

CUENTA DE ALTO COSTO

DOCUMENTO METODOLÓGICO DE LA OPERACIÓN ESTADÍSTICA

TABLA DE CONTENIDO

| | Pág. |
|--|-------------|
| ABREVIATURAS | 5 |
| GLOSARIO | 5 |
| INTRODUCCIÓN | 6 |
| 1. ANTECEDENTES | 7 |
| 2. DISEÑO DE LA OPERACIÓN ESTADISTICA | 8 |
| 2.1 <i>Diseño temático.....</i> | <i>9</i> |
| 2.1.1 <i>Necesidades de información</i> | <i>9</i> |
| 2.1.1.1 <i>Actividades desarrolladas en el marco de la identificación de necesidades:.....</i> | <i>10</i> |
| 2.1.1.2 <i>Relevancia de los resultados para la política pública</i> | <i>12</i> |
| 2.1.2 <i>Formulación de objetivos</i> | <i>13</i> |
| 2.1.3 <i>Alcance.....</i> | <i>13</i> |
| 2.1.4 <i>Marco de referencia.....</i> | <i>13</i> |
| 2.1.4.1 <i>Marco teórico.....</i> | <i>13</i> |
| 2.1.4.2 <i>Marco conceptual.....</i> | <i>14</i> |
| 2.1.4.3 <i>Marco legal o normativo.....</i> | <i>16</i> |
| 2.1.4.4 <i>Referencias internacionales</i> | <i>17</i> |
| 2.1.4.5 <i>Referencias nacionales.....</i> | <i>18</i> |
| 2.1.4.6 <i>Términos adicionales.....</i> | <i>19</i> |
| 2.1.5 <i>Definición de variables y construcción de indicadores estadísticos</i> | <i>20</i> |
| 2.1.5.1 <i>Definición de variables:.....</i> | <i>20</i> |
| 2.1.5.2 <i>Medidas definidas para cada patología</i> | <i>20</i> |
| 2.1.5.3 <i>Indicadores de gestión del riesgo</i> | <i>22</i> |
| 2.1.6 <i>Resultados estadísticos</i> | <i>25</i> |
| 2.1.6.1 <i>Cuadros de salida</i> | <i>25</i> |
| 2.1.6.2 <i>Visualizador de datos</i> | <i>25</i> |
| 2.1.6.3 <i>Libros</i> | <i>26</i> |
| 2.1.7 <i>Estándares estadísticos utilizados</i> | <i>26</i> |
| 2.1.8 <i>Normas, especificaciones o reglas de edición e imputación de datos</i> | <i>27</i> |
| 2.2 <i>Diseño estadístico.....</i> | <i>27</i> |
| 2.2.1 <i>Universo de estudio.....</i> | <i>27</i> |
| 2.2.2 <i>Población objetivo.....</i> | <i>27</i> |
| 2.2.3 <i>Cobertura geográfica</i> | <i>28</i> |
| 2.2.4 <i>Desagregación geográfica</i> | <i>28</i> |
| 2.2.5 <i>Desagregación temática</i> | <i>28</i> |
| 2.2.5.1 <i>Fuente de datos</i> | <i>28</i> |
| 2.2.6 <i>Unidades estadísticas.....</i> | <i>29</i> |
| 2.2.7 <i>Periodo de referencia</i> | <i>29</i> |
| 2.2.8 <i>Período de recolección/acopio</i> | <i>29</i> |
| 2.3 <i>Diseño de la recolección/acopio.....</i> | <i>30</i> |
| 2.3.1 <i>Métodos y estrategias de recolección o acopio de datos</i> | <i>30</i> |
| 2.3.2 <i>Estructura organizacional del operativo y definición del equipo requerido</i> | <i>32</i> |

| | | |
|--------------|--|-----------|
| 2.3.3 | <i>Esquema de entrenamiento del personal</i> | 32 |
| 2.3.4 | <i>Conformación del equipo</i> | 33 |
| 2.3.5 | <i>Proceso de sensibilización y acuerdos de intercambio</i> | 33 |
| 2.3.6 | <i>Elaboración de manuales</i> | 33 |
| 2.3.7 | <i>Diseño de la estrategia de comunicación y plan de contingencias</i> | 34 |
| 2.3.8 | <i>Diseño de la estrategia de seguimiento y control</i> | 34 |
| 2.3.9 | <i>Diseño de sistemas para la obtención de los datos</i> | 34 |
| 2.4 | <i>Diseño del procesamiento</i> | 35 |
| 2.4.1 | <i>Consolidación del archivo de datos</i> | 35 |
| 2.4.2 | <i>Diccionario de datos</i> | 35 |
| 2.4.3 | <i>Validación y control Revisión y validación</i> | 36 |
| 2.4.4 | <i>Diseño de instrumentos de edición (validación y consistencia) e imputación de datos</i> | 36 |
| 2.4.5 | <i>Diseño para la generación de cuadros de resultados</i> | 36 |
| 2.5 | <i>Diseño del análisis</i> | 36 |
| 2.5.1 | <i>Métodos de análisis de resultados</i> | 37 |
| 2.5.2 | <i>Anonimización de microdatos</i> | 38 |
| 2.6 | <i>Diseño de la difusión y comunicación</i> | 38 |
| 2.6.1 | <i>Diseño de los sistemas de salida</i> | 38 |
| 2.6.2 | <i>Diseño de productos de comunicación y difusión</i> | 40 |
| 2.6.3 | <i>Entrega de productos</i> | 40 |
| 2.6.4 | <i>Estrategia de servicio</i> | 41 |
| 2.7 | <i>Diseño de la evaluación de las fases del proceso</i> | 41 |
| 2.7.1 | <i>Seguimiento y control</i> | 41 |
| 2.7.2 | <i>Evaluación del proceso de la operación estadística</i> | 42 |
| 2.8 | <i>Diseño de los sistemas de producción y flujos de trabajo</i> | 43 |
| 2.8.1 | <i>Criterios de cierre del archivo de datos en el flujo del proceso</i> | 43 |
| | DOCUMENTACIÓN RELACIONADA | 43 |
| | REFERENCIAS BIBLIGRAFICAS | 44 |

LISTA DE TABLAS

| | |
|---|----|
| TABLA 1: NORMATIVIDAD | 16 |
| TABLA 2: PRINCIPALES REGISTROS REFERENTES A NIVEL INTERNACIONAL POR COHORTE | 17 |
| TABLA 3: INDICADOR DE INCIDENCIA HEMOFILIA | 20 |
| TABLA 4: INDICADOR DE INCIDENCIA ARTRITIS REUMATOIDE | 21 |
| TABLA 5: INDICADOR DE PREVALENCIA HEMOFILIA | 21 |
| TABLA 6: INDICADOR DE PREVALENCIA ARTRITIS REUMATOIDE | 21 |
| TABLA 7: INDICADOR DE MORTALIDAD HEMOFILIA | 22 |
| TABLA 8: INDICADOR DE MORTALIDAD ARTRITIS REUMATOIDE | 22 |
| TABLA 9: INDICADORES DE HEMOFILIA | 23 |
| TABLA 10: INDICADORES DE ARTRITIS REUMATOIDE | 24 |

LISTA DE ILUSTRACIONES

| | |
|--|---|
| ILUSTRACIÓN 1 FASES DE LA OPERACIÓN ESTADÍSTICA | 8 |
| ILUSTRACIÓN 2: DISEÑOS DE LA OPERACIÓN ESTADÍSTICA | 8 |

ABREVIATURAS

CAC: Cuenta de Alto Costo
SGSSS: Sistema General de Seguridad Social en Salud
EOC: Entidades Obligadas a Compensar
EAC: Enfermedades de Alto Costo
EPS: Entidades promotoras de Salud
IPS: Instituciones Prestadoras de Salud
MSPS: Ministerio de Salud y Protección Social
EAPB: Entidades Administradoras de Planes de Beneficios
BDUA: Base de datos única de afiliados
ERC: Enfermedad Renal Crónica
VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana
AR: Artritis Reumatoide

GLOSARIO

Proceso estadístico. Conjunto sistemático de actividades encaminadas a la producción de estadísticas, entre las cuales están comprendidas: la detección de necesidades de información, el diseño, la construcción, la recolección, el procesamiento, el análisis, la difusión y la evaluación (1).

Operación estadística. Conjunto de procesos y actividades que comprende la identificación de necesidades, diseño, construcción, recolección/acopio, procesamiento, análisis, difusión y evaluación, el cual conduce a la producción de información estadística sobre un tema de interés nacional y/o territorial (1).

Ficha metodológica. Documento técnico que permite recopilar de forma resumida información explicativa de una operación estadística (1).

Fuente secundaria. Corresponde al conjunto de datos, sobre hechos o fenómenos, que se obtienen a partir de la recolección realizada por otros (1).

Imputación de datos. Sustitución de elementos de datos faltantes o inconsistentes (campos) por valores estimados. Los valores sustituidos están destinados a crear un registro de datos válidos y consistentes, para conformar un archivo de datos depurados (1).

INTRODUCCIÓN

La Cuenta de Alto Costo (CAC), es una institución del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) de Colombia que trabaja para mejorar la salud de las personas con enfermedades de alto costo (EAC) y que facilita la gestión de las entidades del sistema de salud, mediante la generación de información objetiva y confiable.

La CAC fue creada mediante el Decreto 2699 de 2007 (2) el cual obliga a las Entidades Promotoras de Salud (EPS) de ambos regímenes y demás Entidades Obligadas a Compensar (EOC) a asociarse para abordar el alto costo. Opera como un fondo autogestionado que contribuye a estabilizar el sistema de salud y constituye un frente común para el abordaje del alto costo como fenómeno de gran impacto en el país, mediante articulación de sociedades científicas, instituciones prestadoras de salud (IPS), asociaciones de pacientes y aseguradoras. Promueve la gestión de riesgos en EPS e IPS mediante pedagogía, difusión de experiencias exitosas, instrumentación y creación de referentes técnicos, al igual que propende por la sostenibilidad del sistema por medio de la aplicación de los mecanismos de redistribución de recursos ajustados por riesgo (mecanismos ex - post) de acuerdo a la normatividad vigente, buscando disminuir la tendencia de nuevos casos de alto costo y procurar la calidad técnico-científica en el manejo de los casos existentes con el fin de disminuir los eventos evitables derivados.

La CAC, siendo la institución líder en el abordaje de las enfermedades de alto costo, debe proveer la información estadística de calidad que es requerida por el Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) para la medición de brechas, la toma de decisiones y la formulación de nuevas políticas públicas relacionadas con las EAC en Colombia. También provee información estadística a grupos de interés en áreas relacionadas con la academia, las sociedades científicas, asociaciones de pacientes y gobierno, entre otros.

Este documento se crea como un mecanismo que permita la conservación de la memoria de la operación estadística de las EAC y se desarrolla de conformidad con lo establecido en los lineamientos para el proceso estadístico en el Sistema Estadístico Nacional versión 2.0 de la Dirección de Regulación, Planeación, Estandarización y Normalización (DIRPEN), la Norma Técnica de la calidad del proceso estadístico NTC PE 1000:2020 (3) del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) y El Instituto Colombiano de Normas Técnicas y Certificación (ICONTEC).

1. ANTECEDENTES

A partir del Decreto 2699 de 2007 (2) el Gobierno Nacional crea la CAC como un fondo autogestionado por las EPS, de los regímenes contributivo, subsidiado y demás 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 (4), se incorporan al proceso el resto de las EAC: cáncer, VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana), 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 y 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 los 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.

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 AR de acuerdo con los requerimientos de la NTC PE 1000:2020. Posteriormente, se espera revisar y validar todos los procesos relacionados con otras EAC a las que la CAC les hace seguimiento, para incorporarlos paulatinamente en el alcance de la operación estadística.

2. DISEÑO DE LA OPERACIÓN ESTADÍSTICA

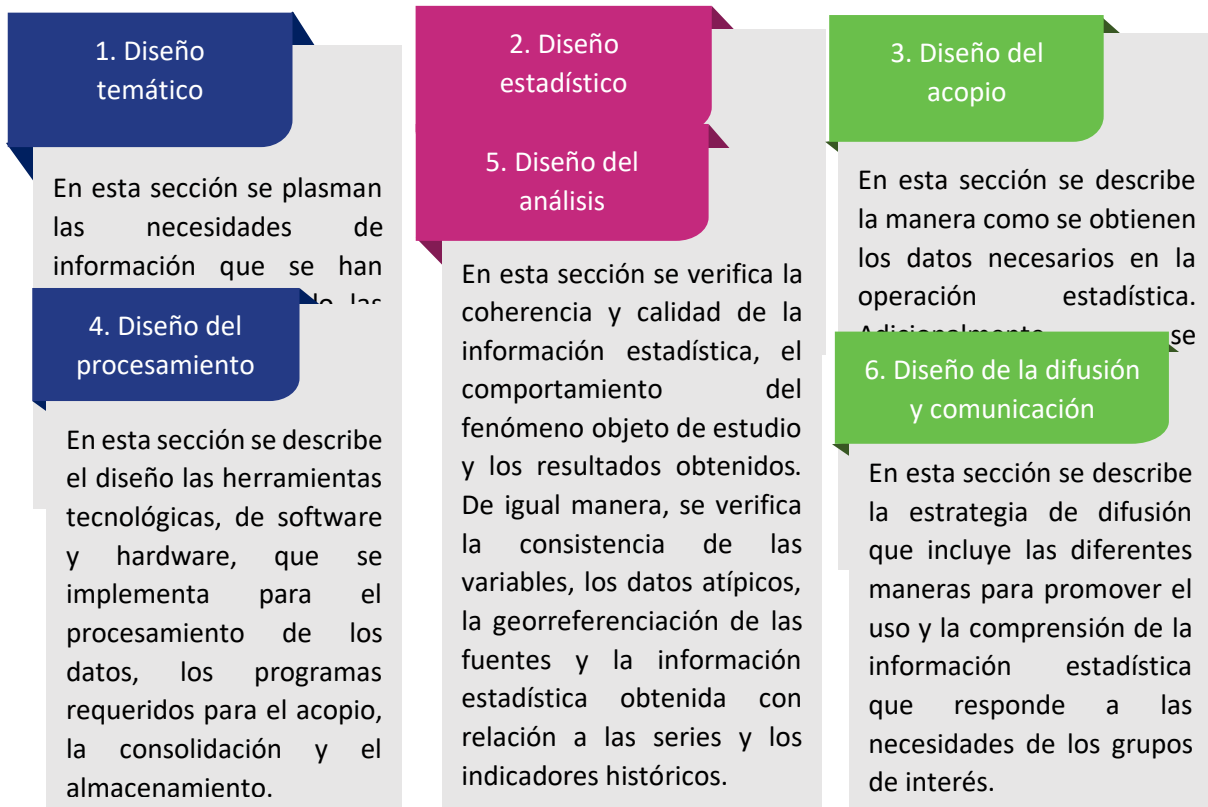
La operación estadística de la Cuenta de Alto Costo cuenta con 8 fases del proceso estadístico:

Ilustración 1 Fases de la operación estadística



A continuación, se describen los diseños de la operación estadística de manera organizada, el cual, permite identificar los métodos, las técnicas, los procedimientos y las estrategias que se aplican para reunir, procesar los datos y analizar e interpretar los resultados de la operación estadística, esto con el ánimo de cumplir los objetivos y satisfacer las necesidades de información.

Ilustración 2: Diseños de la operación estadística



7. Diseño de la evaluación de las fases del proceso

En esta sección se establecen los criterios metodológicos para evaluar el desarrollo de cada una de las fases del proceso estadístico, y determinar en qué medida se logra el cumplimiento de los objetivos planteados en la operación estadística.

8. Diseño de los sistemas y flujos de información

En esta sección se establece las interrelaciones entre los diferentes procesos, se establecen los riesgos con sus controles para evitar que se materialicen al desarrollo de las diferentes fases.

2.1 Diseño temático

2.1.1 Necesidades de información

En la fase 1 del proceso estadístico “Detección y análisis de necesidades”, la CAC establece las estrategias, los mecanismos y los instrumentos para determinar las necesidades de información estadística mediante el documento “Identificación y priorización de necesidades” identificado con el código SGI-DG-90. En este, se describen las actividades necesarias para una planeación efectiva del proceso, lo anterior, con el fin de disminuir la probabilidad de dificultades que puedan impactar significativamente el correcto desarrollo de la operación estadística en fases posteriores.

Por tanto, mediante el instrumento “Matriz de identificación necesidades CAC” identificado con código SGI-MT-24, se consolidan y priorizan las necesidades de información de nuestros grupos de interés y el “Directorio usuarios proceso estadístico CAC” identificado con código SGI-FT-166, permite caracterizar a los usuarios de la operación estadística.

La CAC, en cumplimiento de la Resolución 0123 de 2015 y 1393 de 2015 expedida por el MSPS, genera las estadísticas de la operación, las cuales, son utilizadas por la entidad para diseñar, formular o hacer seguimiento de las políticas, ejercer su labor como ente de control y para fines estadísticos o científicos.

Así mismo, en los procesos participativos se identifica la necesidad de proponer indicadores estandarizados para evaluar la gestión del riesgo realizada durante los procesos de diagnóstico y tratamiento de la EAC en hemofilia y AR de acuerdo con los consensos y actualizaciones de los mismos basados en la evidencia.

El documento “Plan general de la operación estadística” identificado con el código SGI-DG-86 da cuenta de las actividades y los resultados obtenidos en la fase de “Detección y análisis de necesidades”. Además, corresponde a la propuesta técnico-económica de la operación estadística con la que se justifica su desarrollo.

2.1.1.1 Actividades desarrolladas en el marco de la identificación de necesidades:

Consensos basados en la evidencia

Como parte de la misión de la CAC en materia de la gestión del riesgo, se han propuesto los consensos y sus actualizaciones, en los cuales se ha contado con la participación de los expertos clínicos, los equipos técnicos de los aseguradores y los prestadores y las entidades referentes en el área temática de cada patología. La CAC ha definido el “Procedimiento para el desarrollo de procesos participativos de Gestión del Conocimiento” identificado con el código GC-PR-42.

En el caso particular de hemofilia se desarrolló el consenso basado en la evidencia en octubre de 2015 (5) y su actualización se realizó en octubre de 2020 (6).

A partir de la revisión de la literatura y las mesas de trabajo con actores del sector salud se establecieron los siguientes indicadores de evaluación y monitoreo para la gestión del riesgo en las personas diagnosticadas de hemofilia:

- Tasa de sangrado general en pacientes con hemofilia con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo.
- Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo.
- Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.
- Tasa de sangrado espontáneo en pacientes con hemofilia sin inhibidores en profilaxis.
- Tasa de sangrado articular en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.
- Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.
- Tasa de sangrado articular en pacientes con hemofilia sin inhibidores en profilaxis.
- Tasa de sangrado articular espontáneo sin inhibidores en profilaxis.
- Proporción de pacientes con artropatía hemofílica crónica en profilaxis.
- Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.
- Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).
- Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.
- Proporción de pacientes con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el período.

- Promedio de atenciones por hematología en el período con hemofilia leve o moderada.
- Promedio de atenciones por hematología en el período con hemofilia severa.
- Promedio atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve o moderada.
- Promedio atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa
- Proporción de pacientes en manejo con profilaxis hospitalizados por sangrado.
- Proporción de pacientes con tratamiento episódico hospitalizados por sangrado.
- Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar.
- Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden con asistencia de enfermería en el hogar
- Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos
- Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.
- Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.
- Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia leve-moderada.
- Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia severa.

Por otra parte, para el caso de AR se realizó el consenso en mayo de 2018 (7), en el cual se definieron los indicadores que son objeto de evaluación y monitoreo de gestión del riesgo en las personas diagnosticadas con esta enfermedad.

A partir de la revisión de la literatura y las mesas de trabajo se llegó a un consenso sobre los siguientes indicadores:

- Oportunidad de la atención por especialista en semanas (tiempo desde el inicio de los síntomas hasta la primera atención por el especialista).
- Oportunidad de diagnóstico en semanas (tiempo desde el inicio de los síntomas hasta la fecha del diagnóstico).
- Oportunidad de tratamiento en semanas (tiempo entre el inicio de síntomas hasta el primer tratamiento con DMARD).
- Proporción de pacientes en quienes se realizó anticuerpos anti-citrulina y el factor reumatoide IgM dentro del proceso de diagnóstico.
- Proporción de pacientes en quienes se realiza PCR y VSG al momento del diagnóstico.
- Proporción de pacientes en quienes se evaluó daño estructural por AR al diagnóstico.
- Proporción de pacientes en quienes se realizó tamizaje para tuberculosis previo al inicio de DMARD biológicos o sintéticos con objetivo terapéutico.
- Proporción de pacientes en quienes se inicia DMARD como tratamiento para AR (cobertura de DMARD).
- Proporción de pacientes que reciben simultáneamente metotrexate y ácido fólico.
- Proporción de pacientes que asisten a terapia ocupacional o terapia física.
- Proporción de pacientes en quienes se realiza DAS28 al menos una vez en los últimos 6 meses.
- Proporción de pacientes en quienes se realiza HAQ al menos una vez en los últimos 6 meses.

- Proporción de pacientes en tratamiento para AR que lograron remisión de la enfermedad (medida por DAS28 de los últimos 6 meses)
- Proporción de pacientes en tratamiento para AR que lograron baja actividad (medida por DAS28 de los últimos 6 meses).

La generación y actualización de los consensos no tienen determinada una periodicidad fija. El desarrollo de estos productos depende de la identificación de las necesidades de los grupos de interés y de algunos determinantes como:

- Cuando se emite la resolución de una nueva enfermedad objeto de reporte.
- Cuando se actualiza la resolución de una enfermedad objeto de reporte.
- Cuando se emiten nuevas guías de práctica clínica o se presentan cambios en las ya existentes.
- Cuando se identifican aspectos de mejora frente a las interacciones con los diferentes grupos de interés.

2.1.1.2 Relevancia de los resultados para la política pública

De acuerdo con el Decreto 2699 de 2007 (2), se establece que la información que reportan las EPS permite generar información sobre la tasa de prevalencia, tasa de incidencia, costo de la atención en salud y población de cada entidad, lo cual permite efectuar el análisis y evaluación de la gestión del riesgo, y servir como apoyo para las actividades de inspección, vigilancia y control por parte de las autoridades competentes.

Los resultados de las estadísticas de alto costo son importantes para llevar a cabo el diseño, formulación y seguimiento de la política pública en cuanto a los servicios de salud por medio de documentos CONPES, tal como se evidencia en las resoluciones que ha expedido el MSPS para llevar a cabo la recolección de información de cada una de las enfermedades que han sido calificadas como de alto costo.

Los análisis realizados por la CAC cuentan con el apoyo de expertos clínicos, temáticos y metodológicos de las sociedades científicas, centros de investigación, la academia y otros organismos técnicos. Los resultados del procesamiento y análisis de los datos se disponen como información pública para la toma de decisiones informadas en salud. Así mismo, se convierten en una fuente para investigaciones que permiten generar conocimiento para una mejor toma de decisiones en el ámbito clínico, epidemiológico, económico y político de cada enfermedad.

La operación estadística de las EAC genera 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.

Adicionalmente, la información es de utilidad tanto para las EAPB y las IPS, para llevar a cabo la revisión y estudio de riesgos.

2.1.2 Formulación de objetivos

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.

a. 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. Medir el acceso a la atención en salud de las personas con EAC mediante los indicadores trazadores de gestión del riesgo.
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.

2.1.3 Alcance

La operación estadística de la CAC provee información estadística de los indicadores de gestión de 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 SGSSS de conformidad con la normatividad y que surgen a partir de la información reportada de acuerdo a la Resolución 0123 de 2015 (8) 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 (9) que establece la obligatoriedad de reporte de pacientes con AR.

Se excluye la entrega de resultados a nivel nominal por paciente y por IPS.

2.1.4 Marco de referencia

2.1.4.1 Marco teórico

La prestación de servicios de salud en Colombia está reglamentada por una Política Nacional la cual tiene como objetivo garantizar el acceso de la población y la calidad de los servicios, optimizar el uso de los recursos y promover la atención centrada en el usuario. Con el ánimo de darle cumplimiento a la normatividad vigente, es importante que el sistema de salud cuente con la identificación de cada uno de los pacientes de mayor riesgo, de tal manera que permita orientar la gestión del riesgo en salud de la población y garantizar la prestación del servicio.

En Colombia las EAC son aquellas ruinosas y catastróficas que, según los criterios definidos en la Resolución 3974 de 2009 (4), se caracterizan por aumentar la carga de la enfermedad en el país, y dada su naturaleza permanente o crónica y su alta complejidad, requieren de la disponibilidad o desarrollo de guías de atención integral y la posibilidad de prevención, dados los elevados costos directos e indirectos para el sistema de salud.

El SGSSS, creado mediante la Ley 100 de 1993 (10), define y regula el marco para el acceso a la atención en salud para la población residente en Colombia, mediante los principios de eficiencia, universalidad, solidaridad, integralidad, unidad y participación. Sus objetivos son:

1. Garantizar las prestaciones económicas y de salud a quienes tienen una relación laboral o capacidad económica suficiente para afiliarse al sistema.
2. Garantizar la prestación de los servicios sociales complementarios en los términos especificados en la ley antes citada.
3. Garantizar la ampliación de la cobertura hasta lograr que toda la población acceda al sistema, mediante mecanismos que, en desarrollo del principio constitucional de solidaridad, permitan que sectores sin la capacidad económica suficiente como campesinos, indígenas y trabajadores independientes, artistas, deportistas, madres comunitarias, entre otros, accedan al sistema y al otorgamiento de las prestaciones en forma integral.

De acuerdo con lo anterior, el SGSSS está integrado por el MSPS, como organismo de coordinación, dirección y control; las EPS, responsables de la afiliación y el recaudo de las cotizaciones y de garantizar la prestación del Plan Obligatorio de Salud a los afiliados; y las IPS, que son los hospitales, clínicas y laboratorios, entre otros, encargadas de prestar la atención a los usuarios. También hacen parte del SGSSS las Entidades Territoriales y la Superintendencia Nacional de Salud, como entes de control y vigilancia.

El seguimiento de las EAC permite realizar una planificación de los recursos del sistema de salud, además de prevenir y gestionar los desenlaces evitables en esta población. Para llevar a cabo esta actividad, se ha creado un fondo de compensación denominado CAC, por medio del Decreto 2699 de 2007 (2) y se ha establecido que el MSPS determina cuáles son las enfermedades ruinosas y catastróficas. En este sentido, el propósito de la CAC es promover la gestión del riesgo, desestimulando la selección o discriminación de las personas con EAC, promover la generación de resultados en salud y la gestión de conocimiento, mediante la articulación de diferentes actores del sistema de salud.

2.1.4.2 Marco conceptual

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 (11) estableció la obligatoriedad del reporte de esta población a la CAC por parte de los aseguradores.

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 (8) expedida por el MSPS, maneja el registro nacional de hemofilia y otras coagulopatías, al que los aseguradores reportan anualmente.

Gestión del riesgo en salud: es la estrategia para afrontar la incertidumbre sobre la situación en salud de una población, buscando reducir o mantener la ocurrencia de enfermedades en niveles aceptables, a través de medidas preventivas y mitigadoras, en un marco de modelos de gestión y uso de herramientas para la evaluación de resultados en salud (12).

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 agregados. Además, promueve el conocimiento compartido y una práctica democrática del conocimiento para Colombia y el mundo.

Indicadores de gestión del riesgo: son métricas estandarizadas que miden atributos del proceso y los resultados de la gestión del riesgo de las personas con EAC en consonancia con las guías de práctica clínica y estándares de cuidado vigentes. Se identifican y priorizan mediante una metodología reproducible que consta de dos fases: una revisión sistemática de la evidencia disponible y, un consenso de expertos que incluye a representantes de todos los sectores del aseguramiento para garantizar la transparencia, la equidad y el rigor científico.

SISCAC: es un sistema de interconexión que facilita y agiliza el flujo de datos de las personas con EAC entre las IPS, los aseguradores, las entidades de Gobierno y la CAC, entre otros. De manera que se puedan tomar decisiones en tiempo real que se traduzcan en una mayor calidad de la atención y, por ende, en más equidad. Esta iniciativa está alineada con el Plan Nacional de Desarrollo 2018 – 2022 “Pacto por la Equidad” que le propone al país la meta de “ser referente internacional en materia de sostenibilidad, ciencia, tecnología e innovación, emprendimiento y turismo”.

SISCAC es una solución escalable pensada en los usuarios, que tiene la gestión del riesgo como eje fundamental en el manejo de las cohortes, con el objetivo de que el registro y la validación de la información sean en tiempo real, y a la vez sea un canal de comunicación seguro entre IPS y EPS. Su interfaz es sencilla, intuitiva y con estándares de usabilidad, además cuenta con diversidad en el modelo de uso, lo que permite adaptarse a las características tecnológicas de cada entidad en el país.

Modelos predictivos: Son un grupo de técnicas que, mediante los campos del aprendizaje automático, la recolección de datos históricos, el Big Data, el reconocimiento de patrones, y la aplicación de analítica (predictiva, prescriptiva y descriptiva) pretende dar una predicción de resultados futuros. El objetivo de estos modelos es precisar la toma de decisiones mediante técnicas de análisis de datos (13).

2.1.4.3 Marco legal o normativo

Tabla 1: Normatividad

| Tipo de documento | Fecha de emisión | Epígrafe | Temática |
|------------------------------|----------------------|--|---|
| Decreto 2699 de 2007 (2) | Julio 13 de 2007 | Se establecen algunas normas relacionadas con el SGSSS y se dictan otras disposiciones. | Creación CAC (inicio 01 enero 2008) |
| Decreto 4956 de 2007 | Dic 27 de 2007 | Modifica parcialmente el Decreto 2699 de 2007. | Modificación del Decreto 2699 |
| Resolución 3974 de 2009 (4) | Oct 21 de 2009 | Por la cual se adoptan unas determinaciones en relación con la CAC. | Relación de EAC |
| Resolución 0123 de 2015 (8) | 21 de enero de 2015 | Establece el reporte de información de pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación a la CAC. | Reporte de información pacientes diagnosticados con hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación |
| Resolución 0215 de 2016 | 5 de febrero de 2016 | Dictan disposiciones en relación con el Sistema de Información para la Calidad y se establecen los indicadores para el monitoreo de la calidad en salud. | Indicadores del sistema nacional de salud |
| Resolución 1393 de 2015 (11) | 30 de abril de 2015 | Por la cual se establece el reporte para el registro de pacientes con AR a la CAC. | Reporte para el registro de pacientes con AR a la CAC |
| Resolución 994 de 2022 (14) | 06 de junio de 2022 | Por medio de la cual se establece el mecanismo para el acceso y uso en forma permanente de los datos, reportes e información de las enfermedades ruinosas y catastróficas de alto costo. | Lineamientos frente al manejo de datos en EAC |

2.1.4.4 Referencias internacionales

Organización de las Naciones Unidas – ONU: Las Naciones Unidas es una organización internacional fundada en 1945 tras la Segunda Guerra Mundial por 51 países que se comprometieron a mantener la paz y la seguridad internacional, fomentar entre las naciones relaciones de amistad y promover el progreso social, la mejora del nivel de vida y los derechos humanos. Hoy cuenta con 193 países miembros.

Colombia es miembro fundador de las Naciones Unidas, al haber ratificado el 5 de noviembre de 1945 la Carta Constitutiva de San Francisco y se ha caracterizado por su activa participación en esta organización y en sus diferentes escenarios.

Los objetivos centrales esta organización son principalmente mantener la paz y la seguridad internacional, centralizar y armonizar los esfuerzos de las naciones para alcanzar sus intereses comunes y fomentar las relaciones pacíficas entre los Estados. (15)

Organización Mundial de la Salud – OMS: La OMS es la autoridad directiva y coordinadora de la acción sanitaria en el sistema de las Naciones Unidas. Es la organización responsable de desempeñar una función de liderazgo en los asuntos sanitarios mundiales, configurar la agenda de las investigaciones en salud, establecer normas, articular opciones de política basadas en la evidencia, prestar apoyo técnico a los países y vigilar las tendencias sanitarias mundiales. Es el referente de todos los lineamientos que se desarrollan para la medición de las EAC en el país. (16)

La CAC está alineada con una de las metas más importantes de la OMS que es mejorar el acceso a la atención de la salud de las personas de los países en desarrollo y de los grupos que no reciben buena atención de la salud.

Organización Panamericana de la Salud – OPS: La OPS es la organización internacional especializada en salud pública de las Américas. Trabaja con los países de la región para mejorar y proteger la salud de su población. Brinda cooperación técnica en salud a sus países miembros, combate las enfermedades transmisibles y ataca los padecimientos crónicos y sus causas, fortalece los sistemas de salud y da respuesta ante situaciones de emergencia y desastres.

La OPS tiene 35 estados miembros y cuatro miembros asociados en la región. Bajo su liderazgo, se establecen las prioridades sanitarias de la región para enfrentar juntos problemas comunes que no respetan fronteras y que, en muchos casos, pueden poner en riesgo la sostenibilidad de los sistemas de salud. Es un referente para Latinoamérica y es usuario de los resultados de la CAC en las EAC que gestiona dentro del sistema de salud del país (17)

Tabla 2: Principales registros referentes a nivel internacional por cohorte

| Cohorte | Nombre del registro | Información | Página web |
|---------|---------------------|-------------|------------|
|---------|---------------------|-------------|------------|

| | | | |
|---------------------------------|--|--|--|
| Hemofilia y otras coagulopatías | Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación (RMTC) | Recopila datos demográficos y clínicos estandarizados de las personas con hemofilia de una amplia red de centros de tratamiento participantes. El Informe de datos 2021 del RMTC contiene datos de 9.000 pacientes de 104 centros y 37 países | https://wfh.org/ |
| AR | Consortium for the Longitudinal Evaluations of African Americans With Early Rheumatoid Arthritis (CLEAR) | Es un programa del National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. Es un registro longitudinal que reclutó desde los centros de atención a pacientes afroamericanos con AR temprana (< 2 años) | Bridges S, Causey Z, Burgos P, Huynh B, Hughes L, Danila M et al. Radiographic severity of Rheumatoid Arthritis in African Americans: Results from a multicenter observational study. Arthritis Care & Research. 2010;62(5):624-631. |
| | Rheumatoid Arthritis Beobachtung der Biologika Therapie (RABBIT) | Estudio observacional prospectivo cuyo objetivo es evaluar la seguridad y eficacia a largo plazo de los medicamentos biológicos y sintéticos modificadores de la enfermedad en el manejo de pacientes con AR | https://biologika-register.de/en/rabbit/results/ |
| | INCMSZ-Rheumatoid Arthritis Cohort (IRAC) | El Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, perteneciente a los Institutos Nacionales de México recluta los pacientes en etapas tempranas de la enfermedad (<1 de diagnóstico), se registra información clínica, paraclínica y se involucra en un programa educativo de control de la enfermedad | Mikuls TR, Reimold A, Kerr GS, Cannon GW. Insights and Implications of the VA Rheumatoid Arthritis Registry. Fed Pract. 2015;32(5):24-29. |

2.1.4.5 Referencias nacionales

Departamento Nacional de Planeación - DNP: es un departamento administrativo que pertenece a la Rama Ejecutiva del poder público y depende directamente de la Presidencia de la República. El

DNP es una entidad eminentemente técnica que impulsa la implantación de una visión estratégica del país en los campos social, económico y ambiental, a través del diseño, la orientación y evaluación de las políticas públicas colombianas, el manejo y asignación de la inversión pública y la concreción de estas en planes, programas y proyectos del Gobierno. (18)

Instituto Nacional De Salud – INS: es una entidad pública del orden nacional perteneciente al sector de ciencia, tecnología e innovación y al sector de salud y protección social. Coordina en el país el sistema de vigilancia en salud pública, la operación de las redes de donación, trasplantes y sangre y genera conocimiento técnico especializado en salud pública para la formulación, ajuste y evaluación de políticas públicas. Así mismo, forma talento humano altamente especializado para la vigilancia en salud pública y produce insumos de interés especial para la salud pública (19).

Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud – IETS: Es la Agencia Nacional de Evaluación de Tecnología Sanitaria de Colombia, que genera evidencia con rigor científico para soportar la toma de decisiones, promueve el desarrollo de mejores políticas públicas y prácticas asistenciales en salud con el fin de contribuir al mejoramiento de la salud de los colombianos, y a la sostenibilidad del sistema con legitimidad, innovación, calidad, equidad y eficiencia. (20)

Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos - INVIMA: es una entidad de vigilancia y control de carácter técnico científico, que trabaja para la protección de la salud individual y colectiva de los colombianos, mediante la aplicación de las normas sanitarias asociadas al consumo y uso de alimentos, medicamentos, dispositivos médicos y otros productos objeto de vigilancia sanitaria. (21)

Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE: es la entidad responsable de la planeación, levantamiento, procesamiento, análisis y difusión de las estadísticas oficiales de Colombia. (22)

Es el referente en cuanto a los lineamientos y estándares del proceso de la operación estadística.

Ministerio de Salud y Protección Social -MSPS: es una entidad pública del nivel central del Gobierno Nacional y cabeza del sector salud, encargada de conocer, dirigir, evaluar y orientar el sistema de seguridad social en salud, mediante la formulación de políticas, planes y programas, la coordinación intersectorial y la articulación de actores de salud con el fin de mejorar la calidad, oportunidad, accesibilidad de los servicios de salud y sostenibilidad del sistema, incrementando los niveles de satisfacción de los pacientes, familias, comunidades y habitantes del territorio nacional. (23)

Es el referente para publicar las guías de práctica clínica, los modelos de atención y la normativa respecto al funcionamiento de la CAC.

2.1.4.6 Términos adicionales

Sistema de Protección Social – SPS: desarrolla acciones que contribuyan a que las personas, los hogares y las comunidades manejen el riesgo y a que las poblaciones más vulnerables accedan a bienes y servicios que mejoren sus condiciones de vida. Uno de sus componentes es el Sistema de Seguridad Social Integral (SSSI). (24)

Sistema Integrado de Información de la Protección Social-SISPRO: es un sistema conformado por bases de datos y sistemas de información del sector sobre la oferta y demanda de servicios de salud, calidad de los servicios, aseguramiento, financiamiento, promoción social que permite la consulta de información oportuna, suficiente y estandarizada para la toma de decisiones del Sector Salud y Protección Social, centrada en el ciudadano. Este sistema es creado y administrado por el MSPS y es este quien regula su operación. (25)

2.1.5 Definición de variables y construcción de indicadores estadísticos

2.1.5.1 Definición de variables:

Para el desarrollo de la operación estadística de las EAC, se determinan aquellas variables que permiten realizar el análisis de la información en diversos niveles de desagregación y presentar los resultados en varias dimensiones. Las principales variables son:

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

2.1.5.2 Medidas definidas para cada patología

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 específico (26).

Tabla 3: Indicador de incidencia hemofilia

| HEMOFILIA | | |
|------------------------|---|---|
| Indicador de MM | Desagregación demográfica: nacional, departamental, regional y municipal | Desagregación por aseguramiento: régimen, renglón y EAPB |

| | | |
|-----------------------------|------------------------|-----------------------|
| Incidencia de Coagulopatías | x 1.000.000 habitantes | x 1.000.000 afiliados |
| Incidencia de Hemofilia | x 1.000.000 habitantes | x 1.000.000 afiliados |
| Incidencia de Hemofilia A | x 1.000.000 habitantes | x 1.000.000 afiliados |
| Incidencia de Hemofilia B | x 1.000.000 habitantes | x 1.000.000 afiliados |

La incidencia corresponde a las personas con fecha de diagnóstico de hemofilia en el periodo de reporte (01 de febrero al 31 de enero del siguiente año).

Tabla 4: Indicador de incidencia artritis reumatoide

| ARTRITIS REUMATOIDE | | |
|---------------------|--|--|
| Indicador de MM | Desagregación demográfica: nacional, departamental, regional y municipal | Desagregación por aseguramiento: régimen, renglón y EAPB |
| Incidencia de AR | x 100.000 habitantes \geq 18 años | x 100.000 afiliados \geq 18 años |

La incidencia corresponde a las personas con fecha de diagnóstico de AR en el periodo de reporte (01 julio al 30 de junio del siguiente año).

Prevalencia: es 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 interés (26).

Tabla 5: Indicador de prevalencia hemofilia

| HEMOFILIA | | |
|------------------------------------|--|--|
| Indicador de MM | Desagregación demográfica: nacional, departamental, regional y municipal | Desagregación por aseguramiento: régimen, renglón y EAPB |
| Prevalencia de Coagulopatías | x 100.000 habitantes | x 100.000 afiliados |
| Prevalencia de Hemofilia | x 100.000 habitantes | x 100.000 afiliados |
| Prevalencia de Hemofilia A | x 100.000 habitantes | x 100.000 afiliados |
| Prevalencia de Hemofilia A_hombres | x 100.000 habitantes | x 100.000 afiliados |
| Prevalencia de Hemofilia B | x 100.000 habitantes | x 100.000 afiliados |
| Prevalencia de Hemofilia B_hombres | x 100.000 habitantes | x 100.000 afiliados |

La prevalencia hace referencia a las personas con hemofilia en el periodo (01 de febrero al 31 de enero del siguiente año), independientemente del estado vital; es decir, se estima una prevalencia de periodo.

Tabla 6: Indicador de prevalencia artritis reumatoide

| ARTRITIS REUMATOIDE | | |
|---------------------|--|--|
|---------------------|--|--|

| Indicador de MM | Desagregación demográfica: nacional, departamental, regional y municipal | Desagregación por aseguramiento: régimen, renglón y EAPB |
|-------------------|--|--|
| Prevalencia de AR | x 100 habitantes \geq 18 años | x 100 afiliados \geq 18 años |

La prevalencia hace referencia a las personas con diagnóstico de AR reportadas en el periodo (01 julio al 30 de junio del siguiente año), independientemente del estado vital; es decir, se estima una prevalencia de periodo.

Mortalidad: mide el número de muertos (en general, o por una causa específica) en una población dada sobre el tamaño de la población, por unidad de tiempo (26). Vale la pena mencionar que las estimaciones que realiza la CAC corresponden a mortalidad general.

Tabla 7: Indicador de mortalidad hemofilia

| HEMOFILIA | | |
|-----------------------------|--|--|
| Indicador de MM | Desagregación demográfica: nacional, departamental, regional y municipal | Desagregación por aseguramiento: régimen, renglón y EAPB |
| Mortalidad en Coagulopatías | x 1.000.000 habitantes | x 1.000.000 afiliados |
| Mortalidad en Hemofilia | x 1.000.000 habitantes | x 1.000.000 afiliados |

Se define según el reporte de la novedad administrativa informada por las entidades en el periodo (01 de febrero al 31 de enero del siguiente año) y el cruce con la base de datos de mortalidad de la BDUA del MSPS.

Tabla 8: Indicador de mortalidad artritis reumatoide

| ARTRITIS REUMATOIDE | | |
|---------------------|--|--|
| Indicador de MM | Desagregación demográfica: nacional, departamental, regional y municipal | Desagregación por aseguramiento: régimen, renglón y EAPB |
| Mortalidad en AR | x 100.000 habitantes \geq 18 años | x 100.000 afiliados \geq 18 años |

Se define según el reporte de la novedad administrativa informada por las entidades en el periodo (01 julio al 30 de junio del siguiente año) y el cruce con el Registro Único de Afiliados (RUAFA) del MSPS.

2.1.5.3 Indicadores de gestión del riesgo

Con el objetivo de evaluar y monitorizar la gestión del riesgo en las personas con EAC que hacen parte del sistema de aseguramiento en Colombia, se realiza la medición de los indicadores relacionados con la atención y su impacto en términos de resultados en salud. Lo anterior, permite

diagnosticar, intervenir y mejorar la calidad de la atención, para prevenir las posibles complicaciones como resultado de una inadecuada gestión y/o adherencia a los mínimos.

En este sentido, se listan a continuación los indicadores por cada patología, definidos y estandarizados en la actualización del consenso, los cuales están documentados en el formato Ficha Técnica del Indicador de la Operación Estadística identificado con el código GC-FT-182, en el que se describe el propósito, fórmula de cálculo, fuente de datos, desagregaciones, periodicidad de actualización entre otros.

Tabla 9: Indicadores de hemofilia

| INDICADORES HEMOFILIA |
|---|
| 1.1 - Tasa de sangrado general en pacientes con hemofilia con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo. |
| 1.1.1 - Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo. |
| 1.2 - Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis. |
| 1.2.1 - Tasa de sangrado espontáneo en pacientes con hemofilia sin inhibidores en profilaxis. |
| 2.1 - Tasa de sangrado articular en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis. |
| 2.1.1 - Tasa de sangrado articular espontáneo en pacientes con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis. |
| 2.2 - Tasa de sangrado articular en pacientes con hemofilia sin inhibidores en profilaxis. |
| 2.2.1 - Tasa de sangrado articular espontáneo sin inhibidores en profilaxis. |
| 3 - Proporción de pacientes con artropatía hemofílica crónica en profilaxis. |
| 4.1 - Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis. |
| 4.2 Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria). |
| 4.3 - Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria. |
| 5 - Proporción de pacientes con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el período. |
| 6.1 - Promedio de atenciones por hematología en el período con hemofilia leve o moderada. |
| 6.2 - Promedio de atenciones por hematología en el período con hemofilia severa. |
| 7.1 - Promedio atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve o moderada. |
| 7.2 - Promedio atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa |
| 8.1 - Proporción de pacientes en manejo con profilaxis hospitalizados por sangrado. |
| 8.2 - Proporción de pacientes con tratamiento episódico hospitalizados por sangrado. |
| 9 - Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar. |

| |
|---|
| 10 - Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden con asistencia de enfermería en el hogar. |
| 11 - Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos. |
| 12.1 - Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo. |
| 12.2 - Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo. |
| 14.1. Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia leve-moderada. |
| 14.2 - Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia severa. |

Tabla 10: Indicadores de artritis reumatoide

| INDICADORES ARTRITIS REUMATOIDE |
|--|
| 1 - Oportunidad de la atención por especialista en semanas (tiempo desde el inicio de los síntomas hasta la primera atención por el especialista). |
| 2 - Oportunidad de diagnóstico en semanas (tiempo desde el inicio de los síntomas hasta la fecha del diagnóstico). |
| 3 - Oportunidad de tratamiento en semanas (tiempo entre el inicio de síntomas hasta el primer tratamiento con DMARD). |
| 4 - Proporción de pacientes en quienes se realizó anticuerpos anti-citrulina y el factor reumatoide IgM dentro del proceso de diagnóstico. |
| 5- Proporción de pacientes en quienes se realiza PCR y VSG al momento del diagnóstico. |
| 6 - Proporción de pacientes en quienes se evaluó daño estructural por AR al diagnóstico. |
| 7 - Proporción de pacientes en quienes se realizó tamizaje para tuberculosis previo al inicio de DMARD biológicos o sintéticos con objetivo terapéutico. |
| 8 - Proporción de pacientes en quienes se inicia DMARD como tratamiento para AR (cobertura de DMARD). |
| 9 - Proporción de pacientes que reciben simultáneamente metotrexate y ácido fólico. |
| 10 - Proporción de pacientes que asisten a terapia ocupacional o terapia física. |
| 11 - Proporción de pacientes en quienes se realiza DAS28 al menos una vez en los últimos 6 meses. |
| 12 - Proporción de pacientes en quienes se realiza HAQ al menos una vez en los últimos 6 meses. |
| 13 - Proporción de pacientes en tratamiento para AR que lograron remisión de la enfermedad (medida por DAS28 de los últimos 6 meses) |
| 14 - Proporción de pacientes en tratamiento para AR que lograron baja actividad (medida por DAS28 de los últimos 6 meses). |

2.1.6 Resultados estadísticos

La publicación de los productos estadísticos de esta operación obedece a una periodicidad anual que está relacionada de acuerdo con los periodos de reporte de pacientes con EAC con AR y hemofilia. El calendario de difusión de la operación estadística está publicado en el portal web de la CAC, donde se identifican los productos y fechas estimadas de publicación.

Los resultados esperados se generan de acuerdo con los objetivos establecidos de la operación estadística, los cuales se describen a continuación:

2.1.6.1 Cuadros de salida

Los cuadros de salida son producidos a partir de la base de datos después de auditoría previamente acopiada, procesada y analizada. Estos resultados se ponen a disposición libre de los usuarios a través de archivos de Excel y se generan de acuerdo con el modelo establecido en la CAC que se construyó tras el análisis de las necesidades de los usuarios.

Los cuadros de salida son tablas que presentan los datos cuantitativos con sus respectivos niveles de desagregación temática y geográfica que resumen los resultados de la operación estadística, considerando un diseño sencillo donde se da un cruce de filas y columnas, con las respectivas notas aclaratorias. La consulta se puede realizar en el aplicativo HIGIA, la información disponible corresponde a: morbimortalidad a nivel demográfico, pirámides poblacionales, así mismo, indicadores de gestión del riesgo a nivel demográfico. En el calendario de difusión para la operación estadística de la Cuenta de Alto Costo se identifica como “Estadísticas sobre la enfermedad de alto costo”.

2.1.6.2 Visualizador de datos

Esta herramienta funciona como producto complementario de la operación estadística y tiene como finalidad que el usuario pueda consultar de manera interactiva la información y así facilitar la lectura, la comparación y el análisis para una correcta interpretación. Esta consulta se puede realizar a través de filtros de enfermedad, periodo, nivel demográfico (región, departamento y municipio). De igual forma, es posible seleccionar la vista de los resultados con las opciones de gráficas o tablas.

Esta herramienta suministra información de forma agregada y no permite la consulta a nivel de microdatos. En este tablero se presentan gráficamente la misma información contenida en los cuadros de salida antes descritos.

La información publicada y disponible en HIGIA ha surtido un proceso de depuración y agregación a nivel del aseguramiento y demográfico para ser resumida a partir de los datos nominales, aportando

información útil para el análisis y permitiendo la exploración, comparación y acceso a los datos agregados, lo anterior con el fin de garantizar que el usuario pueda realizar sus propias consultas empleando los diferentes filtros que se han dispuesto.

2.1.6.3 Libros

A partir de la información generada por la operación estadística se generan los libros de la situación de cada enfermedad, este producto tiene como objetivo producir y difundir la información y los conocimientos útiles para la toma de decisiones, desde las perspectivas clínica y administrativa, orientados a la protección y la promoción de la salud, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de las EAC.

2.1.7 Estándares estadísticos utilizados

Teniendo en cuenta que la información se obtiene de la historia clínica, es importante resaltar que los conceptos utilizados en el desarrollo de la operación estadística están acordes con la normatividad vigente que expide el MSPS que es el ente rector del sector salud y con los estándares internacionales en cuanto al manejo de los conceptos de cada una de las patologías.

Para la facilitar el uso de los resultados por parte de los diferentes usuarios se ha establecido el uso de las siguientes clasificaciones y nomenclaturas:

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 MSPS. En la operación estadística de la CAC se usa la dispuesta por la Resolución 2238 de 2020 (27).

CUM: El código único de medicamentos es la identificación alfanumérica asignada a los medicamentos por el INVIMA el cual es adoptado por el país dispuesto del MSPS a través de la Resolución 0255 de 2007 (28)

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 las IPS que se encuentren habilitadas y es consolidada por parte del Ministerio de la Protección Social. Dicho registro es creado por el MSPS a través del Decreto 1011 DE 2006 (29)

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) (30)

CIE-10: 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 (31)

ADRES: La Administradora de los Recursos del SGSS 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 (32)

2.1.8 Normas, especificaciones o reglas de edición e imputación de datos

Una vez recibida la base después de auditoría no se realizan cambios a los datos contenidos en la misma. En caso de encontrar inconsistencias clínicas posterior al cierre del proceso de auditoría, se realiza una reunión con el equipo de líderes de la cohorte en mención y se hacen los ajustes pertinentes que deben quedar registrados en el informe de depuración de la base de datos de la coordinación de gestión del conocimiento.

Desde el diseño de otros tipos de análisis epidemiológicos, de investigación o analítica, no se realiza el ejercicio de imputación de datos teniendo en cuenta el tipo de información que se maneja (datos clínicos) y ante pérdidas importantes de la información (sin dato o comodines) se puede incurrir en sesgos en los resultados presentados. En ese sentido, los análisis de la información se realizan en los casos con información completa para las metodologías de análisis que lo requieran (modelos de predicción, análisis de regresión, entre otros). La evidencia de esta depuración y tratamiento de los datos para el análisis se puede corroborar en los scripts de programación en el software Stata (archivos do) para los análisis de la información de cada proceso o cohorte.

2.2 Diseño estadístico

En el diseño estadístico se determina el universo de estudio, la población objetivo, cobertura y desagregación geográfica y temática, fuente de datos, periodo de referencia y recolección/acopio y las unidades estadísticas.

2.2.1 Universo de estudio

El universo de las “Estadísticas de las EAC” 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.

2.2.2 Población objetivo

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

Los datos que son recolectados, analizados, interpretados y divulgados en las “Estadísticas de las EAC”, 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.

2.2.3 Cobertura geográfica

Los datos relacionados con las diferentes cohortes de las EAC que maneja la CAC tienen una cobertura nacional de acorde a la DIVIPOLA del país.

2.2.4 Desagregación geográfica

La desagregación geográfica de la información analizada es a nivel:

- Nacional
- Regional
- Departamental
- Municipal

2.2.5 Desagregación temática

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

Enfermedades

- Hemofilia
- AR

Aseguramiento

- Régimen de afiliación
- Renglón de aseguramiento
- EAPB

2.2.5.1 Fuente de datos

- 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 MSPS (123 de 2015 para Hemofilia y 1913 de 2015 para AR) 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 MSPS y la base de datos de

proyección de población colombiana que se encuentra publicada en la página web del DANE.

2.2.6 Unidades estadísticas

- a. **Unidad de observación:** corresponden a las EAPB (EPS, EOC, etc.) y demás entidades del sistema obligadas a reportar la información de las personas con EAC de acuerdo con la normativa vigente.
- b. **La unidad de análisis:** corresponde a cada una de las personas diagnosticadas con alguna EAC sobre las que se observan las variables a analizar de acuerdo con la patología.

2.2.7 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 EAC 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 una enfermedad de alto costo 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.
- AR: 01 julio al 30 de junio del siguiente año

2.2.8 Período de recolección/acopio

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:

AR: 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.

La operación estadística de la CAC proviene de una fuente secundaria, el acopio de los datos inicia una vez se cuenta con la información del registro administrativo consolidado de acuerdo con los periodos de recolección que establecen las resoluciones 1393 de 2015 y 0123 de 2015, y se han superado los procesos correspondientes a gestión de datos y auditoría de datos. Teniendo en cuenta lo anterior, el periodo del acopio para cada patología es anual.

2.3 Diseño de la recolección/acopio y frecuencia

En la fase 4 “Acopio” se describe la manera como se obtienen los datos necesarios en la operación estadística. Así mismo se relacionan aspectos como la estructura operativa y tecnológica, los roles y perfiles del personal idóneo para el acopio de la información.

2.3.1 Métodos y estrategias de recolección o acopio de datos

Teniendo en cuenta que la operación estadística de EAC está basada en la obtención de datos a partir de registros administrativos, es importante conocer el contexto de la obtención de este insumo y el ciclo de vida del dato a través de todo del proceso en la CAC. Por lo anterior, hacemos una breve descripción de las actividades que se llevan a cabo desde la captura del dato en cumplimiento de las resoluciones establecidas por el MSPS, así como los procesos de validación y verificación que son necesarios para garantizar la calidad de la información y de esta forma llegar hasta la generación de los productos establecidos en la operación estadística.

Captura:

En Colombia, el MSPS ha expedido un marco normativo en el que le asigna a la CAC la gestión de los registros administrativos de las enfermedades determinadas como de alto costo. En cumplimiento de las resoluciones 123 de 2015 para hemofilia y 1913 de 2015 para AR, las EAPB, las entidades territoriales, entidades de régimen especial y de excepción remiten los datos a la CAC en los tiempos y periodos establecidos en la resolución que reglamente el reporte obligatorio de cada enfermedad. Tanto los prestadores como los aseguradores pueden reportar estos datos a través de la plataforma de interoperabilidad en salud SISCAC.

Validación:

La CAC ha implementado una serie de validaciones informáticas que se han diseñado e incorporado 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.

Auditoría:

La CAC ha desarrollado un modelo de auditoría ágil y eficiente que combina un equipo de personas especialistas y entrenadas en este campo y un sistema de información exclusivo para auditoría

médica, que permite optimizar el proceso y procesar la veracidad de los datos contra la historia clínica de cada paciente y sus soportes paraclínicos según el caso.

En este proceso se identifican casos sin diagnóstico, fallecidos antes del periodo, casos no soportados en sus procesos de atención, entre otros, para lo cual se realiza la calificación respectiva, los ajustes en la base de datos según el resultado del proceso y se migra la información a una única bodega de datos, para la realización de los análisis respectivos.

Los procesos de validación y verificación en términos de la completitud, consistencia y coherencia se realizan para garantizar la calidad de la información, una vez terminado este proceso, se identifican las variables de la base de datos después de auditoría que serán compartidas para el análisis, evaluación y monitoreo del proceso de atención de estas patologías y para la aplicación de los mecanismos de ajuste por riesgo.

Análisis:

La CAC cuenta con un equipo multidisciplinario que analiza 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. También, permite conocer cómo se gestiona el riesgo entre los prestadores y aseguradores en salud y de esta forma implementar mecanismos que permitan promover el buen manejo de los pacientes con patologías de alto costo, incentivar la prevención y estimular la mejor atención para disminuir la progresión de estas patologías.

Para la disposición de la información del registro administrativo, una vez obtenida la base de datos después de auditoría, se hace entrega del archivo de datos acopiado a través de los servidores definidos por la CAC a los que solamente tienen acceso los colaboradores encargados de los análisis de cada una de las EAC y que hacen parte de las coordinaciones de gestión del riesgo y de gestión del conocimiento. De acuerdo con el protocolo de intercambio de información y los lineamientos de seguridad establecidos bajo la norma ISO/IEC 27001 se garantiza la independencia de los usuarios, asignación y rotación frecuente de claves de acceso y permisos preestablecidos según el perfil de cada colaborador.

Una vez dispuesta la base de datos después de auditoría, se definen los siguientes pasos para el aprovechamiento estadístico de la información del registro administrativo:

Procesamiento: en este paso, una vez recibida la información a través del servidor establecido para su acceso es revisada la información para comprobar su calidad en cuanto a completitud, consistencia y control de duplicados. Esta actividad está documentada en el procedimiento de revisión de bases de datos (GC-PR-40).

Se valida que se encuentren todas las variables que corresponden a la base de datos después de auditoría (de resolución, adicionales, de auditoría y complementarias), que los nombres de cada variable y los formatos correspondan a lo establecido en el formato de variables mínimas. Finalmente, se examina que la base de datos no tenga duplicados no válidos y la consistencia entre

el informe de cargue de las entidades y la base de datos recibida (que coincidan todas las entidades que reportaron y los totales de registros por EAPB).

Los hallazgos encontrados en esta etapa son documentados en la bitácora “GC_FT_170_Formato bitácora de revisión de base de datos” y son notificados a la Coordinación de auditoría y a la Coordinación de tecnología y gestión de la Información para que sean revisados y ajustados.

Una vez se ha realizado la verificación de la base de datos y se garantiza que satisface todos los criterios de calidad, se da su aprobación, el/los responsables del manejo y análisis de información de cada cohorte realizan un informe final de revisión de base de datos, guardan los archivos, los scripts y los demás documentos que soportan el proceso en el servidor y la carpeta destinados para tal fin.

2.3.2 Estructura organizacional del operativo y definición del equipo requerido

Se cuenta con el mapa de procesos identificado con código SGI-DG-17, que representa gráficamente cómo se interrelacionan los procesos de la CAC y se divide en procesos estratégicos, misionales y de apoyo. Adicionalmente, se cuenta con el organigrama de la CAC identificado con el código GH-DG-67 que describe la estructura jerárquica dentro de la entidad.

Los procesos que participan en el desarrollo de la operación estadística son: Gestión del conocimiento, Sistema de gestión Integral, Gestión de innovación, investigación y desarrollo, Gestión de comunicación y difusión, Gestión de servicios TI, Gestión administrativa y financiera y Gestión de talento humano. Los procesos que participan en el registro administrativo son: Gestión de datos, auditoría de datos, Gestión de servicios TI, Gestión administrativa y financiera y Gestión de talento humano.

Considerando que el equipo involucrado en el desarrollo de la operación estadística es personal directo de la CAC, no se requieren actividades para la convocatoria y selección en cada iteración de la operación estadística, estos procesos se desarrollan según los procedimientos definidos internamente en la institución.

2.3.3 Esquema de entrenamiento del personal

En el marco del desarrollo de la operación estadística se han definido espacios de entrenamiento de acuerdo con el plan de capacitación de la CAC; asimismo como una actividad complementaria se han establecido capacitaciones en los siguientes temas relevantes:

- Manejo de la confidencialidad de la información de la operación estadística.
- Marco de marco teórico y conceptual de la operación estadística.
- Manejo de las herramientas que se han dispuesto para el acopio y procesamiento de los datos.
- Contextualización sobre la entidad.
- Verificación de la calidad de la información en el acopio de datos.

- Las actividades para el seguimiento y la supervisión.
- Los procesos de sensibilización.
- Criterios para la evaluación de desempeño.

Es importante resaltar que la CAC tiene estructurado un esquema de capacitación para el personal interno, y una plataforma de MOODLE que aborda todos los temas relacionados con las EAC y el manejo de la plataforma SISCAC, lo que permite garantizar que los responsables de las entidades que deben realizar el reporte de información tengan mecanismos para entrenar y apropiar el conocimiento que requiere la gestión del registro administrativo.

El proceso de entrenamiento cuenta con el material y los registros que permiten evidenciar el cumplimiento de las actividades desarrolladas.

2.3.4 Conformación del equipo

El proceso de selección y contratación se realiza de acuerdo con el documento “Procedimiento de selección y contratación de personal” identificado con el código: GH-PR-01, el cual está a cargo del proceso de Gestión del talento humano.

La selección de personal se realiza de acuerdo con los requerimientos de formación, experiencia y competencias establecidos en los perfiles de cargo de la CAC, lo cual permite desarrollar cada una de las fases del proceso estadístico.

2.3.5 Proceso de sensibilización y acuerdos de intercambio

Se cuenta con el “Protocolo para el intercambio de información” identificado con el código GC-DG-91, el cual establece las directrices para el intercambio de información entre los procesos que participan en la operación estadística de la CAC permitiendo mejorar la calidad y disponibilidad de la información que genera la entidad.

En el marco de intercambio de datos se estableció la socialización de los objetivos de la operación estadística y se definió que todo el proceso de intercambio de datos se realiza de acuerdo con las políticas establecidas en el marco del sistema de gestión integral. Así mismo, el sensibilizar a los miembros que participan en el intercambio de información sobre la importancia de proporcionar datos veraces y completos.

En el marco de registro administrativo, la CAC realiza actividades de capacitación y sensibilización a las EAPB con el objetivo de lograr el proceso de recolección y consolidación de la información. En estos espacios se recuerda la responsabilidad que tiene cada entidad de proporcionar información verás, oportuna y completa con respecto a las EAC.

2.3.6 Elaboración de manuales

Se ha determinado la elaboración de una serie de documentos que permiten orientar el paso a paso para llevar cabo el desarrollo de la operación estadística desde el acopio de datos hasta la generación de los resultados.

2.3.7 Diseño de la estrategia de comunicación y plan de contingencias

Para llevar a cabo el proceso de producción de la operación estadística se ha dispuesto dentro de la Coordinación de Gestión del Conocimiento, una comunicación e interacción permanente con los equipos de trabajo de otras coordinaciones que se encuentran involucradas, para llevar a cabo una revisión constante y articulada que permita garantizar la calidad de la información que es insumo para la generación de los resultados.

A nivel interno de la Coordinación de Gestión del Conocimiento, se tienen establecidas mesas de trabajo para llevar a cabo un proceso de retroalimentación que permita mejorar o establecer buenas prácticas en la generación de los resultados de la operación estadística.

2.3.8 Diseño de la estrategia de seguimiento y control

Para las fases de acopio, procesamiento, análisis y difusión, se realiza un seguimiento al desarrollo de las actividades previstas para cada iteración de la operación estadística, por medio del cronograma de actividades que se define anualmente. Por último, se han definido indicadores que permitan llevar a cabo una medición cuantitativa del desarrollo del proceso estadístico.

2.3.9 Diseño de sistemas para la obtención de los datos

Cuando se obtiene la base de datos final que cuenta con la aprobación de todas las coordinaciones técnicas, se oficializa su disposición a las personas encargadas del análisis a través de un correo electrónico que incluye a las partes interesadas. Luego de esta autorización, el ingeniero de soporte realiza la disposición segura del archivo .txt a cada uno de los usuarios en el servidor multiusuario que es el ambiente seguro definido por la CAC para realizar el análisis de la información.

Cuando el archivo se dispone, los encargados del análisis verifican que la base de datos corresponde con la versión aprobada (validando el nombre del archivo y fecha de modificación). Como paso posterior, se importa el archivo .txt al software estadístico STATA en el que se realiza el procesamiento de la información. Las bases de datos obtenidas de este proceso se guardan en extensiones .dta y los archivos de código en extensión .do.

2.4 Diseño del procesamiento

En la fase 5 “Procesamiento” se desarrollan actividades que garantizan el adecuado procesamiento de los datos de entrada y su preparación para ser analizados. En la CAC mediante el documento “Diseño, acopio y procesamiento” identificado con el código GC-DG-92 se describen los pasos y elementos del acopio y procesamiento de la operación estadística.

El responsable de cada patología por parte de la Coordinación de Gestión del Conocimiento inicia el proceso realizando la identificación de los casos a incluir y a excluir en el análisis epidemiológico bajo los siguientes criterios:

- Se excluyen casos con inconsistencias: los que tengan un diagnóstico “no verificable”, es decir que no tienen la enfermedad reportada o por la ausencia de soportes de historia clínica y demás documentos que se requieran para evidenciar la presencia de la enfermedad.
- Se excluyen casos fallecidos antes del periodo.
- Casos duplicados: solo se considera un único registro para los indicadores epidemiológicos (prevalencia, incidencia, mortalidad) y se tienen en cuenta los casos duplicados válidos para el cálculo de los indicadores de gestión del riesgo.

Adicionalmente, como parte de la depuración, se realiza la preparación, alistamiento y creación de las variables necesarias para los análisis.

2.4.1 Consolidación del archivo de datos

Una vez seleccionados los casos, los datos son codificados de acuerdo a los estándares establecidos; DIVIPOLA para la agregación geográfica con la que se relacionan las variables de ubicación para identificar la región, departamento o municipio; la desagregación geográfica es dependiente de la residencia del paciente y no del lugar de su atención, y con la tabla de referencia de entidades, a partir del código de EABP, donde se relaciona el régimen y renglón de aseguramiento.

Posteriormente, se hace el cálculo y la generación de resultados aplicando los scripts que se han establecido de acuerdo con los cálculos definidos en los consensos de cada enfermedad. Para el cálculo de los indicadores las bases son agregadas por geografía en región, departamento, municipio, y según aseguramiento se agregan por régimen, renglón y EABP, luego de agregada la información, se le anexa la población de referencia, las proyecciones de DANE para el caso de los indicadores a nivel geográfico y la población afiliada (BDUA) en el caso de la agregación por aseguramiento. Con esto se calculan tasas crudas de incidencia, prevalencia y mortalidad y se estiman sus equivalentes tasas ajustadas por edad para la morbimortalidad y se calculan los indicadores de gestión del riesgo de los consensos.

2.4.2 Diccionario de datos

Teniendo en cuenta la patología, en las estadísticas de las enfermedades de la CAC se ha diseñado un diccionario de datos el cual involucra las variables de salida y entrada en el proceso de la

operación estadística, describiendo las variables incluidas en el procesamiento (código, descripción de la variable, tipo de dato, longitud, valores válidos y reglas de validación) que están relacionadas con los indicadores a calcular.

2.4.3 Revisión y validación

Para la validación y consistencia de la información de las estadísticas de enfermedades de la CAC, se identifican las estructuras en las diferentes etapas del proceso de la operación estadística, con el objetivo de identificar los cambios que pueda presentar la información durante la generación de los resultados, de tal manera que permita establecer las causas que puedan originar dicha variación frente a la dinámica del fenómeno.

2.4.4 Diseño de instrumentos de edición (validación y consistencia) e imputación de datos

Durante la estimación de las estadísticas de las EAC no se realizan procesos de imputación. Únicamente, se realizan procesos de validación y consistencia de manera automática a través del sistema de información que recolecta los datos del registro administrativo y de programas específicos que se han desarrollado con el fin de verificar la consistencia de los resultados con respecto a los diccionarios de datos y las tablas de referencia.

Adicionalmente, se hacen otros procesos de validación y consistencia que están definidos en los scripts que se ejecutan en el software STATA y las revisiones manuales que se realizan por parte del equipo encargado de cada patología de la Coordinación de Gestión del Conocimiento.

2.4.5 Diseño para la generación de cuadros de resultados

De acuerdo con la información procesada desde el acopio, se llevan a cabo la generación de los resultados de cada indicador que se ha dispuesto para cada patología, elaborando los cuadros de salida que permitan establecer la dinámica en la morbilidad que se presenta para cada enfermedad y la dinámica en la atención de cada enfermedad por parte de las EPS.

Las cifras de cada uno de los resultados se presentan en los archivos de Excel que se han diseñado para cada patología.

2.5 Diseño del análisis

En la fase 6 “Análisis” se verifica la coherencia y la consistencia de los resultados con el fin de asegurar su calidad y posibilitar el análisis.

Los agregados de indicadores de MM e IGR son productos que se obtienen a partir del procesamiento y análisis de las bases de datos de las EAC. Estos documentos contienen los resultados de la operación estadística y son enviados a la coordinación de I+D, donde el área de BI realiza el proceso de transformación a cuadros de salida.

2.5.1 Métodos de análisis de resultados

Posterior al cálculo de los indicadores se realizan los análisis de los resultados. Lo anterior, incluye el análisis de coherencia y de contexto.

2.5.1.1 Análisis de coherencia

Este análisis tiene como objetivo validar los resultados con respecto a las series históricas, de tal manera que se puedan identificar cambios relevantes en las tendencias y verificar la consistencia de la información estimada.

Este análisis se realiza a través de las siguientes actividades:

- Verificar que exista correspondencia entre variables de fecha y sucesos específicos como el cálculo de la edad de la persona, o el grupo de edad al que pertenece (niños o adultos o su grupo quinquenal), tiempos de atención, medicación o su inclusión en algún grupo de interés sobre el cuál se lleve a cabo algún cálculo.
- Revisar que se hagan las agrupaciones temáticas de forma correcta de acuerdo con las especificaciones de los indicadores como por ejemplo solo casos fallecidos en indicadores de mortalidad o casos nuevos en la estimación de incidencias.
- Comparar las sumas de los totales de subgrupos desagregados con los totales sin desagregar como por ejemplo al comparar la suma del total de hombres y mujeres con el total poblacional o en la desagregación por departamento y el total nacional.
- Analizar y verificar que cualquier valor atípico corresponda con información correcta y esté plenamente justificado.

2.5.1.2. Análisis de contraste

El análisis de contraste tiene como fin garantizar la correspondencia entre el fenómeno de estudio y los resultados esperados, de tal manera que se pueda garantizar que los resultados de la operación estadística son un reflejo de las situaciones que pueden presentarse en el país y que den explicación a los datos acopiados partiendo de la información que se obtiene en el marco del registro administrativo.

Es importante aclarar que no existe una operación estadística que genere indicadores comparables a los producidos por CAC, por lo tanto, el contraste se realiza con las variables del entorno sobre la atención del paciente de alto costo a partir de la comparación de los resultados con las series históricas para verificar que no existan variaciones inusuales en totales o por subgrupos.

Una vez validados y aprobados los resultados, estos pasan a la fase de difusión.

2.5.2 Anonimización de microdatos

Teniendo en cuenta que la información de los resultados de las estadísticas de las EAC generada por la CAC son datos agregados que no contiene información de identificación que permitan establecer quienes son las personas atendidas, no es necesaria la anonimización de los microdatos.

2.5.3 Comité de expertos

La participación de expertos clínicos en el proceso estadístico se realiza en dos escenarios principalmente:

- ❖ **La definición de indicadores de gestión del riesgo:** mediante una metodología de consenso basado en la evidencia, en donde participan actores de todos los sectores del aseguramiento, incluyendo a los expertos clínicos como parte del grupo desarrollador de este proceso y también como representantes del panel de expertos para la votación de los indicadores propuestos.
- ❖ **Posterior a la fase de desarrollo de los análisis para publicaciones y herramientas de gestión como informes especiales, libros de situación, modelos de predicción, tableros de caracterización, entre otros:** se realiza una invitación a las asociaciones científicas para participar como revisores de estos productos, en cuanto a su consistencia clínica y epidemiológica. De acuerdo con su retroalimentación se realizan los ajustes pertinentes para la mejora del producto y su publicación. Para el caso de libros de situación, este proceso se describe en el procedimiento de la coordinación de gestión del conocimiento GC_PR_41.

2.6 Diseño de la difusión

En la fase 7 del proceso estadístico “Difusión”, la CAC establece las estrategias, los mecanismos y los instrumentos mediante el “Plan de difusión y comunicación de la operación estadística” identificado con el código SGI_DG-87.

La difusión de los resultados de la operación estadística se realiza de manera anual y los usuarios podrán consultarlos de acuerdo a la cohorte y las fechas estimadas de publicación de los productos de la operación estadística mediante el “Calendario de difusión” publicado en el portal web <https://cuentadealtocosto.org/>. En el marco de la operación, se han dispuesto los cuadros de salida como producto principal y el visualizador de datos (Tableros de powerBi) y libros como productos complementarios.

Mediante las redes sociales, se realiza la promoción de HIGIA, herramienta en la cual pueden descargar los cuadros de salida y consultar el visualizador de datos (tableros de PowerBI), así mismo, se promueve la consulta de los libros generados.

2.6.1 *Diseño de los sistemas de salida*

Los productos que genera la operación estadística son:

- ❖ **Cuadros de salida:** Es el producto principal de la operación estadística, el cual, contiene las tablas de resumen de los indicadores producidos respecto a las enfermedades de alto costo. Este producto, inicia una vez recibido los “Agregados de indicadores de morbilidad y gestión del riesgo” por parte del proceso Gestión del conocimiento, el proceso Gestión de innovación, investigación y desarrollo realiza la transformación de los cuadros de salida, en esta actividad se reorganiza el esquema y se actualiza, posteriormente, se solicita una revisión y aprobación, se ajusta (si requiere), y se publica en la plataforma HIGIA.

El archivo de cuadro de salida cuenta con información acerca de la descarga de estos, donde se evidencia las recomendaciones e instrucciones para el usuario, esto con el ánimo, de que pueda consultar y usar los datos epidemiológicos y de gestión del riesgo de forma responsable. Así mismo, no se publica información a nivel de microdato teniendo en cuenta que se da cumplimiento con el Sistema de gestión de seguridad y privacidad de la información implementado en la CAC.

Para acceder al archivo de cuadro de salida, el usuario debe ingresar a HIGIA herramienta ubicada en el portal institucional de la CAC, posteriormente, debe iniciar sesión ingresando el usuario y clave, en caso de no tenerla deberá registrarse para poder acceder a la herramienta. Una vez el usuario está registrado, podrá acceder a la información disponible, deberá dar clic en el botón “Descargar” y abrir el archivo descargado para ver los cuadros de salida.

Nota: El archivo cuadro de salida cuenta con las notas aclaratorias necesarias y esta nombrado en el “Calendario de difusión de la operación estadística” como “Estadísticas sobre la enfermedad de alto costo”.

- ❖ **Visualizador de datos (Tableros de PowerBi):** Es un producto complementario que brinda un sistema de consulta dinámico de los resultados de la operación a través de tableros de control publicados. Este producto inicia una vez se tiene actualizado el archivo cuadro de salida, se realiza el cargue o ingesta de este a la herramienta PowerBI Desktop. Posteriormente, se solicita una revisión y aprobación, se ajusta (si requiere), y se publica en la plataforma HIGIA.

Para visualizar el tablero de PowerBi, el usuario debe ingresar a HIGIA herramienta ubicada en el portal institucional de la CAC, posteriormente, debe iniciar sesión ingresando el usuario y clave, en caso de no tenerla deberá registrarse para poder acceder a la herramienta. Una vez el usuario registrado, podrá ver los respectivos tableros.

Nota: El visualizador de datos (Tableros de PowerBi) esta nombrado en el “Calendario de difusión de la operación estadística” como “Indicadores en la plataforma HIGIA”.

- ❖ **Libros de situación de las enfermedades:** Es un producto complementario de análisis basados en los resultados. Como entrada para el trabajo con la Unidad de Comunicación y Difusión (UCD) es la revisión de estilo y diagramación donde pasa por un proceso de revisión y aprobación, ajustes (si requiere) y publicación en el portal web de la CAC.

En la sección de “Enfermedades de alto costo” del portal web institucional, se encuentran disponibles los libros de cada enfermedad.

De igual manera, los metadatos de la operación estadística se disponen en el portal web institucional en la sección “Operación estadística” y se actualizan de acuerdo con los cambios que se presenten.

2.6.2 Diseño de productos de comunicación y difusión

Apoyados de la Unidad de comunicación y difusión (UDC) se realizan las piezas publicitarias que son insertadas en portal web institucional de la CAC y las redes sociales, con el fin de incentivar el uso de los productos generados de la operación estadística.

2.6.3 Entrega de productos

La CAC determina que el canal de comunicación más efectivo es el portal web Institucional <https://cuentadealtocosto.org/>, debido a que allí los usuarios pueden encontrar toda la información y productos relacionados con la operación estadística.

Dado que las redes sociales son el medio más accesible para todo tipo de usuario y posibilitan la difusión como canal de apoyo para divulgar los resultados, y a su vez permiten una rápida retroalimentación de los diferentes grupos de interés. Por lo anterior, se ha establecido la

socialización de los resultados de la operación estadística en las redes sociales Facebook, Twitter, LinkedIn Tik Tok, Instagram.



2.6.4 Estrategia de servicio

El método definido para brindar orientación y soporte a las dudas e inquietudes de nuestros grupos de interés y dar respuesta oportuna, se realiza a través de canales virtuales o telefónicos, los cuales se encuentran definidos en el documento “Procedimiento para el tratamiento de las consultas y retroalimentaciones” identificado con el código: SGI-PR-72.

Los canales que se relacionan este documento son:

- ❖ Una sección de “Contáctenos” del portal web institucional <https://cuentadealtocosto.org/contactenos/>
- ❖ El correo electrónico administrativa@cuentadealtocosto.org
- ❖ El correo electrónico direccion@cuentadealtocosto.org

La revisión periódica de las consultas y las solicitudes proporciona un insumo que permite conocer nuevas necesidades o el cambio en las necesidades identificadas anteriormente.

2.7 Diseño de la evaluación de las fases del proceso

En la fase 8 “Evaluación” se realiza el seguimiento y control al proceso estadístico, así mismo, se hace la evaluación a las fases del proceso el cual permite identificar las debilidades y fortalezas.

La CAC cuenta con el “Procedimiento de acciones correctivas” identificado con el código: SGI-PR-31, el cual, permite orientar las directrices para planificar acciones correctivas y de mejora, para este ejercicio se usa el “formato de Acciones correctivas y de mejora” identificado con el código: SGI-FT-30.

2.7.1 Seguimiento y control

Como parte del proceso estadístico se han establecido una serie de mecanismos que permiten hacer seguimiento a la gestión de la operación estadística en cuanto a la eficiencia y eficacia donde se involucran varios elementos con los cuales cuenta actualmente la generación de resultados.

En el manual del Sistema de Gestión Integral se define el seguimiento, medición, análisis y evaluación de los indicadores, para el caso de la operación estadística se han establecido una serie de indicadores que permitan hacer seguimiento a la calidad, oportunidad y relevancia de la información que se está generando. Adicionalmente, se ha definido como mecanismo de seguimiento revisar de manera periódica el avance del cronograma de actividades y evaluar de manera parcial los controles que se han definido para cada una de las fases del proceso estadístico

de tal manera que se puedan identificar oportunamente las fallas que pueda estar presentando el proceso.

2.7.2 Evaluación de la operación estadística

Para llevar a cabo un control de las actividades de la operación estadística se hace un análisis y evaluación por parte del equipo involucrado en el desarrollo del proceso estadístico. Para ello, una vez finalizado el ciclo de producción de la operación estadística, se realizan y consolidan los insumos necesarios para conocer si los objetivos planteados fueron cumplidos e identificar las posibles oportunidades de mejora. Estos insumos son los resultados de:

- **La evaluación de desempeño:** Esta actividad se realiza en las fases de diseño y construcción, acopio, procesamiento, análisis y difusión, para esto, se utiliza el documento “Formato evaluación del proceso estadístico” identificado con el código SGI-FT-197, el cual, funciona como una lista de chequeo que permite conocer los criterios para la evaluación de desempeño, identificar, analizar y evaluar en cada fase los resultados obtenidos. En esta actividad se identifica el porcentaje de cumplimiento, las observaciones y las conclusiones.

Los criterios de evaluación para cada una de las fases del proceso estadístico están relacionados con la funcionalidad, la facilidad de acceso y la claridad, entre otros aspectos.

- **Las pruebas de la operación estadística (Si aplica):** Esta actividad se realiza para ajustar y fortalecer el diseño y construcción de los instrumentos y herramientas, para esto se utiliza los siguientes documentos:
 - o “Plan de pruebas de la operación estadística” identificado con el código SGI-FT-185.
 - o “Lista de chequeo prueba de la operación estadística” identificado con el código SGI-FT-184
 - o “Informe final de pruebas a los componentes de la operación estadística” identificado con el código SGI-DG-88.
- **Auditoría:** Esta actividad se realiza de manera planificada para evaluar la eficacia en la producción de información estadística del proceso estadístico.
- **Percepción de los usuarios de los resultados de la operación estadística:** Anualmente, se aplica la “Encuesta de satisfacción Percepción de la información y herramientas para la gestión del riesgo generadas por la CAC”.

Con el objetivo de establecer un plan de mejora y generar un informe final que permita describir como se encuentra la metodología de la operación estadística respecto a:

- cambios en el objeto de estudio,
- cambios en las necesidades de los usuarios,
- cambios en la normatividad,
- nuevos métodos de producción estadística, y

- una nueva disponibilidad de datos

Como resultado del proceso de evaluación se espera llevar a cabo todas las mejoras para la próxima iteración de la operación.

2.8 Diseño de los sistemas de producción y flujos de trabajo

El flujo de trabajo del proceso estadístico en la CAC refleja las entradas, salidas y actividades generales que se realizan en cada fase de la operación estadística.

Para controlar y/o mitigar aquellos riesgos que pueden generar una desviación en el cumplimiento de los objetivos de la operación estadística, la CAC cuenta con el mapa de riesgos, el cual, se utiliza para realizar la identificación, el análisis y la evaluación del riesgo inherente, el plan de tratamiento, el análisis y evaluación del riesgo residual y el monitoreo y revisión del proceso, el cual, se evidencia en el proceso Gestión del conocimiento y el Sistema de Gestión Integral.

2.8.1 Controles y criterios de cierre del archivo de datos en el flujo del proceso

Para garantizar que en el desarrollo de la operación estadística no existan reprocesos y la calidad de la información este acorde con los criterios establecidos, se han determinado una serie de controles para el cierre del archivo de datos una vez finaliza la fase de acopio, procesamiento y análisis, los cuales se describen a continuación:

Fase de acopio: Para garantizar que el archivo de datos cumple con los requerimientos de la operación estadística y asegura la calidad de la información capturada, se usa el documento “Formato bitácora de revisión de base de datos “identificado con el código GC-FT-170 con el ánimo de verificar y registrar los hallazgos encontrados, y solicitar las correcciones y/o ajustes necesarios de la BDDA. Otro criterio de cierre utilizado para esta fase es la aprobación de la BDDA.

Fase de procesamiento: Una vez realizado todo el proceso de depuración y transformación de la información por parte de Gestión del conocimiento, se lleva a cabo la verificación del cálculo de los indicadores de acuerdo con las especificaciones contenidas en el consenso y se da paso a la fase de análisis.

Fase de análisis: Una vez analizado el contraste de la situación del país y la comparación con las series históricas, el coordinador de gestión del conocimiento revisa y aprueba los agregados de indicadores de morbimortalidad y gestión del riesgo junto con el libro de situación de las EAC. El criterio de cierre utilizado en esta fase es enviar agregados finales a la Coordinación de I+I+D y enviar el libro de situación de las EAC para revisión de estilo y diagramación al proceso gestión de comunicación y difusión.

DOCUMENTACIÓN RELACIONADA

- SGI_DG_84_Ficha metodológica de la operación estadística
- GC_DG_91_Protocolo para el intercambio de información
- SGI_DG_90 Identificación y priorización de necesidades
- SGI_FT_166_Directorio usuarios proceso estadístico CAC
- SGI_MT_24_Matriz de identificación necesidades CAC
- SGI-DG-86_Plan general de la operación estadística
- SGI_FT_185_Plan de pruebas de la operación estadística
- SGI_DG_87_Plan de difusión y comunicación de la operación estadística
- SGI_FT_30_Formato Acciones correctivas y de mejora
- GC-FT-170_Formato bitácora de revisión de base de datos
- SGI_PR_31_Procedimiento de acciones correctivas
- SGI_FT_184_Lista de chequeo prueba de la operación estadística
- SGI_DG_88_Informe final de pruebas a los componentes de la operación estadística
- SGI_PR_72_Procedimiento para el tratamiento de las consultas y retroalimentaciones
- GC_PR_42_Procedimiento de la coordinación de gestión del conocimiento
- GC_PR_40_Procedimiento de revisión de bases de datos
- SGI_DG_17 Mapa de procesos
- GH_DG_67 Organigrama de la CAC
- GH_PR_01 Procedimiento de selección y contratación de personal
- GC_DG_92 Diseño, acopio y procesamiento
- GC_PR_41 Procedimiento de la coordinación de gestión del conocimiento
- SGI_FT_197 Formato evaluación del proceso estadístico
- GC_FT_182 Ficha Técnica del Indicador de la Operación Estadística
- Mapa de riesgos
- Flujo de trabajo del proceso estadístico en la CAC

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. **Estadística, Departamento Administrativo Nacional de.** Norma técnica de la calidad del proceso estadístico . *NTC PE 1000*. [En línea] 2020.
<https://www.dane.gov.co/files/sen/normatividad/NTC-Proceso-Estadistico-PE-1000-2020.pdf>.
2. **Ministerio de la protección social.** Decreto 2699. [En línea] 13 de julio de 2007.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Decreto-2699-de-2007.pdf>.
3. **Instituto Colombiano de Normas Técnicas y Certificación (ICONTEC).** Norma técnica de la calidad del proceso estadístico. [En línea] 2020.
<https://www.sen.gov.co/files/RegulacionEstadistica/NTC%20PE%201000-2020.pdf>.
4. **Ministerio de la Protección Social.** Resolución 3974. [En línea] octubre de 2009.
<https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2019/10/Resolucion-3974-2009.pdf>.

5. **Cuenta de Alto Costo.** Consenso basado en evidencia. *Indicadores necesarios para evaluar los resultados de gestión del riesgo en pacientes con diagnóstico de hemofilia A o B para aseguradores y prestadores en Colombia.* [En línea] octubre de 2015.

6. —. Actualización del consenso basado en evidencia . *Indicadores de gestión del riesgo en pacientes con hemofilia en Colombia.* [En línea] octubre de 2020.

<https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2023/01/25-enero-consenso-hemofilia-2020-actualizado.pdf>.

7. **Costo, Cuenta de Alto.** Consenso basado en evidencia. *Indicadores de Gestión del Riesgo en pacientes con Artritis Reumatoide en Colombia.* [En línea] mayo de 2018.

https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2019/10/indicadores_de_gestion_de_riesgo_artritis_reumatoide.pdf.

8. **Ministerio de Salud y Protección social.** Resolución 0123. [En línea] 21 de enero de 2015.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-0123-de-2015.pdf>.

9. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 1393. [En línea] 30 de abril de 2015.
<https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2019/10/Resolucion-1393-de-2015-ARTRITIS.pdf>.

10. **Congreso de la republica de colombia.** Ley 100. [En línea] 23 de diciembre de 1993.
https://oig.cepal.org/sites/default/files/colombia_-_ley_100.pdf.

11. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 1393. [En línea] 30 de abril de 2015.
<https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2019/10/Resolucion-1393-de-2015-ARTRITIS.pdf>.

12. **Cuenta de Alto Costo.** *Marco conceptual y legal sobre la gestión de riesgo en Colombia.* Bogotá : s.n., Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022.

13. **X, ED.** [En línea] <https://www.edx.org/es/aprende/modelo-predictivo#:~:text=Los%20Modelos%20Predictivos%20son%20un,mediante%20t%C3%A9cnicas%20de%20an%C3%A1lisis%20de>.

14. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 0994. [En línea] 06 de junio de 2022.
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%20994%20de%202022.pdf.

15. **Ministerio de Relaciones Exteriores.** Organización de las Naciones Unidas (ONU). [En línea] <https://www.cancilleria.gov.co/organizacion-las-naciones-unidas-onu>.

16. **Organización Mundial de la Salud.** Organización Mundial de la Salud - OMS. [En línea] <https://www.un.org/youthenvoy/es/2013/09/oms-organizacion-mundial-de-la-salud/>.

17. **Organización Panamericana de la Salud.** Organización Panamericana de la Salud - OPS. [En línea] <https://www.paho.org/es/quienes-somos>.
18. **Observatorio Regional de Planificación para el Desarrollo.** Departamento Nacional de Planeación (DNP) de Colombia. [En línea] <https://observatorioplanificacion.cepal.org/es/instituciones/departamento-nacional-de-planeacion-dnp-de-colombia>.
19. **Instituto Nacional de Salud.** Instituto Nacional de Salud. [En línea] <https://www.ins.gov.co/conocenos/plataforma-estrat%C3%A9gica>.
20. **El Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud.** IETS. [En línea] <https://www.iets.org.co/nosotros/sobre-nosotros/>.
21. **Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y alimentos.** INVIMA. [En línea] <https://www.invima.gov.co/quienes-somos>.
22. **Departamento Administrativo Nacional de Estadística.** DANE. [En línea] https://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=780.
23. **Ministerio de Salud y Protección Social.** MSPS. [En línea] <https://www.minsalud.gov.co/Ministerio/Institucional/Paginas/mision-vision-principios.aspx>.
24. **Ministerio de Salud y protección Social .** Sistema de Protección Social . (SPS). [En línea] <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/aseguramiento.aspx>.
25. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Sistema Integrado de Información de la Protección Social. *SISPRO*. [En línea] <https://www.sispro.gov.co/Pages/Home.aspx>.
26. **Organización Panamericana de la Salud.** Indicadores de salud aspectos conceptuales y operativos. [En línea] 2018. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49058/9789275320051_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y.
27. **Ministerio de salud y protección social.** Resolución 2238. [En línea] 01 de diciembre de 2020. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-2238-de-2020.pdf>.
28. **Ministerio de la Protección Social.** Resolución 0255. [En línea] 6 de febrero de 2007. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCI%C3%93N%200255%20DE%202007.pdf.
29. —. Decreto 1011. [En línea] 03 de abril de 2006. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/DECRETO%201011%20DE%202006.pdf.
30. **DANE.** Codificación de la división político administrativa de Colombia. *DIVIPOLA*. [En línea] 2022. <https://www.dane.gov.co/index.php/sistema-estadistico-nacional-sen/normas-y>

estandares/nomenclaturas-y-clasificaciones/nomenclaturas/codificacion-de-la-division-politica-administrativa-de-colombia-divipola.

31. **salud, Organización panamericana de la.** Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. *CIE 10*. [En línea] 2015.
<https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2016/2016-cha-cie-10-10ma-revision.pdf>.
 32. **Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud.** ADRES. [En línea] <https://www.adres.gov.co/portal-del-ciudadano/portafolio-de-servicios#:~:text=%E2%80%8BLa%20Administradora%20de,a%20los%20diferentes%20agentes%20que>.
 33. **Resolución 3974 de 2009.** *Ministerio de Salud y Protección Social*. Bogotá : Por la cual se adoptan unas determinaciones en relación con la Cuenta de Alto Costo. 29 de Octubre 2009.
 34. **MINSALUD, Agosto 2022.** Gestión del Riesgo en salud. *Ministerio de Salud y Protección Social*; [En línea] <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/DOA/girs-prespectiva-desde-aseguramiento.pdf>.
 35. **MINSALUD. OCTUBRE 2022.** Ministerio de Salud y Protección Social. [En línea] <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Regimensubsubsidado/Paginas/aseguramiento-al-sistema-general-salud.aspx>.
1. **Estadística, Departamento Administrativo Nacional de.** Norma técnica de la calidad del proceso estadístico . *NTC PE 1000*. [En línea] 2020.
<https://www.dane.gov.co/files/sen/normatividad/NTC-Proceso-Estadistico-PE-1000-2020.pdf>.
 2. **Ministerio de la protección social.** Decreto 2699. [En línea] 13 de julio de 2007.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Decreto-2699-de-2007.pdf>.
 3. **Instituto Colombiano de Normas Técnicas y Certificación (ICONTEC).** Norma técnica de la calidad del proceso estadístico. [En línea] 2020.
<https://www.sen.gov.co/files/RegulacionEstadistica/NTC%20PE%201000-2020.pdf>.
 4. **Ministerio de la Protección Social.** Resolución 3974. [En línea] octubre de 2009.
<https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2019/10/Resolucion-3974-2009.pdf>.
 5. **Cuenta de Alto Costo.** Consenso basado en evidencia. *Indicadores necesarios para evaluar los resultados de gestión del riesgo en pacientes con diagnóstico de hemofilia A o B para aseguradores y prestadores en Colombia*. [En línea] octubre de 2015.
 6. —. Actualización del consenso basado en evidencia . *Indicadores de gestión del riesgo en pacientes con hemofilia en Colombia*. [En línea] octubre de 2020.

<https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2023/01/25-enero-consenso-hemofilia-2020-actualizado.pdf>.

7. **Costo, Cuenta de Alto.** Consenso basado en evidencia. *Indicadores de Gestión del Riesgo en pacientes con Artritis Reumatoide en Colombia*. [En línea] mayo de 2018.

https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2019/10/indicadores_de_gestion_de_riesgo_artritis_reumatoide.pdf.

8. **Ministerio de Salud y Protección social.** Resolución 0123. [En línea] 21 de enero de 2015.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-0123-de-2015.pdf>.

9. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 1393. [En línea] 30 de abril de 2015.
<https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2019/10/Resolucion-1393-de-2015-ARTRITIS.pdf>.

10. **Congreso de la republica de colombia.** Ley 100. [En línea] 23 de diciembre de 1993.
https://oig.cepal.org/sites/default/files/colombia_-_ley_100.pdf.

11. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 1393. [En línea] 30 de abril de 2015.
<https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2019/10/Resolucion-1393-de-2015-ARTRITIS.pdf>.

12. **Cuenta de Alto Costo.** *Marco conceptual y legal sobre la gestión de riesgo en Colombia*. Bogotá : s.n., Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2022.

13. **X, ED.** [En línea] <https://www.edx.org/es/aprende/modelo-predictivo#:~:text=Los%20Modelos%20Predictivos%20son%20un,mediante%20t%C3%A9cnicas%20de%20an%C3%A1lisis%20de>.

14. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 0994. [En línea] 06 de junio de 2022.
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%20994%20de%202022.pdf.

15. **Ministerio de Relaciones Exteriores.** Organización de las Naciones Unidas (ONU). [En línea] <https://www.cancilleria.gov.co/organizacion-las-naciones-unidas-onu>.

16. **Organización Mundial de la Salud.** Organización Mundial de la Salud - OMS. [En línea] <https://www.un.org/youthenvoy/es/2013/09/oms-organizacion-mundial-de-la-salud/>.

17. **Organización Panamericana de la Salud.** Organización Panamericana de la Salud - OPS. [En línea] <https://www.paho.org/es/quienes-somos>.

18. **Observatorio Regional de Planificación para el Desarrollo.** Departamento Nacional de Planeación (DNP) de Colombia. [En línea] <https://observatorioplanificacion.cepal.org/es/instituciones/departamento-nacional-de-planeacion-dnp-de-colombia>.

19. **Instituto Nacional de Salud.** Instituto Nacional de Salud. [En línea]
<https://www.ins.gov.co/conocenos/plataforma-estrat%C3%A9gica>.
20. **El Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud.** IETS. [En línea]
<https://www.iets.org.co/nosotros/sobre-nosotros/>.
21. **Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y alimentos.** INVIMA. [En línea]
<https://www.invima.gov.co/quienes-somos>.
22. **Departamento Administrativo Nacional de Estadística.** DANE. [En línea]
https://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=780.
23. **Ministerio de Salud y Protección Social.** MSPS. [En línea]
<https://www.minsalud.gov.co/Ministerio/Institucional/Paginas/mision-vision-principios.aspx>.
24. **Ministerio de Salud y protección Social .** Sistema de Protección Social . (SPS). [En línea]
<https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/aseguramiento.aspx>.
25. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Sistema Integrado de Información de la Protección Social. *SISPRO*. [En línea] <https://www.sispro.gov.co/Pages/Home.aspx>.
26. **Organización Panamericana de la Salud.** Indicadores de salud aspectos conceptuales y operativos. [En línea] 2018.
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49058/9789275320051_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y.
27. **Ministerio de salud y protección social.** Resolución 2238. [En línea] 01 de diciembre de 2020.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-2238-de-2020.pdf>.
28. **Ministerio de la Protección Social.** Resolución 0255. [En línea] 6 de febrero de 2007.
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCI%C3%93N%200255%20DE%202007.pdf.
29. —. Decreto 1011. [En línea] 03 de abril de 2006.
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/DECRETO%201011%20DE%202006.pdf.
30. **DANE.** Codificación de la división político administrativa de Colombia. *DIVIPOLA*. [En línea] 2022. <https://www.dane.gov.co/index.php/sistema-estadistico-nacional-sen/normas-y-estandares/nomenclaturas-y-clasificaciones/nomenclaturas/codificacion-de-la-division-politica-administrativa-de-colombia-divipola>.
31. **salud, Organización panamericana de la.** Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. *CIE 10*. [En línea] 2015.
<https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2016/2016-cha-cie-10-10ma-revision.pdf>.

32. **Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud.** ADRES. [En línea] <https://www.adres.gov.co/portal-del-ciudadano/portafolio-de-servicios#:~:text=%E2%80%8BLa%20Administradora%20de,a%20los%20diferentes%20agentes%20que.>

33. **Resolución 3974 de 2009.** *Ministerio de Salud y Protección Social.* Bogotá : Por la cual se adoptan unas determinaciones en relación con la Cuenta de Alto Costo. 29 de Octubre 2009.

34. **MINSALUD, Agosto 2022.** Gestión del Riesgo en salud. *Ministerio de Salud y Protección Social;* [En línea] <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/DOA/girs-perspectiva-desde-aseguramiento.pdf>.

35. **MINSALUD. OCTUBRE 2022.** Ministerio de Salud y Protección Social. [En línea] <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Regimensubsubsidado/Paginas/aseguramiento-al-sistema-general-salud.aspx>.

| | |
|--|--|
| Marisol Pinilla - Analista SIG Luisa Giraldo - Coordinador de calidad | Ana María Valbuena – Coordinador de Gestión del Conocimiento |
| Elaboró | Revisó y aprobó |

| Versión | Fecha | Cambio |
|---------|------------|--|
| 01 | 26-12-2022 | Versión inicial |
| 02 | 23-04-2023 | Se realizan ajustes generales de redacción, se incluye glosario, abreviaturas, documentación relacionada, tabla de contenido y lista de tablas. |
| 03 | 30-08-2023 | Se realizan ajustes generales de redacción, se relaciona los procedimientos que son parte del sistema de gestión, se describen con mayor detalle las actividades que se realizan en la evaluación y cuadros de salida. |