

	Proceso Gestión integral	Código: SGI-DG-84 Versión: 02
	Ficha metodológica de la operación estadística	

Nombre de la operación estadística y sigla:	Estadísticas sobre las enfermedades de Alto Costo – CAC		
Entidad responsable:	Cuenta de Alto Costo	Tipo de operación estadística:	A partir de registros administrativos (fuentes secundarias).

ANTECEDENTES

A partir del Decreto 2699 de 2007 el gobierno nacional crea la Cuenta de Alto Costo (CAC) como un fondo autogestionado por las Entidades Promotoras de Salud (EPS), de los regímenes contributivo, subsidiado y demás Entidades Obligadas a Compensar (EOC). Desde el año 2008, a partir de esta normatividad y para desarrollar el objetivo de la CAC, se incluye la enfermedad renal crónica (ERC), creando un sistema de captura y procesamiento de la información suministrada por las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) para conformar una única bodega de datos sujeta a validación y verificación a través de un proceso de auditoría médica.

Además de la consolidación de los datos se construyó una metodología de análisis que permitió conocer la situación de esta enfermedad en el país y construir los mecanismos de distribución de recursos basados en conceptos estadísticos, normativos y metodológicos.

Con la expedición de la Resolución 3974 de 2009, se incorporan al proceso el resto de las enfermedades de alto costo (EAC): cáncer, VIH, artritis reumatoide (AR) y epilepsia. Con el desarrollo normativo de esta resolución, se inicia el proceso de reporte de VIH en el año 2012 y el de cáncer y AR en el 2015. Asimismo, a partir de los análisis de la información obtenida por el censo único de enfermedades huérfanas, se incorpora el registro de hemofilia y otras coagulopatías como parte del proceso de recolección de información en la CAC en el año 2015.

El avance de las tecnologías y el aunado esfuerzo de todas las entidades en el proceso de reporte de los casos ha permitido incorporar estrategias de mejoramiento en los sistemas y los procesos. Con el crecimiento de la CAC en recursos humanos y tecnológicos, además de la filosofía de mejora continua partiendo de los hallazgos evidenciados en los procesos de validación y verificación de datos, el sistema de información cada día es más robusto y se conforma de datos auditados que aseguran la calidad, la veracidad y la confiabilidad. Lo anterior ha permitido la consolidación de una bodega de datos única con información de todos los casos reportados de personas con EAC que son atendidos en el marco del aseguramiento en salud en Colombia.

Para dar cumplimiento a la normatividad se identificó la necesidad de crear indicadores estandarizados para evaluar la gestión del riesgo realizada durante los procesos de diagnóstico y tratamiento de las EAC. La definición de los indicadores se realiza a través de una metodología de consenso basado en la evidencia en el que participan todos los actores del sistema de salud, incluyendo delegados del aseguramiento, de la prestación de servicios, de los pacientes, de las entidades gubernamentales, de las asociaciones científicas y expertos clínicos. Los indicadores son actualizados cada 5 años o según los cambios que se generan en las guías de práctica clínica de las EAC objeto de reporte.

	Proceso Gestión integral	Código: SGI-DG-84 Versión: 02
	Ficha metodológica de la operación estadística	

En el marco del Sistema Estadístico Nacional – SEN, la CAC ha fortalecido el proceso de generación de información con el ánimo de incorporar todas las normas, estándares y buenas prácticas que permitan garantizar la confiabilidad, la comparabilidad, la oportunidad y la calidad en la generación de información. En este sentido, se ha definido un esquema de trabajo para estructurar una operación estadística que incorpore, en su etapa inicial, la información relacionada con hemofilia y artritis reumatoide de acuerdo con los requerimientos de la NTC PE 1000:2020. Posteriormente se espera revisar y validar todos los procesos relacionados con otras enfermedades de alto costo a las que la CAC les hace seguimiento, para incorporarlos paulatinamente en el alcance de la operación estadística

OBJETIVO GENERAL

Generar y proporcionar información continua sobre la magnitud, tendencia y acceso a la atención en salud de las personas con EAC que son objeto de seguimiento por parte de la CAC para promover la gestión del riesgo y el logro de mejores resultados en salud en el marco del aseguramiento colombiano.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Definir los indicadores que permitan realizar la medición de los resultados de la gestión del riesgo.
2. Generar productos e instrumentos para difundir la información relacionada con la gestión del riesgo de las personas con EAC en los niveles demográfico y del aseguramiento para apoyar la toma de decisiones en salud.
3. Evaluar el acceso a la atención en salud de las personas con EAC mediante los indicadores de gestión del riesgo definidos por consenso.
4. Generar información estadística que cumpla con estándares nacionales e internacionales para la toma de decisiones en política pública de manera oportuna para el sector.

ALCANCE TEMÁTICO

La operación estadística de la CAC provee información estadística de los indicadores de gestión del riesgo por los niveles de desagregación demográfico (hasta el nivel municipal) y del aseguramiento (hasta el nivel de EAPB) de las personas con EAC que son atendidas en el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) de conformidad con la normatividad y que surgen a partir de la información reportada de acuerdo a la Resolución 0123 de 2015 que establece la exigencia para el reporte de información de pacientes con diagnóstico de hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores; y a la Resolución 1393 del 2015 que establece la obligatoriedad de reporte de pacientes con Artritis Reumatoide.

Se excluye la entrega de resultados a nivel nominal por paciente y por entidad prestadora de salud.

CONCEPTOS BÁSICOS

- **Artritis reumatoide (AR):** es un trastorno inflamatorio crónico de las articulaciones que afecta principalmente las manos y los pies. Aunque se desconoce la causa de esta enfermedad, se sabe que consiste en un trastorno autoinmune, es decir, que el cuerpo produce sustancias que contribuyen a este estado inflamatorio constante. Cuando la inflamación no es controlada apropiadamente puede llevar a la deformación, rigidez y pérdida de capacidad funcional. La Resolución 1393 de 2015 estableció la obligatoriedad del reporte de esta población a la CAC por parte de los aseguradores.

	Proceso Gestión integral	Código: SGI-DG-84 Versión: 02
	Ficha metodológica de la operación estadística	

- **Hemofilia:** la hemofilia A y B, junto con la enfermedad de Von Willebrand son los trastornos hereditarios más frecuentes relacionados con deficiencias de los factores de la coagulación. La CAC en cumplimiento de la Resolución 0123 del 2015 expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social, maneja el registro nacional de hemofilia y otras coagulopatías, al que los aseguradores reportan anualmente.
- **HIGIA:** HIGIA (Hechos - Información - Gestión - Innovación - Acción) es el sistema de información digital de la CAC que está a disposición del público general, esta plataforma facilita el acceso a la información epidemiológica y de gestión del riesgo de las personas con EAC del país. Tiene como objetivo la democratización de la información mediante la exploración, comparación y acceso libre a los datos agregado. Además, promueve el conocimiento compartido y una práctica democrática del conocimiento para Colombia y el mundo.

VARIABLES

Corresponden a aquellas que permiten realizar el análisis de la información en diferentes niveles de desagregación y presentar resultados en diferentes dimensiones. Las principales son:

- Patología (cohorte)
- Año
- Departamento y municipio de residencia
- Región geográfica
- Código de la EAPB e IPS de seguimiento
- Tipo de régimen de salud
- Renglón del aseguramiento
- Edad
- Sexo
- Estado vital

INDICADORES

- **Tasa de incidencia:** La tasa de incidencia se define como el número de casos nuevos de una enfermedad u otra condición de salud dividido por la población en riesgo de la enfermedad (población expuesta) en un lugar específico y durante un período específico¹.
- **Tasa de prevalencia:** La tasa de prevalencia se define como el número de casos existentes de una enfermedad u otro evento de salud dividido por el número de personas de una población en un período específico. Cada individuo es observado en una única oportunidad, cuando se constata su situación en cuanto al evento de interés².
- **Tasa de mortalidad:** La tasa de mortalidad mide el número de muertos (en general, o por una causa específica) en una población dada, escalada al tamaño de la población, por unidad de tiempo.
- **Indicadores de gestión del riesgo:** Los indicadores están encaminados a controlar las complicaciones derivadas de las enfermedades de Alto Costo y se crean mediante una metodología de consenso basado en la evidencia, en esta actividad participan actores de todos los sectores del aseguramiento, en donde se incluyen los expertos clínicos como parte del grupo desarrollador de este proceso y panel de expertos para la votación de los indicadores propuestos.

	Proceso Gestión integral	Código: SGI-DG-84
	Ficha metodológica de la operación estadística	Versión: 02

ESTÁNDARES ESTADÍSTICOS EMPLEADOS

ESTÁNDARES DEFINIDOS POR EL MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL PARA ESTANDARIZAR LA INFORMACIÓN DEL SECTOR:

- **CUPS:** La clasificación única de procedimientos en salud, es el código que se le asigna a los procedimientos en salud que se realizan en Colombia de acuerdo con un ordenamiento lógico y detallado, en cumplimiento de los principios de interoperabilidad y estandarización de datos dispuestos por el Ministerio de Salud y Protección Social. En la operación estadística de la CAC se usa la dispuesta por la Resolución 2238 de 2020.
- **CUM:** El código único de medicamentos es la identificación alfanumérica asignada a los medicamentos por el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos INVIMA el cual es adoptado por el país dispuesto del Ministerio de Salud y Protección Social a través de la Resolución 0255 de 2007.
- **REPS:** Registro Especial De Prestadores De Servicios De Salud. Es la base de datos de las Entidades Departamentales y Distritales de Salud, en la cual se efectúa el registro de los Prestadores de Servicios de Salud que se encuentren habilitados y es consolidada por parte del Ministerio de la Protección Social. Dicho registro es creado por el Ministerio de Salud y Protección Social a través del Decreto 1011 DE 2006.
- **ADRES:** La Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud es la entidad del Estado que gestiona y protege el adecuado uso de los dineros que soportan la prestación de los servicios de salud, así como de los pagos, giros y transferencias que se debe realizar a los diferentes agentes que intervienen en el mismo sistema

ESTÁNDARES ESTADÍSTICOS DEFINIDOS POR EL DANE PARA LA PRODUCCIÓN ESTADÍSTICA EN EL SEN:

- **DIVIPOLA:** La codificación de la división político-administrativa de Colombia, es una nomenclatura estandarizada, diseñada por el DANE para la identificación de las entidades territoriales (departamentos, distritos y municipios), áreas no municipalizadas y centros poblados, mediante la asignación de un código numérico único a cada una de estas unidades territoriales. (versión 2023).
- **CIE:** La Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, corresponde a la versión en español de la ICD, siglas en inglés de International Classification of Diseases. Esta determina la clasificación y codificación de las enfermedades y una amplia variedad de signos, síntomas, hallazgos anormales, denuncias, circunstancias sociales y causas externas de daños y/o enfermedad. (Decima revisión, 2015).

UNIVERSO DE ESTUDIO

El universo de las “estadísticas de las enfermedades de alto costo” está compuesto por todas las personas que se encuentran en el territorio colombiano (independientemente de su residencia) y que son atendidas en el marco del aseguramiento en salud.

POBLACIÓN OBJETIVO

La población objetivo corresponde a las personas reportadas con diagnóstico confirmado de una enfermedad de alto costo (hemofilia y AR), definidas mediante la normativa vigente en el periodo de referencia.

	Proceso Gestión integral	Código: SGI-DG-84 Versión: 02
	Ficha metodológica de la operación estadística	

Los datos que son recolectados, analizados, interpretados y divulgados en las “Estadísticas de las enfermedades de alto costo”, son útiles para la planificación, ejecución y evaluación de la política en salud pública y la gestión del riesgo de estas patologías en el territorio nacional.

UNIDADES ESTADÍSTICAS

- **Unidad de observación:** Corresponden a las EAPB (EPS, IPS, EOC, etc.) y demás entidades del sistema obligadas a reportar la información de las personas con enfermedades de alto costo de acuerdo con la normativa vigente.
- **Unidad de análisis:** Corresponde a cada una de las personas diagnosticadas con alguna enfermedad de alto costo sobre las que se observan las variables de a analizar de acuerdo con la patología.

FUENTES

- La fuente de los datos para la operación estadística de la CAC, son los registros administrativos capturados en cumplimiento de las resoluciones establecidas por el Ministerio de Salud y Protección Social (123 de 2015 para Hemofilia y 1913 de 2015 para Artritis) las cuáles definen cada una de las estructuras de reporte de las EAC y son de obligatorio reporte para EAPB, direcciones departamentales y distritales de salud, entidades de regímenes de excepción, entidades de regímenes especiales de salud y administradoras de riesgos laborales (ARL).
- De igual manera se utiliza para la operación estadística las tablas de población de la Base de datos única de afiliados (BDUA) proporcionadas por el Ministerio De Salud y Protección Social y la base de datos de proyección de población colombiana que se encuentra publicada en la página web del DANE.

INFORMACIÓN AUXILIAR

BDUA y proyecciones de población del DANE para revisar la información.

COBERTURA GEOGRÁFICA

Los datos relacionados con las diferentes cohortes de las enfermedades de alto costo EAC que maneja la CAC tienen una cobertura nacional de acorde a la División Político-Administrativa del país (DIVIPOLA).

PERIODO DE REFERENCIA

- Según las disposiciones normativas que regulan el reporte de información de cada EAC que es gestionada desde la CAC los reportes de información son anuales; los periodos de referencia no corresponden al año calendario y cada evento de alto costo tiene su periodo de referencia.
- Es así como para los resultados de un año en específico, los datos se refieren a un intervalo de tiempo entre el año anterior y el actual. Por ejemplo, para la publicación de resultados de VIH en 2021, el periodo de referencia de la información es el comprendido entre el 01 febrero de 2020 y el 31 de enero de 2021. Hecha esta aclaración a continuación se mencionan los periodos de referencia de cada EAC:
 - **Hemofilia:** 01 de febrero al 31 de enero del siguiente año.
 - **Artritis Reumatoide:** 01 julio al 30 de junio del siguiente año.

PERIODO Y PERIODICIDAD DE RECOLECCIÓN

Las EAPB, pertenecientes a los regímenes contributivo, subsidiado, especial y de excepción y las direcciones departamentales y distritales de salud deben reportar la información definida en las resoluciones que regulan cada EAC en los tiempos y formatos que allí se indican y que son:

	Proceso Gestión integral	Código: SGI-DG-84 Versión: 02
	Ficha metodológica de la operación estadística	

Artritis Reumatoide: El reporte se realiza a través del aplicativo web dispuesto por la CAC a más tardar el 30 de septiembre de cada año, debe contener la información con corte a junio del mismo año según se establece en el artículo segundo de la Resolución 1393 de 2015.

Hemofilia: La información debe ser reportada a más tardar el 30 de marzo de cada año con corte al 31 de enero del año en curso, utilizando para el efecto el aplicativo web de la CAC según el artículo según la Resolución 0123 del 2015.

MÉTODO DE RECOLECCIÓN O ACOPIO

Teniendo en cuenta que la operación estadística sobre las enfermedades de alto costo está basada en la obtención de datos a partir de registros administrativos, se relaciona el contexto de la obtención de este insumo y el ciclo de vida del dato a través de todo del proceso en la CAC.

Inicialmente se desarrollan actividades de captura del dato en cumplimiento de las resoluciones establecidas por el MSPS, se realizan una serie de validaciones informáticas con herramientas y soluciones de analítica avanzada, para identificar los errores que se pueden presentar en el reporte del registro administrativo. Adicionalmente se hace una triangulación con fuentes externas para las comparaciones y verificaciones respectivas. Posteriormente se realiza un proceso de auditoría el cual se enfoca en la validación y verificación de los datos contra la historia clínica de cada paciente y sus soportes paraclínicos para garantizar la calidad de la información.

Una vez terminado el proceso de validación y verificación, se da inicio al acopio de la operación estadística mediante la recepción de la base de datos después de auditoría. Se verifica la calidad de los datos acopiados dando cumplimiento al “Procedimiento de revisión de bases de datos” identificado con el código GC-PR-40, una vez finalizadas las actividades establecidas en este documento se aprueba la base de datos y se da inicio al procesamiento y análisis de los datos con equipo de trabajo multidisciplinario encargado de analizar cada base de datos para generar información detallada que le permite al país, conocer la situación de cada enfermedad en términos de magnitud, tendencia y acceso a los servicios de salud.

DESAGREGACIÓN GEOGRAFICA Y TEMÁTICA

La desagregación temática con la que se genera la información está relacionada con la caracterización demográfica y de aseguramiento dentro de los que se encuentran principalmente:

Enfermedades:

- Hemofilia
- Artritis

Aseguramiento:

- Régimen de afiliación
- Renglón de aseguramiento
- EAPB

La desagregación geográfica de la información analizada es a nivel:

- Nacional
- Región
- Departamental
- Municipal

 CAC Cuenta de Alto Costo	Proceso Gestión integral	Código: SGI-DG-84 Versión: 02
	Ficha metodológica de la operación estadística	

FRECUENCIA DE ENTREGA DE RESULTADOS

Los resultados se entregan de manera anual de acuerdo con el calendario de difusión que se ha definido para la difusión de los resultados.

PERIODOS DISPONIBLES PARA LOS RESULTADOS

Desde 2018

MEDIOS DE DIFUSIÓN Y ACCESO

a. Sistema de consulta

Portal web institucional > sección “HIGIA” <https://cuentadealtocosto.org/site/higia/> Cualquier usuario puede acceder y realizar las consultas que requiera una vez se registre.

b. Redes Sociales:

1. **Twitter:** https://twitter.com/CuentaAltoCosto/with_replies
2. **Facebook:** <https://es-la.facebook.com/Caltocosto/>
3. **LinkedIn:** <https://www.linkedin.com/company/cuenta-de-alto-costo>
4. **Tik tok:** <https://www.tiktok.com/@cuentadealtocosto? t=8eM8qyfijVV& r=1>
5. **Instagram:** <https://instagram.com/cuentadealtocosto?igshid=NjIwNzlyMDk2Mg==>



Marisol Pinilla – Analista SIG	Luisa Giraldo - Coordinador de calidad
Elaboró	Revisó y aprobó

Versión	Fecha	Cambio
01	26-12-2022	Versión inicial.
02	23-04-2023	Se actualiza el documento teniendo en cuenta la nueva versión 2023 de la Guía para la elaboración de la ficha metodológica de las operaciones estadísticas del DANE y se realizan ajustes de redacción en todo el documento.