

**Enfermedades Huérfanas - Raras código INS: 342**

La ficha de notificación es para fines de vigilancia en salud pública y todas las entidades que participen en el proceso deben garantizar la confidencialidad de la información LEY 1273/09 y 1266/09

**RELACIÓN CON DATOS BÁSICOS**

FOR-R02.0000-015 V:01 2017/01/01

**A. Nombres y apellidos del paciente**

**B. Tipo de ID\***

**C. Número de identificación**

\*RC : REGISTRO CIVIL | TI : TARJETA IDENTIDAD | CC : CÉDULA CIUDADANÍA | CE : CÉDULA EXTRANJERÍA | PA : PASAPORTE | MS : MENOR SIN ID | AS : ADULTO SIN ID

**5. DATOS COMPLEMENTARIOS**

**5.1 Nivel educativo**

- |  |   |  |   |                                   |
|--|---|--|---|-----------------------------------|
| <input type="radio"/> 1. Preescolar        | <input type="radio"/> 4. Media Académica o Clásica            | <input type="radio"/> 7. Técnica Profesional | <input type="radio"/> 10. Especialización | <input type="radio"/> 13. Ninguno |
| <input type="radio"/> 2. Básica Primaria   | <input type="radio"/> 5. Media Técnica (Bachillerato Técnico) | <input type="radio"/> 8. Tecnológica         | <input type="radio"/> 11. Maestría        |                                   |
| <input type="radio"/> 3. Básica Secundaria | <input type="radio"/> 6. Normalista                           | <input type="radio"/> 9. Profesional         | <input type="radio"/> 12. Doctorado       |                                   |

**5.2 Otros grupos poblacionales**

- |  |  |   |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Trabajador urbano                   | <input type="checkbox"/> Discapacitado – los demás órganos de los sentidos (olfato, tacto y gusto) | <input type="checkbox"/> Discapacitado - otro |
| <input type="checkbox"/> Trabajador rural                    | <input type="checkbox"/> Discapacitado – la voz y el habla   | <input type="checkbox"/> ND= no definido      |
| <input type="checkbox"/> Jóvenes vulnerables rurales         | <input type="checkbox"/> Discapacitado – el sistema cardiorrespiratorio y las defensas             |   |
| <input type="checkbox"/> Jóvenes vulnerables urbanos         | <input type="checkbox"/> Discapacitado – la digestión, el metabolismo, las hormonas                |   |
| <input type="checkbox"/> Discapacitado – el sistema nervioso | <input type="checkbox"/> Discapacitado – el sistema genital y reproductivo                         |   |
| <input type="checkbox"/> Discapacitado – los ojos            | <input type="checkbox"/> Discapacitado – el movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas          |   |
| <input type="checkbox"/> Discapacitado – los oídos           | <input type="checkbox"/> Discapacitado – la piel   |   |

**5.3 Fecha de diagnóstico de la enfermedad (dd/mm/aaaa)**

**5.3.1 ¿Cuál prueba de laboratorio?**

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**5.4 Nombre de la enfermedad**

**INSTRUCTIVO DILIGENCIAMIENTO FICHAS DE NOTIFICACIÓN**  
**VIGIANCIA EN SALUD PÚBLICA DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS-RARAS Cód INS: 342**

**Definición de caso**

**Caso confirmado por laboratorio:** Todo paciente de cualquier edad con un resultado positivo mediante estudios de laboratorio, en quien se confirme una enfermedad declarada como Huérfana-Rara según la normatividad nacional vigente.

**Caso confirmado por clínica:** Todo paciente de cualquier edad con un diagnóstico realizado por consenso clínico de especialistas que determinen la presencia de una enfermedad declarada como Huérfana-Rara según la normatividad nacional vigente.

**RELACIÓN CON DATOS BÁSICOS**

VARIABLE	CATEGORÍAS Y DEFINICIÓN	CRITERIOS SISTEMATIZACIÓN	OBLIG
<b>A. Nombres y apellidos del paciente</b>	Corresponde a los nombres y apellidos del paciente.	El primer nombre y primer apellido son obligatorios para el sistema, de lo contrario no le permitirá continuar con la sistematización de la información.	<b>SI</b>
<b>B. Tipo de identificación</b>	Se relaciona con el tipo de documento de identidad que tiene el paciente que está siendo notificado. Diligencie una sola opción en esta variable.	El tipo de documento debe ser consistente con la edad del paciente.	<b>SI</b>
<b>C. Número de identificación</b>	Cuando se desconoce el número de documento del paciente, utilice la opción MS y AS, según corresponda. Si es mayor de 18 años utilice AS, si es menor de 18 años utilice MS. Para este último ingrese el documento de la madre y consecutivo de nacimiento. Para mayores de 18 años utilice el código del Departamento + código de Municipio y el consecutivo definido por el Entidad Territorial o UPGD.	Ingrese la información solicitada.	<b>SI</b>

**5. DATOS COMPLEMENTARIOS**

			OBLIG
<b>5.1 Nivel educativo</b>	Marque con una X la opción según corresponda	Para la sistematización de la información debe diligenciar uno de los datos solicitados, de lo contrario el sistema no permitirá el ingreso de la ficha de notificación.	<b>SI</b>
<b>5.2 Otros grupos poblacionales</b>	Variable de múltiples opciones de respuesta. Marque con una X las que considere.	Para la sistematización de la información no es necesario diligenciar uno de los datos solicitados, solo si aplica.	<b>NO</b>
<b>5.3 Fecha de diagnóstico de la enfermedad:</b>	Formato día/mes/año	Para la sistematización de la información no es necesario diligenciar esta variable, solo si se conoce la fecha.	<b>NO</b>
<b>5.3.1 ¿Cuál prueba de laboratorio?</b>	Corresponde al nombre de la prueba de laboratorio mediante la cual fue diagnosticada la Enfermedad Huérfana - Rara, aplica para los casos confirmados por laboratorio.	Los datos deben ingresarse por el modulo de laboratorios del Sivigila; se debe diligenciar únicamente el campo de "valor si aplica" y escribir el nombre de la prueba.	<b>NO</b>
<b>5.4 Nombre de la enfermedad</b>	Corresponde al nombre de la Enfermedad Huérfana - Rara de acuerdo al listado de la Resolución 2048 de 2015, debe tenerse especial cuidado de escribir correctamente el nombre.	Para la sistematización de la información debe diligenciar los datos solicitados y debe coincidir con listado de la Resolución 2048 de 2015, de lo contrario el sistema no permitirá el ingreso de la ficha de notificación. El aplicativo despliega automáticamente el listado de la Resolución 2048 de 2015 al escribir palabras clave.	<b>SI</b>