un (1) representante de los pacientes de patologías crónicas transmisibles;
- un (1) representante de los pacientes de patologías infecciosas;
- un (1) representante de los pacientes de patologías poco frecuente;
- un (1) representante de los pacientes de patologías oncológicas.

Participantes:

- Christian Hernán Gali (Mesa de Pacientes)
- Marcelo Minotti (Mesa de Pacientes)
- María Alejandra Iglesias (Mesa de Pacientes)
- Manuel Donato (Dirección Ejecutiva CONETEC)
- Ana Julia Ruiz (Dirección Ejecutiva CONETEC)

Justificación y Desarrollo:

Las y los representantes de Organizaciones de Pacientes en la CONETEC participan "*ad honorem*" dentro del proceso de trabajo, recabando y proveyendo información basada en la experiencia de las personas destinatarias de las tecnologías (como por ejemplo: la experiencia de recibir atención en el sistema de salud argentino, efectos deseados, no deseados y expectativas sobre la tecnología evaluada, etc.). Además, también colaboran en velar por la transparencia del todo el proceso de trabajo, en la definición del valor de las tecnologías y las recomendaciones finales.

En 2023 la CONETEC publicó en su página web el llamado para la renovación de 4 representantes de las Organizaciones de Pacientes, uno por cada grupo de patologías (enfermedades crónicas no transmisibles, enfermedades infecciosas, enfermedades poco frecuentes y oncológicas). Las y los representantes de pacientes son definidos por votación y consenso de las Organizaciones de Pacientes que cumplan los requisitos descriptos en el Documento técnico N°5 "Guía para la mesa de pacientes" vigente a esa fecha. La convocatoria para la postulación como representante estuvo disponible desde el 26 de julio al 25 de agosto a las 23.59 hs.; mientras que el período de votación de los postulante fue del 4 al 18 de septiembre del 2023 a las 23.59 hs.

Los postulantes por grupo de patología que cumplieron con los requisitos solicitados fueron 11, siendo 9 personas individuales, y fueron publicados en la página web de la CONETEC a través del formulario de votación para la elección de los postulantes. Una vez finalizado el proceso de votación para la elección de un (1) representante de los pacientes de patologías crónicas transmisibles, un (1) representante de los pacientes de patologías infecciosas, un (1) representante de los pacientes de patologías poco frecuente, un (1) representante de los pacientes de patologías oncológicas, la Dirección Ejecutiva de la CONETEC junto con los actuales representantes de pacientes en la Mesa de Pacientes realizó la validación y computo de los mismos.

Desde la Dirección Ejecutiva de la CONETEC se procede a compartir pantalla con representantes de la Mesa de Pacientes, arrojando el siguiente resultado:

Postulante - institución - grupo de patología	Votos
Andrea Verónica Fraschina - Asociación Civil Acondroplasia Aconar- Enfermedades Poco Frecuentes	4
Antonio Gomez Cavallini - Fundación de la Hemofilia - Enfermedades Poco Frecuentes	3
Christian Hernán Gali - Federación Argentina De Diabetes - Enfermedades Crónicas No Transmisibles	13
Fernando Nicolás Piotrowski - A.L.M.A. Asociación Leucemia Mieloide Argentina - Enfermedades Crónicas No Transmisibles	2
Fernando Nicolás Piotrowski - A.L.M.A. Asociación Leucemia Mieloide Argentina - Oncología	0
Fernando Nicolás Piotrowski - A.L.M.A. Asociación Leucemia Mieloide Argentina - Enfermedades Poco Frecuentes	0
Ignacio Zervino - Fundación Pacientes de Cáncer de Pulmón - Oncología	0
María de San Martín - Fundación Donde Quiero Estar - Oncología	6
Mariel Centurion -Asociación Civil sin fines de Lucro FAME (Familias Atrofia Muscular Espinal) - Enfermedades Poco Frecuentes	1
Paola E. Coisson - Fundación SAYANI - Enfermedades Infecciosas	0
Valeria Bertolini - Liga Argentina de Protección al Diabético - LAPDI - Enfermedades Crónicas No Transmisibles	0
Total de votos recibidos	29

Atento a lo expuesto, y sin objeciones de los participantes de la reunión, resultaron electos para integrar la Mesa de Pacientes como representantes:

- de los pacientes de patologías infecciosas: **Paola E. Coisson.**
- de los pacientes de patologías poco frecuente: **Andrea Verónica Fraschina.**
- de los pacientes de patologías oncológicas: **María de San Martín.**
- de los pacientes de patologías crónicas transmisibles: **Christian Hernán Gali.**