



CIRCULAR EXTERNA

1000- - :009

Bogotá, 21 FEB 2017

PARA: Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB); Secretarías Distritales, Municipales y Departamentales de Salud; Coordinadores de Vigilancia en Salud Pública; administradores de los regímenes Especiales y de Excepción; Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS); Unidades Primarias Generadores de Datos (UPGD); Asociaciones Científicas y Universidades.

ASUNTO: Reporte de enfermedades huérfanas-raras al Sivigila

Las enfermedades huérfanas-raras se caracterizan por ser potencialmente mortales o debilitantes en el largo plazo, por ser de baja prevalencia en la población general y requerir la mayoría de las veces de un alto nivel de complejidad para su diagnóstico y tratamiento, por lo cual la implementación de la vigilancia en salud pública de estas enfermedades 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 una segunda fase, donde los pacientes no ingresados en el censo se reportarán a través de la notificación de casos al Sistema de Vigilancia en Salud Pública, Sivigila.

Si bien la notificación de casos de enfermedades huérfanas-raras al Sivigila inició en el 2016, tanto el protocolo como la ficha permiten el ingreso de casos independientemente de



la fecha de diagnóstico, de tal manera que se cumple con el propósito de la vigilancia del evento que es mantener actualizado un registro sistemático con la información de los pacientes con diagnóstico confirmado (laboratorio o consenso clínico) de este grupo amplio de enfermedades.

De acuerdo a lo anterior y teniendo en cuenta que al contar con el registro actualizado de enfermedades huérfanas-raras el Ministerio de Salud y Protección Social podrá avanzar en la implementación de los preceptos establecidos en la Ley 1392, se insta a Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB), Secretarías Distritales, Municipales y Departamentales de Salud, Coordinadores de Vigilancia en Salud Pública, administradores de los regímenes Especiales y de Excepción, Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) y personal asistencial y administrativo de Unidades Primarias Generadores de Datos (UPGD) a notificar los casos confirmados de enfermedades huérfanas-raras mediante la ficha de notificación individual de casos código 342 dispuesta para tal fin por el INS, independientemente de la fecha de diagnóstico de la enfermedad, lo anterior teniendo en cuenta que muchas de estas enfermedades pudieron haber sido diagnosticadas antes de 2016.

Para realizar la notificación de casos anteriores al año 2016, se solicita revisar las historias clínicas y verificar que la confirmación de la enfermedad huérfana-rara corresponda a las pruebas de laboratorio establecidas en el anexo 01 del protocolo de vigilancia (cuando aplica confirmación por laboratorio), ya que el aplicativo Sivigila no permite el ingreso de enfermedades cuyo tipo de caso (confirmación clínica o laboratorio) no sea consistente con el anexo en mención. En caso de que en la historia clínica no haya soporte de la confirmación, es responsabilidad de la IPS y de la EAPB solicitar y autorizar la prueba o la remisión al especialista (ver anexo 3: listado de especialidades para la confirmación de enfermedades huérfanas-raras), confirmar el caso y notificarlo.

Fijese esta circular en los servicios mencionados de forma visible, siendo responsabilidad de las Secretarías de Salud verificar que su contenido se haya difundido y se cumpla.


Para mayor información sobre la vigilancia, en los siguientes links se podrá consultar el protocolo de vigilancia y la ficha de notificación para enfermedades huérfanas-raras:

<http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20Enfermedades%20hu%C3%A9rfanas%20y%20raras-.pdf>

<http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Fichas%20de%20Notificacin%20SIVIGILA/Enfermedades%20hu%C3%A9rfanas%20342.pdf>

En caso de que requieran realizar alguna consulta por favor comunicarse al siguiente teléfono: (1) 2207700 extensión 1405 o al correo electrónico smisnaza@ins.gov.co

Atentamente,


MARTHA LUCIA OSPINA MARTÍNEZ
Directora General

Elaboró: Sandra Patricia Misnaza Castrillón, Grupo Enfermedades No Transmisibles, INS

Revisó: Oscar Eduardo Pacheco García, Subdirector de Prevención, Vigilancia y Control en Salud Pública, INS 