

## INSTRUCTIVO PARA UTILIZAR EL REGISTRO DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

### Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes

Por ley, las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) son aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas. Se sospecha que estas enfermedades afectan a unas 3 millones de personas, de las cuales un 75% son niños.

Esta situación convierte a las Enfermedades Poco Frecuentes en un problema de salud pública necesario a atender. Por ello, en el año 2011 se sancionó la Ley Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes Nro 26.689, reglamentada en el año 2015, que, además de crear el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes, promueve la creación del Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes.

Entendemos que el registro es una herramienta que nos permite conocer cuál es la situación real en nuestro país de las personas que padecen o tienen una enfermedad poco frecuente. Pero además, y como ocurre en otros países del mundo, los registros nos permiten no solo conocer el problema desde el punto de vista epidemiológico sino que nos proporcionan información para poder desarrollar políticas que den respuesta a situaciones tanto particulares como generales que padecen las personas con EPF.

Para desarrollar este Registro, desde el Programa de EPF hemos realizado la articulación con SIISA (Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino). Es desde la plataforma de SIISA desde donde iniciamos la carga de información a través del formulario para Enfermedades Poco Frecuentes, ya que de esta manera se garantiza la creación del registro y se protege la confidencialidad de datos personales conforme la ley 26.689 en su artículo 3 inc g).

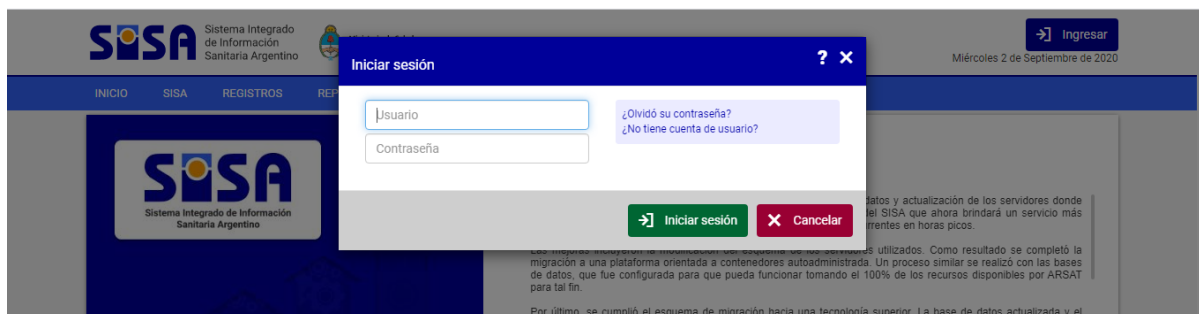
Para que una enfermedad se pueda incorporar al Registro Nacional de EPF debe estar codificada según la clasificación internacional de Enfermedades Poco Frecuentes de ORPHANET (ORPHACOD). De esta manera, mediante el listado único de EPF, se incorporan al registro aquellos pacientes que tengan un diagnóstico confirmado de EPF.

La puesta en marcha del Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes se realiza a través de los referentes provinciales, quienes tienen a cargo la incorporación de los pacientes con diagnóstico de EPF. Aquellos pacientes que aún se encuentren en estudio o que el cuadro no tenga una causa clara, deberán aguardar hasta tanto tener confirmación diagnóstica.

## Acceso al Registro:

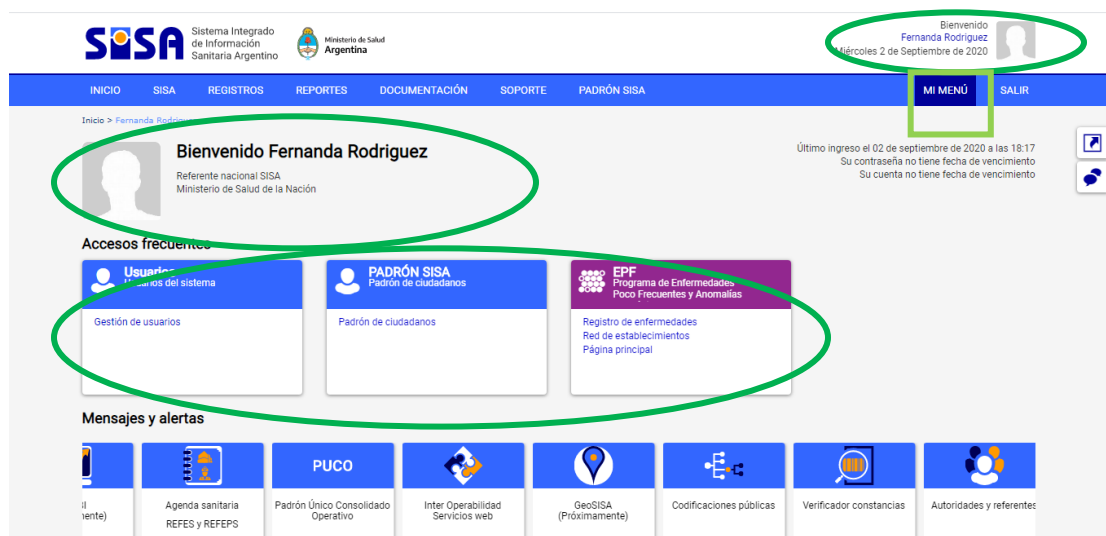
Para acceder al registro se deberá solicitar al programa un Usuario y contraseña SIISA. Para ello necesitamos Nombre, Apellido, Nro de DNI y correo electrónico.

Una vez creado el usuario, llegará un correo confirmatorio al mail del usuario luego de lo cual estará listo para poder ingresar y loguearse.

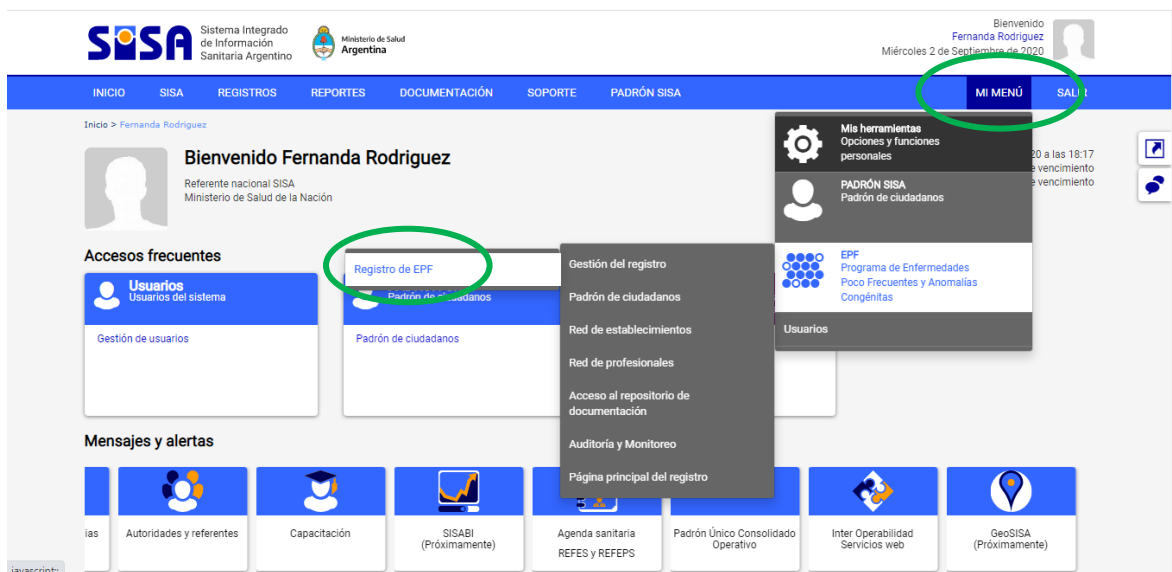


Cuando el usuario ingresa al Registro de EPF a través de SIISA se encontrará con esta pantalla en donde encontrará:

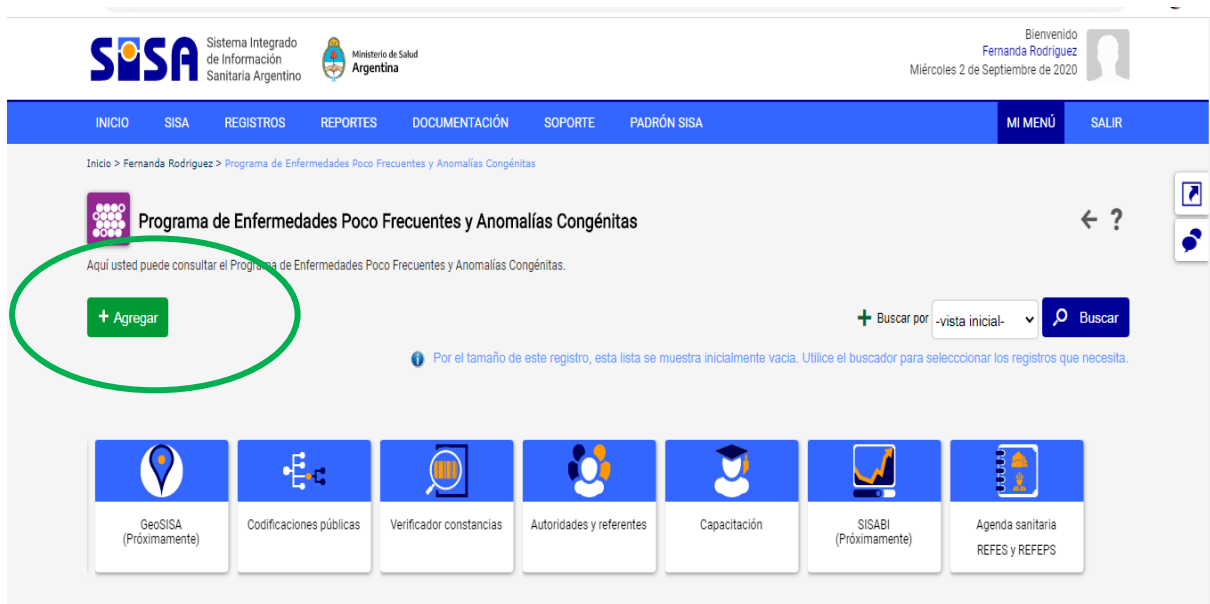
Datos de usuario y fecha; mi menú; accesos frecuentes:



Si nos posicionamos sobre “Mi menú” se despliega una pestaña desde donde podremos acceder al Registro de EPF como muestra la imagen:



Una vez que seleccionamos “Registro de EPF” aparecerá la pantalla que se muestra a continuación en donde, si clicleamos en el botón “agregar” podremos comenzar la carga de pacientes al formulario del registro.



Para ingresar un nuevo paciente debemos ingresar el nro de DNI como se muestra en la siguiente imagen y a continuación presionamos buscar y el sistema busca automáticamente el paciente a través del RENAPER (Registro Nacional de las Personas).

INICIO SISA REGISTROS REPORTES DOCUMENTACIÓN SOPORTE PADRÓN SISA MI MENÚ SALIR

Inicio > Fernanda Rodríguez > Programa de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas > Alta de prestación o servicio de salud

### Alta de prestación o servicio de salud

Desde este acceso usted puede verificar la existencia de un ciudadano en el padrón de ciudadanos del SISA, para ello necesita el número de documento o puede utilizar la búsqueda avanzada o por lector óptico. Para mayor información consulte la ayuda en línea o contacte al soporte técnico.

23456789

Búsqueda avanzada | Búsqueda con lector óptico | Ciudadano indocumentado

Se encontraron los siguientes resultados para los criterios de búsqueda ingresados.

Identificación del ciudadano	Documento	Apellido y nombre	Sexo	Fecha de nacimiento
2800000000	DNI 23456789	ROMERO CARINA BEATRIZ	F	11/09/1973

Una vez que seleccionamos al paciente, la pantalla nos mostrará el siguiente formulario. Allí tenemos algunos campos obligatorios que están señalados con un asterisco rojo (\*)

La primera parte del formulario corresponde a los Datos del Paciente y la segunda al Diagnóstico

INICIO SISA REGISTROS REPORTES DOCUMENTACIÓN SOPORTE PADRÓN SISA MI MENÚ SALIR

Inicio > Fernanda Rodríguez > Programa de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas > Paso 3: Completar la prestación de salud

### Alta de prestación o servicio de salud

Asistente para el alta de una prestación de salud en la Ficha del Ciudadano. Para mayor información consulte la ayuda en línea o contacte al soporte técnico.

Carina Beatriz Romero  Datos Generales

#### Datos del Paciente

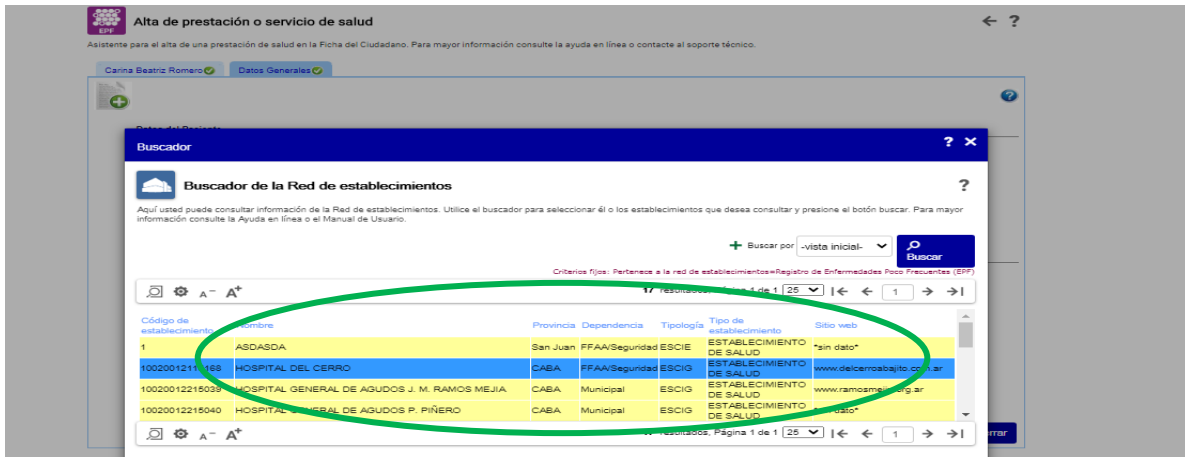
Nombre ROMERO, CARINA BEATRIZ  
Documento DNI - 23456789  
Fecha de Nacimiento 11-09-1973  
Sexo F  
\* Establecimiento   
Profesional

#### Diagnóstico

Diagnóstico   Diagnóstico de una Enfermedad Poco Frecuente realizado por clínica o confirmado por estudio genético.

\* Fecha Diagnóstico   
Demora diagnóstica -seleccione-  
Asesoramiento genético -seleccione-  
Cantidad de casos en familia -seleccione-  
Selección durante el embarazo -seleccione-  
Observaciones

Cuando seleccionamos la opción de cargar establecimientos de salud, se despliega la pantalla que vemos a continuación en donde tendremos la posibilidad de elegir entre la red de instituciones de salud y cargarla al formulario del paciente.



De esta manera, al seleccionar el establecimiento, queda visible en el formulario. Por otra parte, para ingresar el diagnóstico el listado predictivo facilita la carga, ya que ingresando la primera y segunda letra, el listado ya despliega las opciones que podremos seleccionar.

INICIO SISA REGISTROS REPORTES DOCUMENTACION SOPORTE PADRON SISA MI MENU SALIR

Inicio > Fernanda Rodríguez > Programa de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas > Paso 3: Completar la prestación de salud

Alta de prestación o servicio de salud

Asistente para el alta de una prestación de salud en la Ficha del Ciudadano. Para mayor información consulte la ayuda en línea o contacte al soporte técnico.

Carina Beatriz Romero [Datos Generales]

Datos del Paciente

Nombre ROMERO, CARINA BEATRIZ  
Documento DNI - 23456789  
Fecha de Nacimiento 11-08-1973  
Sexo F  
Establecimiento 98199 - HOSPITAL DEL CERRO (10020012115168)  
Profesional Buscador de Profesionales EPF

Diagnóstico

Diagnóstico 716 - Fanlicetonuria  
Fecha Diagnóstico 02-01-2016 30  
Demora diagnóstica Pesquisa Neonatal  
Asesoramiento genético NO  
Cantidad de casos en familia Caso aislado  
Decisión durante el embarazo -seleccione-  
Observaciones

Diagnóstico de una Enfermedad Poco Frecuente realizado por clínica o confirmado por estudio genético.

[Enviar Datos] [Cerrar]

Una vez enviados los datos, se desplegará nuevamente el formulario con la leyenda “envío de datos correctos” y la posibilidad de utilizar el campo “diagnóstico 2” pero si no deseamos modificar ningún dato, volvemos a enviar el formulario y terminamos la operación.

Alta de prestación o servicio de salud

Asistente para el alta de una prestación de salud en la Ficha del Ciudadano. Para mayor información consulte la ayuda en línea o contacte al soporte técnico.

Carina Beatriz Romero Datos Generales

Envío de datos correctos  
Los datos enviados fueron guardados correctamente.

Datos del Paciente

Nombre ROMERO, CARINA BEATRIZ  
Documento DNI - 23456789  
Fecha de Nacimiento 11-09-1973  
Sexo F  
Establecimiento HOSPITAL DEL CERRO  
Establecimiento 2 Red de Establecimientos EPF  
Profesional Buscador de Profesionales EPF  
Profesional 2 Buscador de Profesionales EPF

Diagnóstico

Diagnóstico Fenilcetonuria Diagnóstico de una Enfermedad Poco Frecuente realizado por clínica o confirmado por estudio genético.  
Fecha Diagnóstico 02-01-2018  
Diagnóstico 2 Comience a escribir, el buscador auto-completará  
Fecha Diagnóstico 2 30  
Demora diagnóstica Pesquisa Neonatal  
Asesoramiento genético NO  
Cantidad de casos en familia Caso aislado  
Detección durante el embarazo -seleccione-

Observaciones

Valores requeridos

Enviar Datos Cancelar

En el caso de querer recuperar el formulario podemos ir a la pantalla de búsqueda y, mediante el DNI o el Nombre y apellido cualquier variable que tenga del paciente, puedo volver a visualizarlo.

INICIO SISA REGISTROS REPORTE DOCUMENTACIÓN SOPORTE PADRÓN SISA MI MENÚ SALIR

Inicio > Fernanda Rodríguez > Programa de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas

Programa de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas

Aquí usted puede consultar el Programa de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas.

+ Agregar

+ Buscar por Apellido igual a ROMERO Buscar

Última búsqueda: Apellido ROMERO

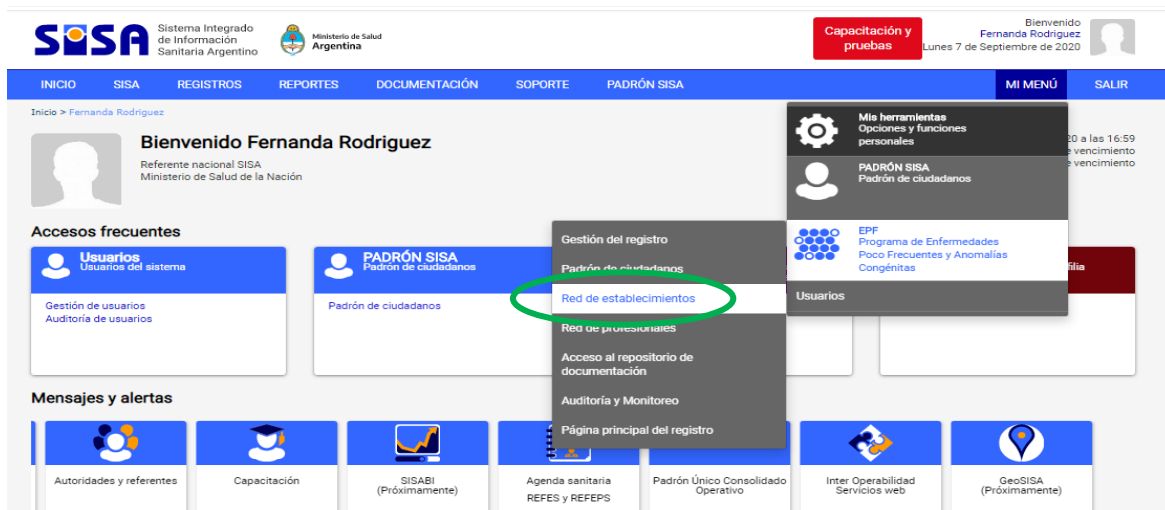
NroDoc	Apellido	Nombre	Sexo	Diagnóstico	Establecimiento
23456789	ROMERO	CARINA BEATRIZ	F	Fenilcetonuria	HOSPITAL DEL CERRO

ibilidad web GeoSISA (Próximamente) Codificaciones públicas Verificador constancias Autoridades y referentes Capacitación SISABI (Próximamente) Agenda sanitaria REFES y REFEPS

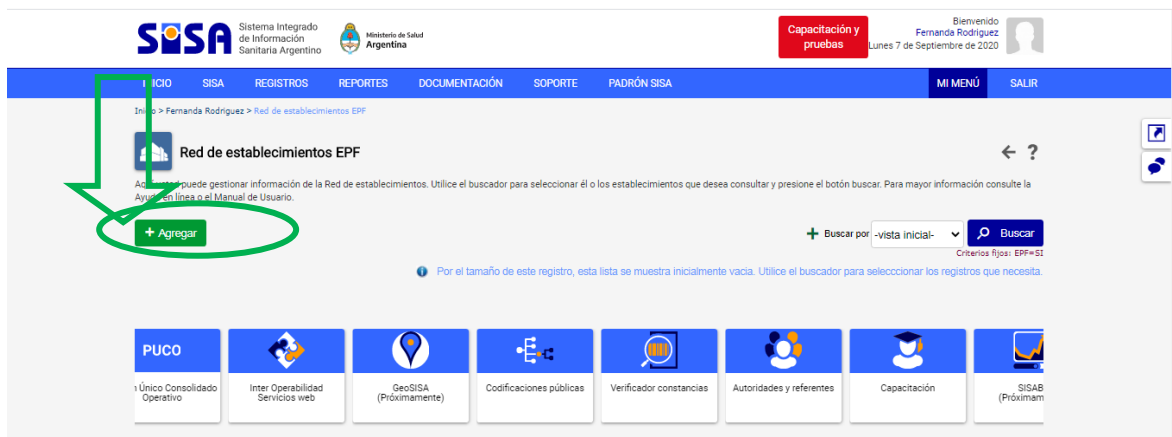
## Agregar un Establecimiento a la RED EPF

Cuando intentemos ingresar un Establecimiento y el sistema no lo reconozca como parte de la RED de establecimientos de EPF, debemos darle de alta. Esto se realiza de manera muy sencilla como vamos a mostrar en las siguientes figuras:

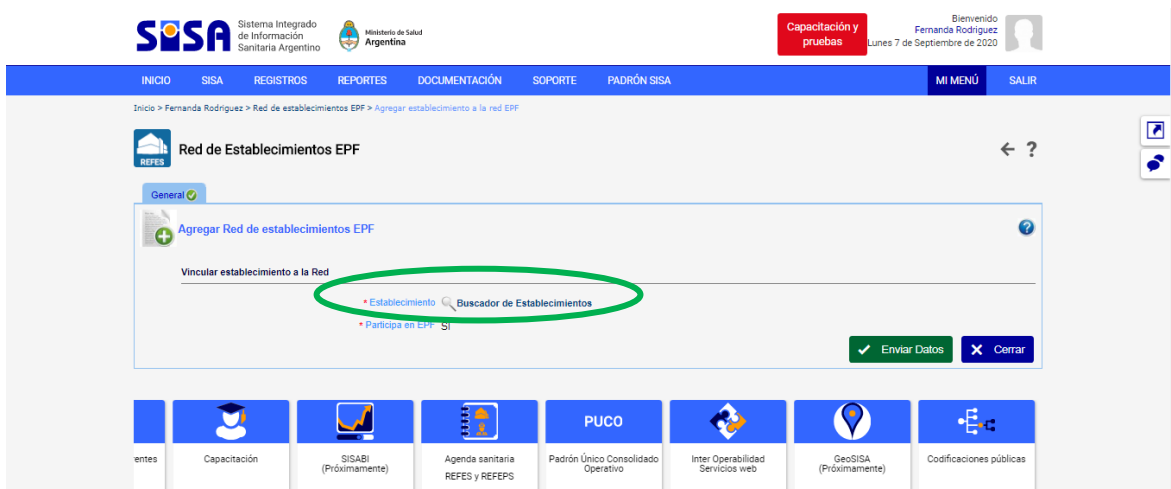
1. ingresamos desde “Mi menú” a “Red de establecimientos”



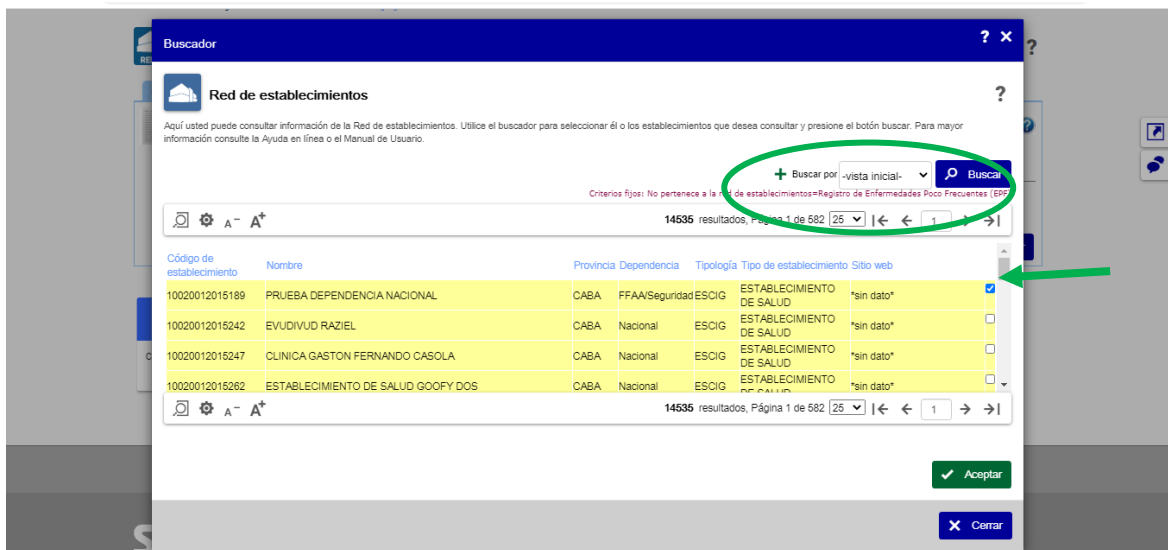
2. Hacemos “Click” en el botón “agregar”



3. Acceder a la RED de establecimientos a través del buscador de establecimientos que está señalado con una lupa.



4. La pantalla nos mostrará el listado de todos los Establecimientos que forman parte de la RED. En el buscador, ingresar el Nombre del Establecimiento que queremos ingresar en nuestra RED EPF. Una vez que lo encontremos, seleccionarlo y aceptar.





5. Volveremos a la pantalla anterior en donde nos mostrará que el Establecimiento está incorporado a la RED EPF y ya la podremos ingresar en nuestro formulario.

