

Instructivo de Registro EPF

Actualización 2024



Instructivo para el uso del Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes | Actualización 2024

Tabla de contenido

Introducción	2
De cómo solicitar usuario:	2
De cómo acceder al Registro Nacional de EPF:	2
De cómo registrar un paciente con EPF:	3
De cómo vincular un establecimiento a la Red de Establecimientos de EPF:	5
De cómo vincular un profesional a la Red de Profesionales de EPF:	7

Introducción

El registro de Enfermedades Poco Frecuentes tiene como objetivo registrar los casos de enfermedades poco frecuentes diagnosticadas y atendidas en instituciones de salud de todo el país. La Ley Nacional 26689 establece que una enfermedad es poco frecuente cuando tiene una prevalencia igual o menor de 1/2000.

La información recabada en el registro permite desarrollar estadísticas nacionales. Dicha información permite orientar la toma de decisiones en materia de política pública en salud. Al desarrollarse bajo el Sistema Integrado de Información Sanitario Argentino (SISA) se garantiza el resguardo de confidencialidad de datos personales.

Todos los profesionales que realizan seguimiento y atención de personas con EPF podrán registrarlas, independientemente de su disciplina y del nivel de atención en donde se desempeñen.

Si usted forma parte de un equipo que realiza abordaje de patologías poco frecuentes o es un profesional de la salud que atiende a dichas personas, podrá solicitar un usuario a los siguientes correos electrónicos: epfyacregistro@gmail.com y epf@msal.gov.ar.

Si usted tiene una EPF o es familiar de una persona que tiene una EPF, puede solicitarle a su médico tratante que lo registre.

De cómo solicitar usuario:

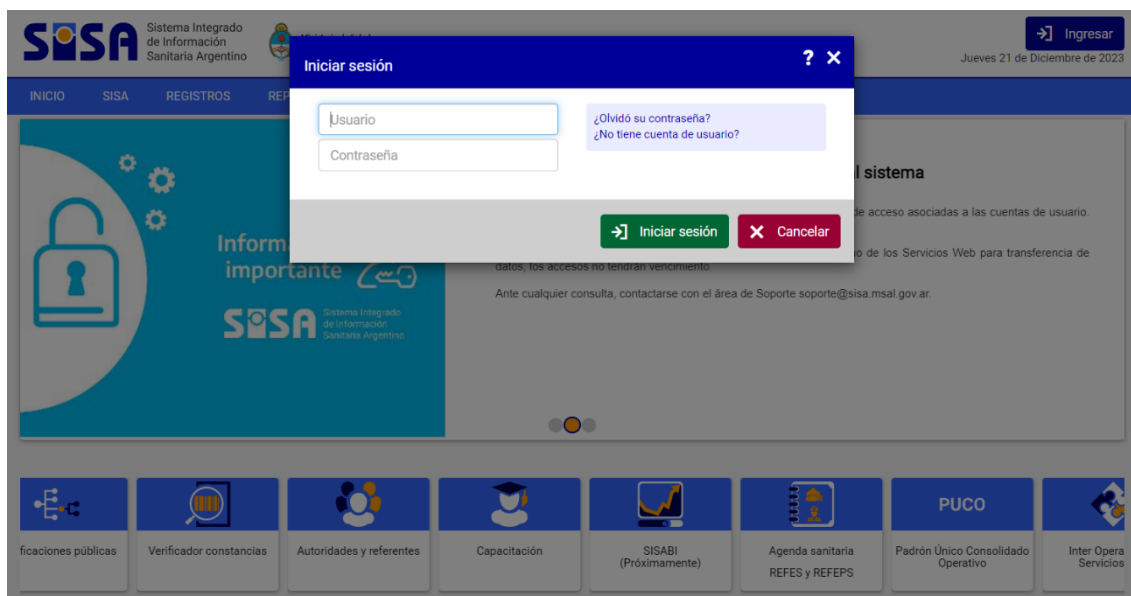
A. Enviar la siguiente información a epfyacregistro@gmail.com:

- Nombre y Apellido.
- Número de DNI.
- Establecimiento de Salud en donde trabaja (debe estar registrado en ReFES).
- Provincia.
- Número de matrícula y Especialidad.
- Cargo.
- Correo electrónico de contacto.

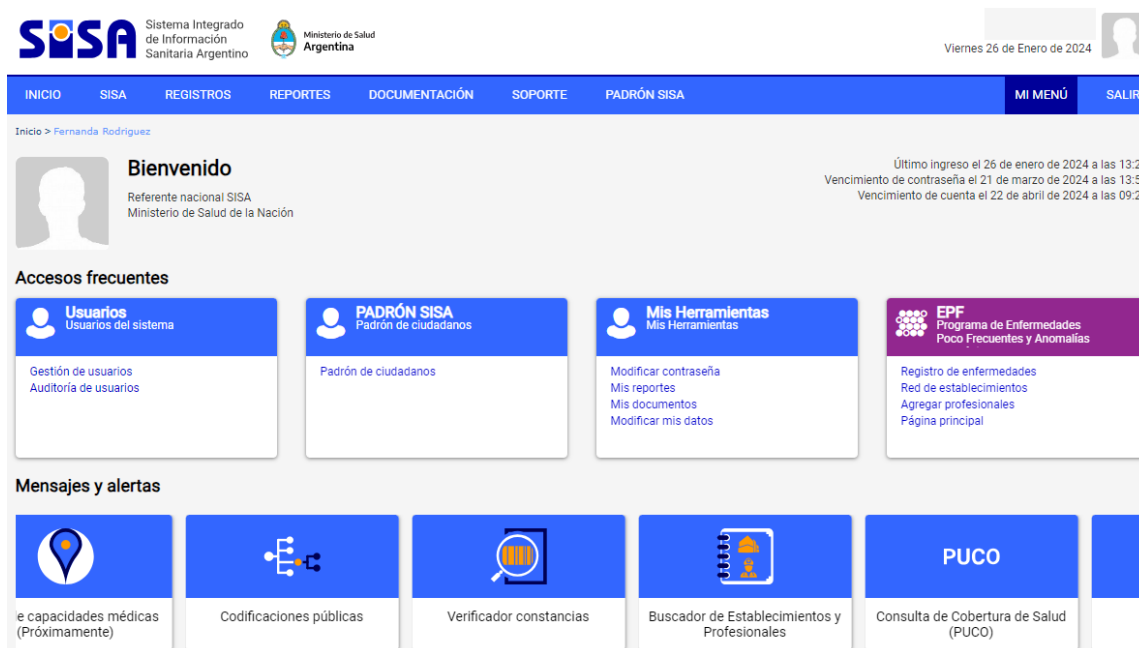
B. Una vez dado de alta el usuario, el sistema le enviará un correo electrónico con las instrucciones para ingresar por primera vez a SISA. El sistema le guiará en el cambio de clave. Una vez realizado este procedimiento, ya estará en condiciones de utilizar el registro.

De cómo acceder al Registro Nacional de EPF:

A. Ingresar al enlace <https://sis.ms.gov.ar/sisa/#sis> y acceder con el usuario y contraseña.



B. Una vez que se accede con usuario y contraseña, deberá dirigirse a: **Mi Menú => EPF => Gestión de Registro => Registro.**

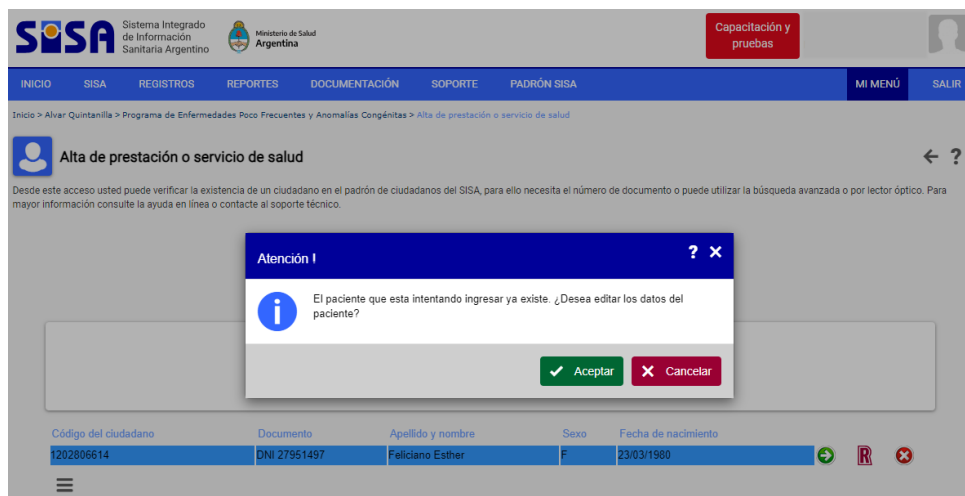


De cómo registrar un paciente con EPF:

A. Luego de haber ingresado a Registro desde la opción **Mi Menú => Agregar => ingresar el DNI de Paciente en la ventana de búsqueda.**



B. El sistema busca el paciente y lista los datos debajo. Al lado de los datos aparecerá una R en verde que significa que los datos están validados por RENAPER y una flecha verde. En caso que el paciente ya esté registrado, se abrirá un cuadro de diálogo con la leyenda “El paciente que está intentando ingresar ya existe. ¿Desea editar los datos del paciente?”.



C. Hacer clic en la flecha verde para acceder al fichero del Registro de EPF y completar con los siguientes datos:

- Establecimiento (debe estar registrado dentro de la red de establecimientos de EPF) (ver apartado 4).
- Profesional (debe estar registrado dentro de la red de profesionales de EPF) (ver apartado 5).
- Diagnóstico (texto predictivo desplegable).¹
- Fecha de diagnóstico.
- Demora diagnóstica.
- Asesoramiento genético.
- Cantidad de casos en la familia.
- Detección durante el embarazo.
- Observaciones (por ejemplo: resultado de estudio molecular con el gen afectado; otro estudio genético confirmatorio; etc.).

D. Una vez completada la información hacer clic en “enviar los datos” para grabar.

The screenshot shows a web form for entering patient data. At the top, there are tabs for 'Jazmin Zarate' and 'Datos Generales'. The form is divided into two main sections: 'Datos del Paciente' and 'Diagnóstico'.
 In the 'Datos del Paciente' section, the following information is displayed:
 - Nombre: Zarate, Jazmin
 - Documento: DNI - 25896341
 - Fecha de Nacimiento: 08-04-1977
 - Sexo: M
 - * Establecimiento: Red de Establecimientos EPF
 - Profesional: Buscador de Profesionales EPF
 In the 'Diagnóstico' section, there are several fields:
 - * Diagnóstico: A search box with the placeholder 'Comience a escribir, el buscador autocompletará'. A note next to it says 'Diagnóstico de una Enfermedad Poco Frecuente realizado por clinica o confirmado por estudio genético.'
 - * Fecha Diagnóstico: A date field with '30' entered.
 - Demora diagnóstica: A dropdown menu with '-seleccione-'.
 - Asesoramiento genético: A dropdown menu with '-seleccione-'.
 - Cantidad de casos en familia: A dropdown menu with '-seleccione-'.
 - Detección durante el embarazo: A dropdown menu with '-seleccione-'.
 - Observaciones: A large text area for notes.
 At the bottom right of the form, there are two buttons: 'Enviar Datos' (green) and 'Cerrar' (blue).

De cómo vincular un establecimiento a la Red de Establecimientos de EPF:

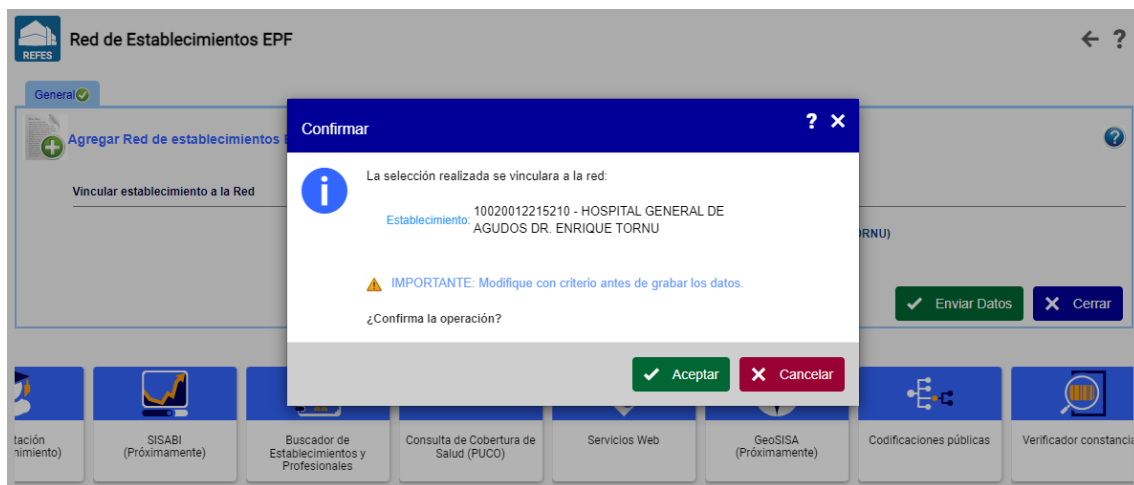
A. Desde el menú principal **Mi Menú => EPF => Red de Establecimientos => AGREGAR.**

¹ Dicho texto predictivo representa el listado confeccionado por la autoridad de aplicación en respuesta al artículo 3 de la ley 26689 en su inciso D) el cual será ratificado o modificado una vez al año por el Ministerio de Salud de la Nación.

B. Allí podrá vincular un establecimiento a la red utilizando el buscador. Una vez identificado el establecimiento, marcarlo y aceptar para que el mismo quede incorporado a la Red de EPF.

Código de establecimiento	Nombre	Provincia	Dependencia	Tipología	Tipo de establecimiento	Sitio web
10020012215210	HOSPITAL GENERAL DE AGUDOS DR. ENRIQUE TORNU	CABA	Municipal	ESCIG	ESTABLECIMIENTO DE SALUD	www.buenosaires.gov.ar/hospitalornu
10020012215211	HOSPITAL GENERAL DE AGUDOS JOSE MARIA RAMOS MEJIA	CABA	Municipal	ESCIG	ESTABLECIMIENTO DE SALUD	www.buenosaires.gov.ar/hospitalramosmejia
10020012215212	HOSPITAL GENERAL DE AGUDOS P. PIÑERO	CABA	Municipal	ESCIG	ESTABLECIMIENTO DE SALUD	www.buenosaires.gov.ar/hospitalpinero

- C. Para finalizar hacer clic en “enviar datos”, aparecerá un cuadro de confirmación, aceptar para finalizar el proceso.



De cómo vincular un profesional a la Red de Profesionales de EPF:

- A. Desde el menú principal **Mi Menú => EPF => Red de Profesionales => AGREGAR.**

Id Red Profesional	Código REFEPS	Apellido y Nombre	Tipo de documento	Número de documento	Sexo	Fecha de Nacimiento	Habilitado
287336	541026545632	Aguilar, Laodamia	DNI	26545632	A	30/05/1978	SI
287335	541036665347	Marrero, Sócrates	DNI	36665347	A	03/12/1991	SI
287333	541027951497	Sarabia, Aser	DNI	27951497	F	23/03/1980	SI
287327	541038443917	CORRAL, OTTO	DNI	38443917	A	27/05/1994	SI

- B. Allí podrá vincular un profesional a la red completando los datos solicitados o utilizando el buscador que permite filtrar por diferentes datos como nombre y apellido, DNI, número de matrícula, etc. En “Habilitado en la Red” seleccionar “SÍ” y enviar datos.

Nuevo profesional en la red EPF
 Complete la información solicitada para crear un nuevo profesional en la red y presione el botón Enviar datos. Para mayor información consulte la Ayuda en línea o contacte al soporte técnico.

General

Profesional

* Tipo de documento: [-seleccione-] Número:

* Nombre:

* Apellido:

Sexo: [-seleccione-]

Fecha de nacimiento:

Correo electrónico:

Teléfono: [-seleccione-]

Identificación local:

CUIL:

Categoría: [-seleccione-]

Capacitado: [-seleccione-]

Fecha de última capacitación:

* Habilitado en la red: [-seleccione-]

Comentarios:
 NO Máximo 500 caracteres

*Valores requeridos

C. El sistema solicitará confirmación del proceso. Aceptar para finalizar el proceso.

General

Profesional

* Tipo de documento: DNI Número: 28770379

* Nombre: Hildegarda

* Apellido: Regalado

Sexo: Indeterminado

Fecha de nacimiento: 23-03-1981

Correo electrónico: soporte@sisa.msal.gov.ar

Confirmar ? X

Se creará el siguiente profesional en la red:

Apellido Regalado
 Nombre Hildegarda
 Documento DNI 28770379

¿Confirma la operación?

*Valores requeridos

Puede consultar el listado de EPF desde el siguiente link <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/listado>

Si tiene dudas con respecto a un diagnóstico (terminología, que no encuentre la EPF en el listado predictivo, etc.) puede enviar su consulta vía mail a epf@msal.gov.ar.

