



¿Qué casos se reportan al SIVIGILA?

- Casos nuevos
- Independiente de la fecha de diagnóstico*
- Casos sin registrar en el censo de enfermedades huérfanas de 2013
- Casos sin registrar en los censos de hemofilia

Si hay duda sobre el reporte de un caso al censo de 2013 o a los censos de hemofilia, debe notificarse al SIVIGILA

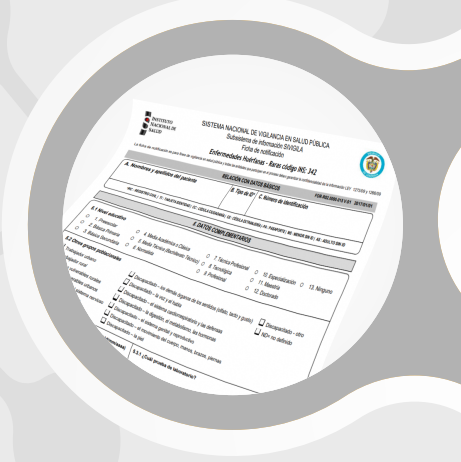


¿Quiénes notifican al SIVIGILA los casos confirmados de enfermedades huérfanas?

- Médicos especialistas de las IPS
- IPS especializadas
- EAPB

Asegure que los **casos estén confirmados** de acuerdo al anexo 2 del protocolo de Vigilancia.

Según el Anexo 2, **prefiera confirmar por laboratorio** que por clínica.



La prueba de confirmación según el anexo 2 y el nombre de la información **deben concordar**, es la única forma de ingresar datos complementarios al SIVIGILA**.

Si en el anexo 2 se observa que la confirmación puede ser por clínica o por laboratorio se aconseja siempre realizar la **prueba de laboratorio** listada.



El Anexo 3 del protocolo es útil para:

- **Especialidades idóneas** para el diagnóstico confirmatorio y tratamiento de enfermedades huérfanas.
- Orientación para remitir los casos que **SOLO tienen confirmación clínica**

Nuestro propósito es fortalecer la vigilancia de enfermedades huérfanas!!!

* El SIVIGILA permite notificación de casos con fecha de diagnóstico de 1900, por lo cual cualquier caso que cumpla con los criterios de confirmación puede ser notificado.

** Por ejemplo, para el caso de Gaucher tipo I, la confirmación es por laboratorio (Actividad de la enzima lisosomal glucosidasa beta acida (glucocerebrosidasa) o Estudio Molecular del gen GBA), por lo cual el sistema no dejará ingresarlo por clínica (clasificación inicial de caso=4), únicamente por laboratorio (clasificación inicial de caso=3).

