

RESOLUCIÓN NÚMERO 003681 DE 2013

(septiembre 19)

por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por una única vez, a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades huérfanas.

El Ministro de Salud y Protección Social, en ejercicio de sus atribuciones legales, en especial las conferidas por el numeral 7 del artículo 173 de la Ley 100 de 1993, el artículo 2° del Decreto-ley 4107 de 2011 y en desarrollo de lo dispuesto en el artículo 4° del Decreto 1954 de 2012, y

CONSIDERANDO:

Que en cumplimiento de la Ley 1392 de 2010, el Gobierno Nacional expidió el Decreto 1954 de 2012, mediante el cual se establecieron las condiciones y procedimientos para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas definidas en la Resolución 430 de 2013.

Que el artículo 4° del Decreto 1954 de 2012 señala las fases para la recopilación y consolidación de la información de pacientes con enfermedades huérfanas, disponiendo que en la fase inicial se elaborará el censo de pacientes con dichas patologías, según la información que reporten a la Cuenta de Alto Costo, por una única vez, las Entidades Promotoras de Salud (EPS), entidades pertenecientes al régimen de excepción de salud y las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud.

Que para iniciar la recopilación y consolidación de la información de que trata el artículo anterior, se hace necesario establecer los contenidos y requerimientos técnicos del reporte a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de las personas con enfermedades huérfanas.

Que este Ministerio como regulador del Sistema General de Seguridad Social en Salud, en el marco de lo dispuesto en el numeral 7 del artículo 173 de la Ley 100 de 1993, se encuentra facultado para definir las condiciones de recolección, transferencia y difusión de la información en el Sistema a cargo de sus actores independientemente de la naturaleza jurídica de estos.

En mérito de lo expuesto,

RESUELVE:

Artículo 1°. *Objeto.* La presente resolución tiene por objeto definir los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar por una única vez a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades huérfanas.

Artículo 2°. *Destinatarios.* Deberán reportar la información de que trata la presente resolución las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB) incluidas las de régimen de excepción y régimen especial de salud y las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud.

Parágrafo. Las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) reportarán a las Entidades Promotoras de Salud (EPS), a las del régimen de excepción y a las Direcciones Distritales y Municipales de Salud, la información en el Anexo Técnico que hace parte integral de la presente resolución. De la misma manera, las Direcciones Municipales reportarán a la Dirección Departamental respectiva.

Artículo 3°. *Reporte de la información.* La información de los pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas deberá reportarse a través de la Cuenta de Alto Costo (<http://www.cuentadealtocosto.org>).

Artículo 4°. *Estructura de la información.* La estructura que deberá contener el reporte de la información, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades huérfanas, se establece en el Anexo Técnico que hace parte integral de la presente resolución.

Parágrafo. La Dirección de Epidemiología y Demografía y la Oficina de Tecnologías de la Información y Comunicación (OTIC) de este Ministerio podrán efectuar ajustes y/o modificaciones al Anexo Técnico que hace parte integral de la presente resolución.

Artículo 5°. *Fechas de corte y reporte de la información.* La fecha límite de corte de la información que deberá reportarse para efectos del censo de pacientes con enfermedades huérfanas será el 30 de agosto de 2013 y la fecha máxima para su entrega a la Cuenta de Alto Costo será el 15 de noviembre de 2013.

Artículo 6°. *Certificación de veracidad de la información.* El representante legal de las entidades obligadas a reportar la información de que trata la presente resolución deberá enviar, por una única vez, comunicación dirigida a la Dirección Ejecutiva de la Cuenta de Alto Costo con copia a la Dirección de Epidemiología y Demografía del Ministerio de Salud y Protección Social, en la que se certifique la veracidad de la información suministrada y el número de radicación generado por el aplicativo de recepción de la base de datos.

Parágrafo. El representante legal de cada entidad será el responsable de la calidad de la información que se remita en cumplimiento de lo dispuesto en la presente resolución.

Artículo 7°. *Incumplimiento del reporte.* En caso de que los destinatarios de la presente resolución incumplan la entrega de información o la entreguen fuera de los términos previstos, dicha situación será puesta en conocimiento de la Superintendencia Nacional de Salud, quien en el marco de sus competencias iniciará las investigaciones e impondrá las sanciones a que hubiere lugar.

Artículo 8°. *Vigencia y derogatorias.* La presente resolución rige a partir de la fecha de su publicación y deroga las disposiciones que le sean contrarias.

Publíquese y cúmplase.

Dada en Bogotá, D. C., a 19 de septiembre de 2013.

El Ministro de Salud y Protección Social,

Alejandro Gaviria Uribe.

ANEXO TÉCNICO

CONTENIDOS Y REQUERIMIENTOS TÉCNICOS DE LA INFORMACIÓN A REPORTAR PARA EL CENSO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB) incluidas las de régimen de excepción y régimen especial de salud y las Direcciones Departamentales y Distritales enviarán a la Cuenta de Alto Costo en la fecha de reporte prevista, un archivo en texto plano, delimitado por tabulaciones, donde cada fila o registro representa un paciente con enfermedad huérfana, que a la fecha del respectivo corte y a la fecha de reporte se encontraba afiliado en la respectiva entidad reportante. Las Direcciones Departamentales de Salud consolidarán la información de las direcciones municipales de salud correspondientes.

1. CARACTERÍSTICAS DE LOS ARCHIVOS PLANOS

Cada registro del archivo debe contener exactamente la totalidad de los campos diligenciados, los cuales deben corresponder a las variables que se definen en la estructura de variables del presente anexo técnico. Todos los campos son obligatorios y deben cumplir con las siguientes especificaciones técnicas:

- a) En el anexo técnico de los archivos, el tipo de campo corresponde a los siguientes: A-Alfanumérico; N-Numérico; D-Decimal; F-Fecha;
- b) Todos los datos deben ser grabados como texto en archivos planos de formato ANSI, con extensión .txt;
- c) El formato del nombre del archivo es AAAAMMDD_CODEPS_ENFHUERFANAS.txt, donde AAAAMMDD corresponde a la fecha de reporte definida en el artículo 4° de la presente resolución y CODEPS al código de seis caracteres o el código del departamento o distrito según DIVIPOLA en caso de las entidades departamentales y distritales de salud;
- d) Como separadores de campos se deben usar tabulaciones;
- e) Ningún dato en el campo debe venir encerrado entre comillas ("") ni ningún otro carácter especial;
- f) Los campos numéricos deben venir sin ningún formato de valor ni separación de miles. Para los campos que se permita valores decimales, se debe usar el punto (.) como separador de decimales;
- g) Los campos de tipo fecha deben venir en formato AAAA-MM-DD incluido el carácter guion, a excepción de las fechas que hacen parte del nombre de los archivos;
- h) Las longitudes de campos definidas en este anexo técnico se deben entender como el tamaño máximo del campo, es decir que los datos pueden tener una longitud menor al tamaño máximo;
- i) Los valores registrados en los archivos planos no deben tener ninguna justificación, por lo tanto no se les debe completar con ceros ni espacios;
- j) Tener en cuenta que cuando los códigos traen CEROS, estos no pueden ser reemplazados por la vocal 'O' la cual es un carácter diferente a cero;
- k) Los archivos planos no deben traer ningún carácter especial de fin de archivo ni de final de registro. Se utiliza el ENTER como fin de registro.

Para apoyar la consolidación de la base de datos de reporte por parte de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB) incluidas las de régimen de excepción y régimen especial de salud y las Direcciones Departamentales y Distritales y Municipales de Salud, la Cuenta de Alto Costo publicará un instructivo pormenorizado que aclare las preguntas que surjan durante el proceso.

2. ESTRUCTURA DE LA BASE DE DATOS A REPORTAR

Núm.	Nombre del campo	Tipo	Longitud Máxima del Campo	Valores permitidos
IDENTIFICACIÓN GENERAL DE LA ENTIDAD Y DEL USUARIO				
1	Primer nombre del usuario	A	20	Escriba el primer nombre del usuario.
2	Segundo nombre del usuario	A	30	Escriba el segundo nombre del usuario. Utilice "NONE", en mayúscula sostenida, cuando el usuario no tiene segundo nombre (NONE="Ningún Otro Nombre Escrito").
3	Primer apellido del usuario	A	20	Escriba el primer apellido del usuario.
4	Segundo apellido del usuario	A	30	Escriba el segundo apellido del usuario. Utilice "NOAP", en mayúscula sostenida, cuando el usuario no tiene segundo apellido (NOAP="Ningún Otro Apellido").
5	Tipo de Identificación del usuario	A	2	Clase de identificación del afiliado según los siguientes tipos: TI=Tarjeta Identidad, CC=Cédula de Ciudadanía, CE=Cédula Extranjería, PA=Pasaporte, RC=Registro Civil, NU=Número Único de Identificación Personal, MS=Menor sin Identificación (solo para el Régimen Subsidiado), AS=Adulto sin Identificación (solo para el Régimen Subsidiado).
6	Número de identificación del usuario	A	20	Número de identificación del usuario, según el tipo de identificación
7	Fecha de nacimiento	F	10	Fecha de nacimiento del usuario en el formato AAAA-MM-DD.
8	Sexo	A	1	M= masculino, F=femenino
9	Código de nivel Educativo	N	2	Registre el máximo nivel educativo alcanzado (completo o incompleto): 1=Preescolar, 2=Básica Primaria, 3=Básica Secundaria, 4=Media Académica o Clásica, 5=Media Técnica (Bachillerato Técnico), 6=Normalista, 7=Técnica Profesional, 8=Tecnológica, 9=Profesional, 10=Especialización, 11=Maestría, 12=Doctorado, 13= Ninguno
10	Código de ocupación	A	4	Código según la Clasificación Internacional Uniforme de Ocupaciones. Si no existe información registrar 9999 y si no aplica 9998
11	Régimen de afiliación al SGSS	N	1	C=Régimen Contributivo, S=Régimen Subsidiado, P=Régimenes de excepción, E=Especial, N=No asegurado
12	Código de la EPS o de la entidad territorial	A	6	Cuando el usuario tenga EPS u otra EOC escriba el código de la empresa aseguradora que registra al usuario (EPS/EOC/EPSU/ESS/CCF/EAS). Cuando el usuario sea notificado por entidad territorial escriba el código de departamento y municipio según DANE.
13	Código pertenencia étnica	N	1	1=indígena, 2=ROM (gitano), 3=raizal del archipiélago de San Andrés, Providencia, 4=palenquero de San Basilio, 5=negro(a), mulato (a), afrocolombiano (a) o afrodescendiente, 7= Ninguna de las anteriores
14	Grupo poblacional	N	1	1=indigentes, 2=población infantil a cargo del ICBF, 3=madres comunitarias, 11=población raizal, 12=población en centros psiquiátricos, 13=migratorio, 35=trabajador urbano, 36=trabajador rural, 37=víctima de violencia armada, 38=jóvenes vulnerables rurales, 39=jóvenes vulnerables urbanos, 50=discapacitado - el sistema nervioso, 51=discapacitado - los ojos, 52=discapacitado - los oídos, 53=discapacitado - los demás órganos de los sentidos (olfato, tacto y gusto), 54=discapacitado - la voz y el habla, 55=discapacitado - el sistema cardiorrespiratorio y las defensas, 56=discapacitado - la digestión, el metabolismo, las hormonas, 57=discapacitado - el sistema genital y reproductivo, 58=discapacitado - el movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas, 59=discapacitado - la piel, 60=discapacitado - otra, ND= no definido
15	Código municipio de residencia	A	5	Código del municipio en donde reside el afiliado según la división político-administrativa - DANE.

INFORMACIÓN RELACIONADA AL DIAGNÓSTICO DEL USUARIO				
16	Nombre de la enfermedad huérfana	A	100	Del listado de enfermedades de interés seleccione la enfermedad huérfana (rara) diagnosticada al usuario.
17	Fecha de diagnóstico de la enfermedad	F	10	Fecha en que se realizó la primera prueba diagnóstica o clínica que llevó al proceso diagnóstico de la enfermedad en el formato AAAA-MM-DD. Si conoce solo el año y el mes, registre el día 15. Si conoce solamente el año registre el año e incluya 06 como mes y 30 como día. Si la fecha es completamente desconocida registre 1800-01-01.
18	Tipo de Diagnóstico	N	1	Registre 1= Diagnóstico confirmado Registre 2=Diagnóstico presuntivo
29	Código válido de habilitación de la IPS donde se realiza la confirmación diagnóstica	A	12	código de habilitación de IPS
20	Tipo de aseguramiento al momento del diagnóstico	N	1	REGISTRE: 1=el usuario fue diagnosticado en la misma EPS que notifica, 2=el usuario fue diagnosticado en una EPS diferente a la que notifica, 3=el usuario estaba como vinculado a cargo de una entidad territorial, 4=el usuario estaba en regímenes de excepción, 5=el usuario no tenía algún tipo de aseguramiento, 9=desconocido.
21	Código de la EPS o de la entidad territorial en donde se realizó el diagnóstico	A	6	Si el usuario tenía EPS u otra EOC al momento del diagnóstico, escriba el código de la empresa aseguradora que registra al usuario (EPS/EOC/EPSI/ESS/CCF/EAS). Si el usuario estaba a cargo de entidad territorial, escriba el código de departamento y municipio según DANE.
SEGUIMIENTO ACTUAL DEL USUARIO				
22	Código de habilitación de la IPS donde se hace el seguimiento o es tratado el usuario actualmente	A	12	Código de habilitación de IPS, 9998=no aplica (no se le realiza seguimiento al usuario y no está siendo tratado actualmente), 9999=desconocido
23	Fecha de ingreso a esta IPS	F	10	Fecha en la que el usuario inició tratamiento en la IPS que le realiza seguimiento en el formato AAAA-MM-DD. Si conoce solo el año y el mes, registre el día 15. Si conoce solamente el año, registre el año e incluya 06 como mes y 30 como día. Si la fecha es completamente desconocida, registre 1800-01-01. Si no aplica, registre 1845-01-01.
24	Código municipio de esta IPS	A	5	Código del municipio donde se ubica la IPS tratante principal o actual según la división político-administrativa - DANE.
25	Dirección (ubicación) de esta IPS que realiza seguimiento o atiende actualmente al usuario	A	50	Escriba la dirección completa de la IPS que realiza seguimiento o está atendiendo el usuario actualmente.
26	Situación actual de discapacidad	N	1	Registre si el usuario tiene algún tipo de discapacidad. 1=si, 2=no, 9=desconocido
MEDICACIÓN, SERVICIOS Y PROCEDIMIENTOS QUE RECIBE EL USUARIO ACTUALMENTE				
27	¿Recibe el usuario actualmente medicamentos, suplencia vitamínica, hormonal u otras?	N	1	1=Si recibe, 2=no recibe, 9=desconocido
28	Fecha de inicio del primer medicamento dentro de la medicación actual que recibe o es administrada al usuario	F	10	Fecha en que se inició la medicación que el usuario está tomando actualmente en el formato AAAA-MM-DD. Si conoce solo el año y el mes, registre el día 15. Si conoce solamente el año, registre el año e incluya 06 como mes y 30 como día. Si la fecha es completamente desconocida registre 1800-01-01. Si no aplica, registre 1845-01-01.
29	Medicamento 1 que está formulado para el manejo de la enfermedad administrado actualmente al usuario (POS)	A	20	Escriba el código CUM de uno de los medicamentos que el usuario está recibiendo, 9998=no aplica (respondió 2 o 9 en la pregunta 27) 9999=desconocido
30	Medicamento 2 que está formulado para el manejo de la enfermedad administrado actualmente al usuario (POS)	A	20	Escriba el código CUM de otro de los medicamentos que el usuario está recibiendo, 9997=no aplica, el usuario no recibe esta cantidad de medicamentos, 9998=no aplica, respondió 2 o 99 en la pregunta 27, 9999=desconocido
31	Medicamento 3 que está formulado para el manejo de la enfermedad administrado actualmente al usuario (POS)	A	20	Escriba el código CUM de otro de los medicamentos que el usuario está recibiendo, 9997=no aplica, el usuario no recibe esta cantidad de medicamentos, 9998=no aplica, respondió 2 o 99 en la pregunta 27, 9999=desconocido
32	Medicamento 4 que está formulado para el manejo de la enfermedad administrado actualmente al usuario (POS)	A	20	Escriba el código CUM de otro de los medicamentos que el usuario está recibiendo, 9997=no aplica, el usuario no recibe esta cantidad de medicamentos, 9998=no aplica, respondió 2 o 99 en la pregunta 27, 9999=desconocido

33	Medicamento 5 que está formulado para el manejo de la enfermedad administrado actualmente al usuario (POS)	A	20	Escriba el código CUM de otro de los medicamentos que el usuario está recibiendo, 9997=no aplica, el usuario no recibe esta cantidad de medicamentos, 9998=no aplica, respondió 2 o 99 en la pregunta 27, 9999=desconocido
34	medicamento 1 que está formulado para el manejo de la enfermedad administrado actualmente al usuario (NO POS)	A	20	Escriba el código CUM de otro de los medicamentos que el usuario está recibiendo, 9997=no aplica, el usuario no recibe esta cantidad de medicamentos, 9998=no aplica, respondió 2 o 99 en la pregunta 27, 9999=desconocido
35	medicamento 2 que está formulado para el manejo de la enfermedad administrado actualmente al usuario (NO POS)	A	20	Escriba el código CUM de otro de los medicamentos que el usuario está recibiendo, 9997=no aplica, el usuario no recibe esta cantidad de medicamentos, 9998=no aplica, respondió 2 o 99 en la pregunta 27, 9999=desconocido
36	medicamento 3 que está formulado para el manejo de la enfermedad administrado actualmente al usuario (NO POS)	A	20	Escriba el código CUM de otro de los medicamentos que el usuario está recibiendo, 9997=no aplica, el usuario no recibe esta cantidad de medicamentos, 9998=no aplica, respondió 2 o 99 en la pregunta 27, 9999=desconocido
37	medicamento 4 que está formulado para el manejo de la enfermedad administrado actualmente al usuario (NO POS)	A	20	Escriba el código CUM de otro de los medicamentos que el usuario está recibiendo, 9997=no aplica, el usuario no recibe esta cantidad de medicamentos, 9998=no aplica, respondió 2 o 99 en la pregunta 27, 9999=desconocido
38	medicamento 5 que está formulado para el manejo de la enfermedad administrado actualmente al usuario (NO POS)	A	20	Escriba el código CUM de otro de los medicamentos que el usuario está recibiendo, 9997=no aplica, el usuario no recibe esta cantidad de medicamentos, 9998=no aplica, respondió 2 o 99 en la pregunta 27, 9999=desconocido
39	¿Se le está prestando actualmente al usuario un servicio o procedimiento para el manejo de su enfermedad?	N	4	1=Si, 2=No, 9998=no aplica, 9999=desconocido
40	procedimiento o servicio 1 que está siendo ofrecido actualmente al usuario	A	20	Escriba el código CUPS de uno de los procedimientos o servicios que el usuario está recibiendo, 9998=no aplica, 9999=desconocido
41	procedimiento o servicio 2 que está siendo ofrecido actualmente al usuario	A	20	Escriba el código CUPS de otro de los procedimientos o servicios que el usuario está recibiendo, 9998=no aplica, 9999=desconocido
42	procedimiento o servicio 3 que está siendo ofrecido actualmente al usuario	A	20	Escriba el código CUPS de otro de los procedimientos o servicios que el usuario está recibiendo, 9998=no aplica, 9999=desconocido
43	procedimiento o servicio 4 que está siendo ofrecido actualmente al usuario	A	20	Escriba el código CUPS de otro de los procedimientos o servicios que el usuario está recibiendo, 9998=no aplica, 9999=desconocido
44	procedimiento o servicio 5 que está siendo ofrecido actualmente al usuario	A	20	Escriba el código CUPS de otro de los procedimientos o servicios que el usuario está recibiendo, 9998=no aplica, 9999=desconocido
45	Primer nombre del médico tratante principal	A	20	Escriba el primer nombre del médico tratante principal.
46	Segundo nombre del médico tratante principal	A	30	Escriba el segundo nombre del médico tratante principal.
47	Primer apellido del médico tratante principal	A	20	Escriba el primer apellido del médico tratante principal.
48	Segundo apellido del médico tratante principal	A	30	Escriba el segundo apellido del médico tratante principal.
49	Tipo de Identificación del médico tratante principal	A	2	Tipo de identificación del médico tratante según los siguientes tipos: TI=Tarjeta Identidad, CC=Cédula de Ciudadanía, CE=Cédula Extranjera, PA=Pasaporte.
50	Número de Identificación del médico tratante principal	A	20	Número de identificación del médico tratante
51	Teléfono de la IPS tratante principal	A	30	Escriba teléfono(s) de contacto con la IPS
52	Costo total POS de la atención al usuario en el último año calendario (del Primero de enero al 31 de diciembre de 2012)	N	10	En número (pesos) y sin signos de puntuación
53	Costo total NO POS de la atención al usuario en el último año calendario (del Primero de enero al 31 de diciembre de 2012)	N	10	En número (pesos) y sin signos de puntuación

(C. F.).