

CIRCULAR EXTERNA

1000- 0049

Bogotá, Octubre 13 de 2015

PARA: Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud,
Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud y Entidades
Administradoras de Planes de Beneficios

ASUNTO: Preparación para la notificación de Enfermedades Huérfanas-Raras
mediante aplicativo Sivigila

La implementación de la vigilancia en salud pública de Enfermedades Huérfanas-Raras corresponde a un compromiso nacional producto de la concertación entre los actores del sistema (Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto Nacional de Salud, Sociedades Científicas y Sociedad Civil) amparados en un amplio marco normativo donde se destaca la Ley 1392 de 2010 cuyo objeto reconoce que este grupo de enfermedades representan un problema de especial interés en salud pública.

Es en esta ley (artículo No.7) donde se establece que el Gobierno Nacional implementará un sistema de información de pacientes con Enfermedades Huérfanas-Raras, y para dar cumplimiento a lo anterior, el Decreto 1954 de 2012 establece las disposiciones generales para la implementación del sistema de información, en el artículo No.4, se establece que la recolección de información se realizará en dos fases: la fase inicial de recopilación y consolidación del censo de pacientes con estas enfermedades por única vez a través de la cuenta de alto costo, el cual ya fue realizado, y la segunda fase, donde los pacientes nuevos diagnosticados se reportarán a través de la notificación de casos al Sistema de Vigilancia en Salud Pública, SIVIGILA.

Es así que a partir de diciembre de 2015 se implementará la vigilancia en salud pública de Enfermedades Huérfanas-Raras como un evento de notificación rutinaria en el SIVIGILA, con el propósito de mantener actualizado un registro sistemático con la información de los pacientes con diagnóstico confirmado (laboratorio o consenso clínico) de una de estas enfermedades, de acuerdo al listado definido por el Ministerio de Salud y Protección Social a través de la Resolución 2048 de 2015, generando información sobre la incidencia, prevalencia, mortalidad y distribución geográfica de los casos; facilitando la identificación de medidas necesarias para orientar acciones en recursos sanitarios, sociales y científicos requeridos para su atención.

Como fase preparatoria para la vigilancia a iniciarse, es necesario que cada actor del Sistema General de Seguridad Social en Salud de acuerdo a sus competencias, conozca la Resolución 2048 de 2015 por la cual se actualiza el listado de Enfermedades Huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información, además que divulgue y adopte los mecanismos necesarios para cumplir con las siguientes responsabilidades:

Av. Calle 26 No. 51-20, Bogotá, D.C., Colombia
Commutador: (1) 220 7700 Ext. 1703 - 1704
fax 220 7700 Ext. 1283 - 1269
e-mail: contactenos@ins.gov.co Página web: www.ins.gov.co
línea gratuita nacional: 018000 113 400



Entidades territoriales de orden departamental y distrital

- Operar el sistema de vigilancia para el evento según los procedimientos definidos por el SIVIGILA.
- Consolidar la información proveniente de los municipios, analizando la integralidad y calidad de los datos.
- Notificar semanalmente al SIVIGILA la totalidad de casos de Enfermedades Huérfanas-Raras identificados en las UPGD de su departamento o distrito.
- Realizar el análisis epidemiológico periódico sobre el comportamiento del evento en los municipios de su departamento.
- Informar oportuna y periódicamente a las unidades notificadoras municipales los hallazgos encontrados en el proceso de validación, depuración y análisis del evento.
- Divulgar mínimo una vez al año en los espacios departamentales como el COVE u otros, los hallazgos y resultados de los análisis realizados al evento.

Entidades territoriales de orden municipal

- Notificar los casos de Enfermedades Huérfanas-Raras semanalmente a la Unidad Notificadora Departamental.
- Realizar el proceso de depuración y validación de la calidad del dato y el análisis de la información generada en la notificación del evento.
- Retroalimentar periódicamente a las UPGD según los hallazgos encontrados en el proceso de validación, depuración y análisis del evento.
- Apoyar y realizar análisis periódicos del comportamiento del evento en las UPGD activas en el municipio.
- Divulgar en los espacios municipales como el COVE u otros, hallazgos y resultados de los análisis realizados al evento.

Unidad Primaria Generadora de datos (UPGD)

- Las Instituciones Prestadoras de Servicios de salud captarán y notificarán los casos confirmados de Enfermedades Huérfanas-Raras identificados en los servicios de salud especializados.
- Diligenciar la ficha única de notificación individual del evento Enfermedades Huérfanas-Raras.
- Notificar los casos confirmados semanalmente a la unidad notificadora municipal.
- Realizar el proceso de depuración, validación de la calidad del dato y análisis de la información generada de la notificación del evento
- Divulgar en los espacios locales como el COVE u otros, hallazgos y resultados de los análisis realizados al evento.

Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB)

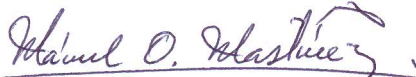
- Verificar semanalmente los casos nuevos o los casos pendientes de notificación, si ya han sido notificados por la respectiva IPS.
- Divulgar e implementar en la red de prestadores de servicios de salud el presente protocolo, garantizando la notificación y atención oportuna de los casos.
- Garantizar las acciones individuales en beneficio de la atención, manejo o rehabilitación de las personas con Enfermedades Huérfanas-Raras, acorde a lo establecido en el sistema general de seguridad social en salud y en la normatividad vigente.

Si se requiere información adicional puede contactarnos en el correo electrónico smisnaza@ins.gov.co o al teléfono en Bogotá D.C. 2207700 extensiones 1405-1431.

Atentamente,



MARTHA LUCÍA OSPINA MARTÍNEZ
Director General (E)



MANCEL ENRIQUE MARTÍNEZ DURÁN
Director de Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública

Elaboró: Sandra Patricia Misnaza Castrillón, referente de vigilancia de salud bucal y enfermedades huérfanas
Revisó: Oscar Eduardo Pacheco García, Subdirector de Prevención, Vigilancia y Control en Salud Pública