

Secretaría Auxiliar de Salud Familiar, Servicios Integrados y Promoción de la Salud

Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas por la Enfermedad de Alzheimer

Manual de Instrucciones del Registro de Casos de la **Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras demencias**



DEPARTAMENTO DE
SALUD





Tabla de Contenido

Introducción al Manual	4
¿Quién tiene que registrar?	5
Nuevos usuarios	6
Crear cuenta de usuario	6
Iniciar Sesión	7
Solicitar acceso al Sistema del Registro de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras demencias	8
Registro de Usuarios	9
Correo electrónico notificando aprobación del usuario	11
Inicio de sesión con acceso aprobado	12
Búsqueda de registro	13
Crear nuevo registro	14
Información del paciente	15
Diagnóstico del paciente	16
Historial familiar	17
Actualización del caso	19

Realizado por:
Comité de Calidad del Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras demencias
Oficina de Informática y Avances Tecnológicos

Edición:
Noviembre 2022

Introducción al Manual

Este es el manual de instrucciones del Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras demencias del Departamento de Salud (DS). Fue creado con el propósito de proveer asistencia en el proceso de registro de los casos. La Ley Núm. 237 del 15 de agosto de 1999 establece el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer adscrito al Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer, enmendada para ampliar el Registro a la Enfermedad de Huntington y otras demencias.

La misma requiere que profesionales médicos, hospitales, aseguradoras y otras instituciones reporten el diagnóstico de toda persona con Alzheimer y otras demencias. La información recopilada será analizada confidencialmente y los resultados serán presentados de forma agregada. Ésta es de vital importancia para la planificación, desarrollo y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población que vive con la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras demencias. De tener alguna duda o pregunta favor de comunicarse a RegistroAlzheimer@salud.pr.gov

Nota: Este manual está sujeto a revisión cada vez que ocurra una modificación a la plataforma del registro autorizada por el Departamento de Salud-OIAT.



Enlace de acceso al Registro: <https://registros.salud.gov.pr/>

¿Quién tiene que registrar?

La ley 237 del 15 de agosto del 1999, según enmendada, y el Reglamento del Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras demencias requieren que se reporten al Centro para la Coordinación de Servicios de Personas Afectadas por la Enfermedad de Alzheimer en o antes de 30 días a partir de la fecha que tuvo conocimiento del caso todo diagnóstico posible y/o probable de las siguientes enfermedades identificadas bajo la categoría de demencia:

- o Enfermedad de Alzheimer
- o Enfermedad de Huntington
- o Enfermedad de Parkinson
- o Enfermedad de priones
- o Enfermedad vascular
- o Demencia por cuerpos de Lewy
- o Degeneración lobar frontotemporal
- o Ocasionada por otra afección médica
- o Ocasionada por el VIH
- o Ocasionada por traumatismo cerebral
- o Inducida por sustancias/medicamentos

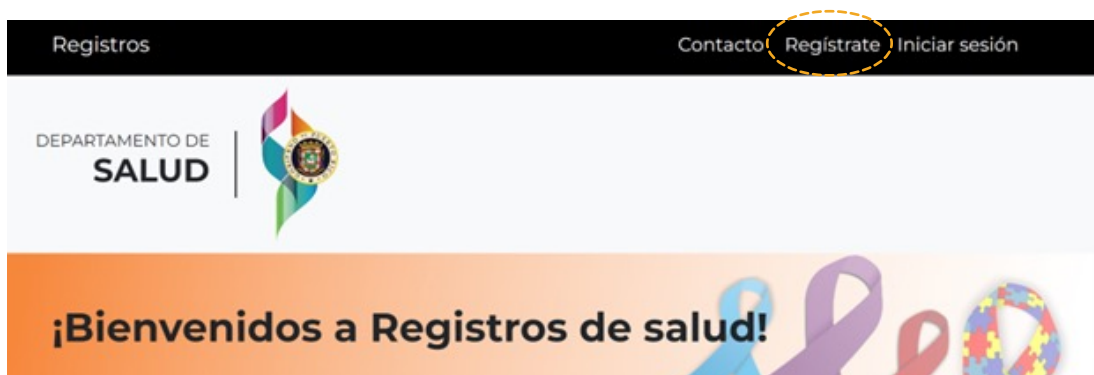
Los responsables de reportar y registrar casos son:

- Médicos
- Hospitales
- Aseguradoras
- Clínicas de salud
- Tercero administrador
- Organización solidaria
- Plan de salud
- Centros de rehabilitación física
- Centros de rehabilitación sicosocial
- Casas de salud
- Hospicios
- Centros comunales de salud mental
- Unidades de cuidado prolongado
- Agencias de salud en el hogar
- Salas de emergencia
- Salas de urgencia

Nuevos usuarios

Toda persona que no tenga cuenta deberá completar el proceso del registro de usuario. A partir de la apertura de la nueva interfase del Registro, todo usuario que ya tenía cuenta deberá actualizar su información profesional y así esperar ser aprobado nuevamente por el sistema. Si usted ya tiene cuenta y tiene aprobación, pase a la sección: Inicio de sesión con acceso aprobado de este Manual.

Para crear un nuevo usuario presione el enlace **Regístrate** en la parte superior de la pantalla derecha, según se ilustra a continuación.



Crear cuenta de usuario

Complete la información requerida utilizando la guía provista en la Tabla 1. Luego presione el botón **“Crear cuenta”** para guardar y crear la cuenta.

Registros Contacto Regístrate Iniciar sesión

DEPARTAMENTO DE SALUD

¡Bienvenidos a Registros de salud!

Cuenta para el registro de salud
Luego de registrarse, es importante que solicite acceso al registro de su departamento.

Usuario* Correo electrónico*

Contraseña* Confirmar contraseña*

Pregunta de seguridad* Respuesta de la pregunta de seguridad*

Crear cuenta

¡Bienvenidos!

Complete la información requerida. De tener cuenta en el sistema puede iniciar sesión en el siguiente enlace.

Iniciar sesión

Tabla 1: Creación de usuario

Campo	Descripción
Usuario	Escribir el nombre de usuario. Este nombre de usuario es el que utilizará cada vez que se conecte al sistema, es individual, permite un mínimo de seis (6) caracteres. Acepta letras y números.
Contraseña	Escribir la contraseña. Esta contraseña es la que utilizará cada vez que quiera acceder al sistema, es individual y confidencial, permite un mínimo de seis (6) caracteres. Acepta caracteres especiales, letras y números.
Correo electrónico	Correo electrónico válido, preferiblemente del lugar de trabajo.
Pregunta de Seguridad	Pregunta que usted generará y que el sistema utilizará para mantener la seguridad de su cuenta de usuario.
Respuesta de la pregunta de seguridad	Contestación que usted generará de acuerdo con la pregunta de seguridad escrita.
Presionar Crear cuenta	Botón para revisar y guardar la información entrada en los campos anteriores.

Nota: Esto completa el primer paso para obtener acceso al Registro. Una vez completado el paso, podrá solicitar acceso al sistema de información.

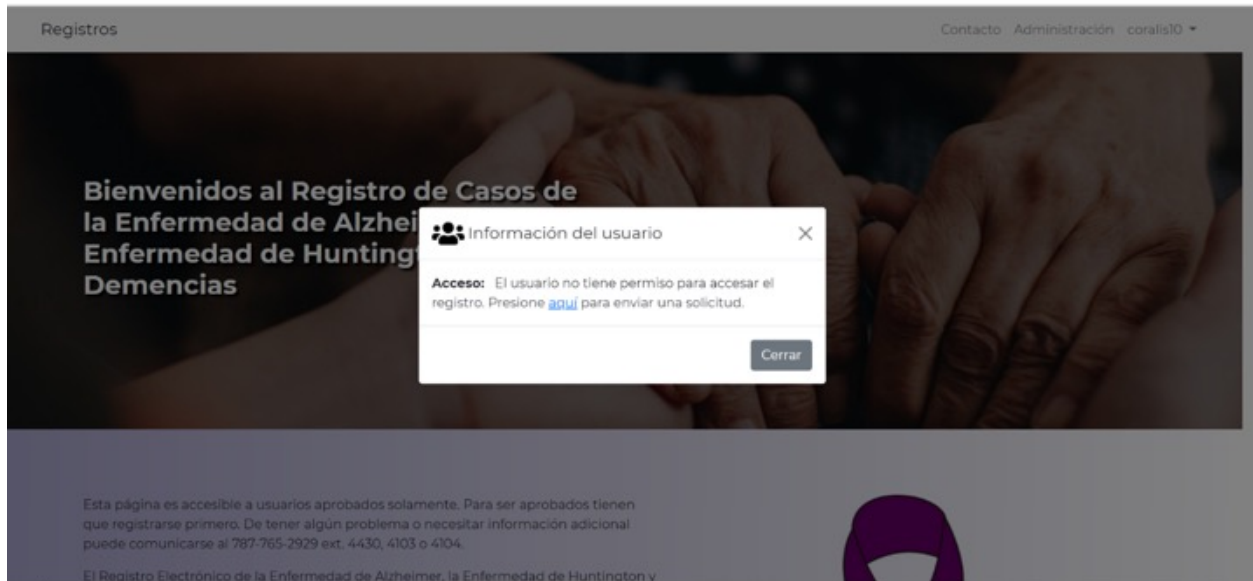
Iniciar Sesión

Una vez se encuentre en la pantalla de inicio (Bienvenidos a Registros), identifique el Registro de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras demencias y presione el botón **“Ver detalles”** (señalado con líneas entre cortadas amarillas).

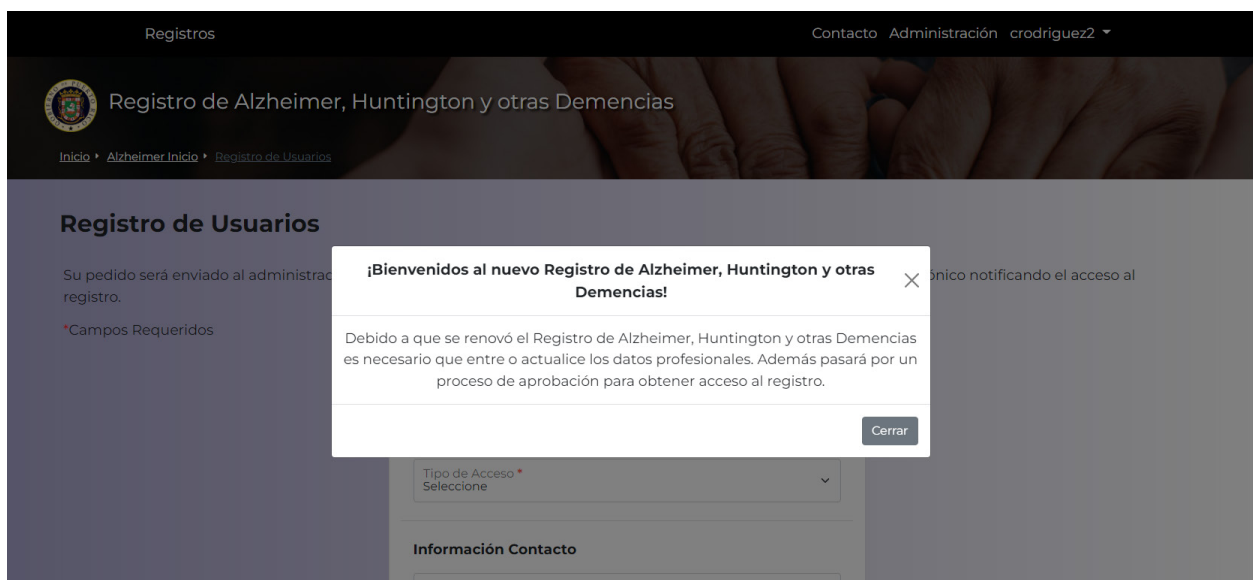


Solicitar acceso al Sistema del Registro de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras demencias

Al presionar en **“Ver detalles”** le aparecerá una pantalla indicando que el usuario no tiene acceso al registro. Presione el enlace que dice: **“aquí”** para completar su solicitud.



Luego aparecerá la siguiente pantalla indicando que debe completar la información profesional. Presione **“Cerrar”** y continúe.



Registro de Usuarios

Complete todos los campos requeridos identificados con asteriscos (*). Una vez complete toda la información personal, debe presionar el botón **“Registrar”** para que pueda continuar con el proceso de registro de casos. Utilice la Tabla 2 en la próxima página para conocer en detalle cuál es la información solicitada.



Información Profesional

Médicos: es importante que en la Información Profesional se llene con la información del médico que registra los casos, y nos permita contactarle. Es importante que pueda llenar toda la información requerida para que se complete la creación del usuario.

Hospitales, aseguradoras, clínicas de salud, otros: es importante que la Información Profesional se llene con la información del hospital, aseguradora, clínica de salud, plan de salud u otro. Solamente pondrá información de la persona encargada de entrar casos al final del formulario donde pregunta por el tipo de puesto que ocupa la persona encargada de entrar los casos al Registro.

Tabla 2: Guía de campos requeridos en el registro de usuarios

Todos	
Campo	Descripción
Tipo de usuario	Seleccione del listado el que aplique a su tipo de servicio.
Nombre	Nombre de la persona que está registrándose por primera vez.
Inicial	Inicial o segundo nombre de la persona que se está registrando por primera vez.
Primer apellido	Apellido paterno de la persona que se está registrando por primera vez.
Segundo apellido	Apellido materno de la persona que se está registrando por primera vez.
Dirección	Dirección de su oficina, lugar de trabajo o institución.
Pueblo	Pueblo donde está ubicada su oficina, lugar de trabajo o institución.
Código postal	Código postal de su oficina, lugar de trabajo o institución.
Teléfono	Teléfono de su oficina, lugar de trabajo o institución.
Correo electrónico	Correo electrónico válido, preferiblemente de su oficina, lugar de trabajo o institución.

Médicos

Campo	Descripción
NPI	Número de registro del proveedor.
Especialidad	Tipo de especialidad en medicina que tiene el médico.
Teléfono personal	Teléfono personal.
Correo electrónico personal	Correo electrónico válido.

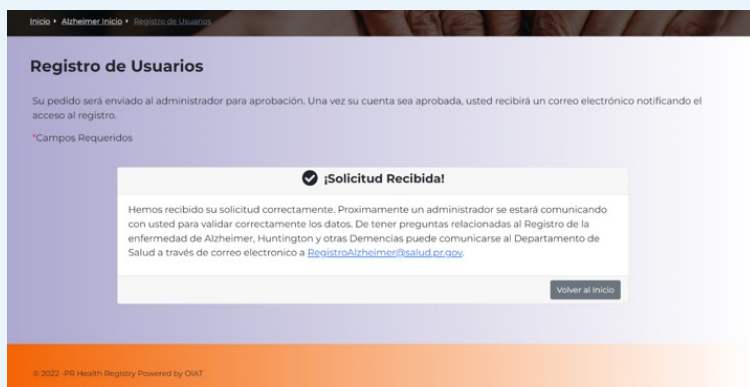
Hospitales | Aseguradoras | Clínicas de Salud | Otros

Campo	Descripción
Seguro social patronal	Número de identificación del lugar que ofrece servicios de salud.
Puesto que ocupa	Puesto que ocupa la persona a la que le fue delegada la entrada de datos al registro.

Nota: Con este paso, completa la parte 2 del proceso de solicitud de acceso al Departamento de Salud. Aparecerá un aviso de que su solicitud ha sido recibida.

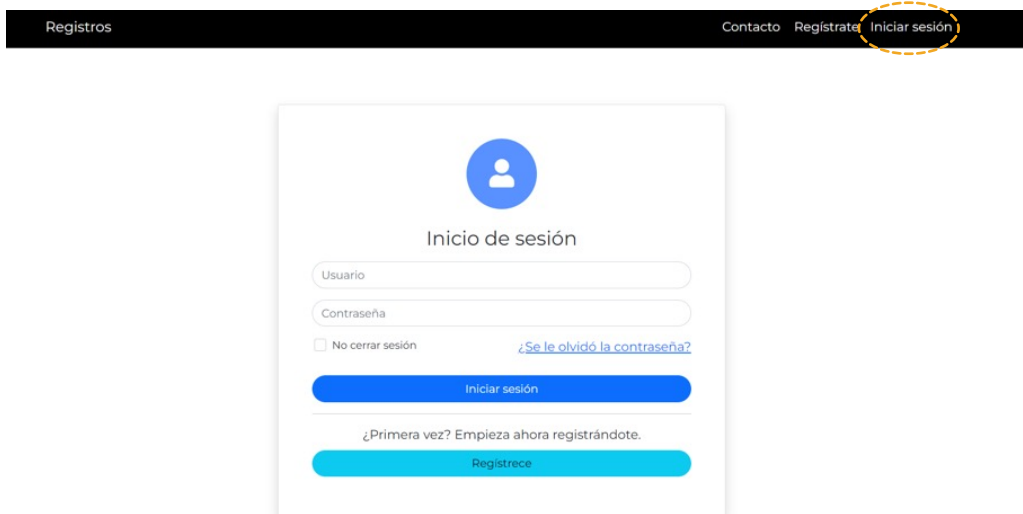
Correo electrónico notificando aprobación del usuario

Una vez el usuario sea aprobado por el Registro, recibirá un correo electrónico notificando que su cuenta como usuario ha sido aprobado.



Inicio de sesión con acceso aprobado


Deberá iniciar sesión en el botón en la parte superior derecha, como se muestra en la siguiente imagen:



Llene los encasillados con la información que sometió al crear la cuenta. Será enviado a una pantalla de inicio que le dará la bienvenida a los registros. Identifique el **Registro de la Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad de Huntington y otras demencias**, luego presione **ver detalles**. Le aparecerá la pantalla principal del Registro de la Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad de Huntington y otras demencias, deslice hacia abajo y presione el botón del centro que se llama: **Registro Electrónico para ingresar y modificar récords**.

plataforma establecida por el Departamento de Salud, para que los médicos puedan cumplir con los requisitos establecidos en la Ley número 237 de 1999, según enmendada, conocida como la Ley para establecer el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer en el Departamento de Salud. También sirve para que los hospitales puedan cumplir con la Orden Administrativa número 358, del Departamento de Salud.

La información obtenida será analizada confidencialmente y los resultados serán presentados de forma agregada. Los datos recopilados son de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población que vive con Alzheimer, Huntington y otras Demencias, sus cuidadores y familiares.

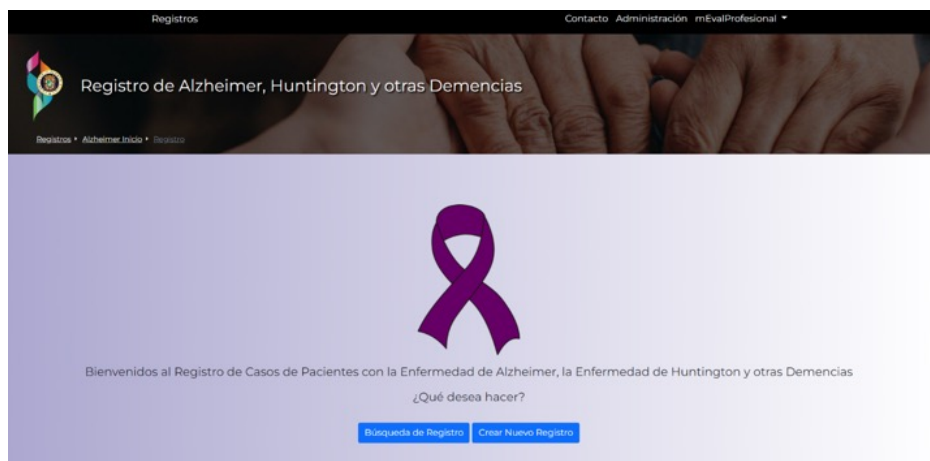


Enlaces del Registro

Aquí podrá acceder a todos los enlaces del registro



Luego pasará a la pantalla a continuación, la cual les presentará las opciones de “**Búsqueda de Registro**” y “**Crear Nuevo Registro**”.



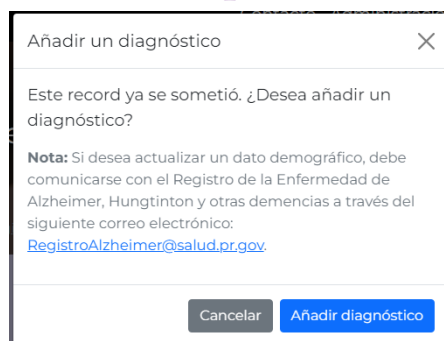
Búsqueda de registro

Permite al usuario verificar la existencia de un registro antes de crear uno nuevo. También admite editar y añadir información necesaria en un registro preexistente.

Tabla 3: Guía para completar encasillados de esta sección

Campo	Descripción
Nombre	Nombre completo del paciente (no utilizar acentos, ni símbolos).
Año de nacimiento	Seleccione año de nacimiento del paciente.
Mes de nacimiento	Seleccione mes de nacimiento del paciente.
Número de récord	Escriba número de record. De no tenerlo, puede dejar el encasillado en blanco.
Últimos cuatro dígitos del Seguro Social	Escriba los últimos (4) cuatro dígitos del Seguro Social del paciente.

En caso de que el récord exista le aparecerá el siguiente mensaje:



Crear nuevo registro

Un nuevo registro requiere completar los campos relacionados al paciente, cuidador, cubierta de plan médico, diagnóstico, entre otros.

En esta sección debe completar cada uno de los encasillados de información para hacer el registro del paciente. Los campos que tengan un asterisco (*) son requisito para poder pasar a la próxima pantalla. Utilice la siguiente tabla como guía para llenar los encasillados de esta sección:

Tabla 4: Ingreso del nuevo caso

Campo	Descripción
Nombre	Primer nombre del paciente. No debe incluir inicial, ni segundo nombre. No debe incluir acentos, ni la tilde de la ñ (~).
Inicial	Escriba la primera letra del segundo nombre del paciente.
Primer Apellido	Apellido paterno. No incluir acentos, ni la tilde de la ñ (~).
Segundo Apellido	Apellido materno. No incluir acentos, ni la tilde de la ñ (~).
Últimos Cuatro (4) dígitos del Seguro Social	Escriba los últimos cuatro (4) dígitos del Seguro Social de la persona. Si no lo conoce marcar el encasillado: Se desconoce .
Fecha de Nacimiento	Fecha de nacimiento del paciente formato: mes/día/año . Presione el encasillado azul, el mismo desplegará un calendario. Presione el año para elegir el año de nacimiento de la persona, luego seleccione el mes y el día de nacimiento.
Sexo al Nacer	Seleccione el sexo al nacer de la persona.
Municipio de Residencia	Seleccione el pueblo de residencia de la lista desplegable.

Una vez finalice de entrar los datos, presione el botón al final que dice: **“Siguiente”**.

Información del Paciente

Nombre: * Inicial: Primer apellido: * Segundo Apellido: *

Últimos 4 dígitos del Seguro Social: * Se Desconoce Fecha de Nacimiento (MM/DD/YYYY): * (MM/DD/YYYY)

Sexo al nacer: * Municipio de residencia del paciente: * Seleccione Seleccione

Verificar Record

Siguiente

Información del paciente

Complete cada uno de los campos solicitados para el registro del nuevo caso.

Información del Paciente

¿Con quién vive paciente? * Con familiar

¿Quién le cuida? * Hijo/Hija

¿Cuál es la edad del cuidador principal? 32 Se desconoce

Teléfono de contacto del paciente o cuidador * 7871232345

¿Cuál fue el último nivel escolar completado por el paciente? Asistió a escuela pero no se graduó de Superior

Plan Médico

Indique si el paciente tiene plan médico * Sí

Plan médico (Seleccione todas las que apliquen) * Privado Público Medicare Plan de Veterano Otro, especifique Prueba plan medico

Enfermedades

Indique TODAS las condiciones o enfermedades que tiene el paciente (Seleccione todas las que apliquen) *

- Ninguna
- Asma
- Cáncer: Especifique
- Condición Visual: Especifique
- Depresión
- Diabetes
- Enfermedad Cardiovascular
- Enfermedad Cerebrovascular
- Enfermedad Neurológica
- Enfermedad Renal
- Enfermedad Tiroidea
- Hipercolesterolemia
- Hipertensión
- Obesidad
- Otra

HIV

Especifique el tipo de Cáncer * Prueba

Especifique el tipo de condición visual * Prueba

Retroceder Siguiente

Una vez finalice de entrar los datos, presione el botón al final que dice: **“Siguiente”**. Si retrocede pierde toda la información recién entrada.



Diagnóstico del paciente

En esta sección podrá observar una tabla con los diferentes diagnósticos de Alzheimer, Huntington y otras demencias. En la parte superior de la pantalla escoja todos los estudios que apliquen al diagnóstico del paciente. Luego encontrará una tabla que contiene unas opciones de búsqueda por código, por definición en español o por definición en inglés.

Puede identificar el diagnóstico del paciente haciendo uso de los buscadores o bajando el cursor hacia donde encontrará los diferentes diagnósticos que aparecen en orden alfabético y por etapas. Seleccione todos los que apliquen.

Una vez seleccione el diagnóstico pasará a escribir la fecha del diagnóstico en el encasillado que aparece a mano derecha de su pantalla.

Diagnóstico del Paciente

Estudios(s) realizado(s) y relacionados al diagnóstico del paciente (Marque todas las que apliquen)

- Diagnóstico clínico
- Prueba de imágenes
- Pruebas conductuales
- Pruebas serológicas
- Se desconoce
- Otros (especifique)

Especifique

Indique en la siguiente tabla todos los diagnósticos del paciente. Llene todos los espacios correspondientes. Para efectos de esta tabla hemos mantenido el uso del idioma inglés como aparece en el DSM5 (2013).

Marque todas las que apliquen	Código DSM-5 (Código ICD-10)	Definición	Edad en que se observaron los síntomas por primera vez	Fecha de diagnóstico (MM/DD/YY)
<input type="checkbox"/>	331.0 (G30.9) 294.11 (F02.81)	Alzheimer's diseases – Major neurocognitive disorder, probable, with behavioral disturbance	<input type="checkbox"/> Se desconoce	mm/dd/yyyy
<input type="checkbox"/>	331.0 (G30.9) 294.10 (F02.80)	Alzheimer's diseases – Major neurocognitive disorder, probable, without behavioral disturbance	<input type="checkbox"/> Se desconoce	mm/dd/yyyy
<input type="checkbox"/>	331.9 (G31.9)	Alzheimer's diseases – Major neurocognitive disorder, possible	<input type="checkbox"/> Se desconoce	mm/dd/yyyy
<input type="checkbox"/>	331.83 (G31.84)	Alzheimer's diseases – Mild neurocognitive disorder	<input type="checkbox"/> Se desconoce	mm/dd/yyyy



Historial familiar

El próximo paso será llenar el encasillado al final de la página que pregunta si este paciente tiene algún familiar cercano (madre, padre o abuelos) que haya sido diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer, Huntington o alguna otra demencia hereditaria. **Favor de verificar esta información en el récord del paciente, ya que es muy importante que pueda seleccionar entre sí o no.**

¿Tiene este paciente algún familiar cercano (madre, padre o abuelos) que haya sido diagnosticado con la enfermedad de alzheimer o alguna otra demencia?

Sí

Si presiona “Sí”: Aparecerá otra pantalla para seleccionar el familiar que ha sido diagnosticado con Alzheimer, Huntington u otra demencia. Para esto debe seleccionar en el encasillado a mano izquierda la enfermedad con la que fue diagnosticado el familiar. Luego seleccione el parentesco de este familiar, en la lista que aparece a mano derecha.

Marque todas las que apliquen	Tipo de demencia	Marque el familiar
<input checked="" type="checkbox"/>	Enfermedad de Alzheimer	<input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Abuela materna <input type="checkbox"/> Abuelo materno <input checked="" type="checkbox"/> Abuela paterna <input type="checkbox"/> Abuelo paterno
<input type="checkbox"/>	Degeneración lobar frontotemporal	<input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Abuela materna <input type="checkbox"/> Abuelo materno <input type="checkbox"/> Abuela paterna <input type="checkbox"/> Abuelo paterno

Una vez culmine, vaya al final de la página a mano derecha y presione: **“Someter”**.

Al completar este paso, culmina el proceso de registro de información. Aquí puede volver al menú principal para registrar otro caso o puede finalizar la sesión.



The screenshot shows a web interface with a header containing a logo and the title "Registro de Alzheimer, Huntington y otras Demencias". Below the header is a navigation breadcrumb: "Registros > Alzheimer Inicio > Registro". The main content area features a white box with a ribbon icon and the text "GRACIAS!". Below this, a paragraph explains that the information provided will be analyzed confidentially and used for service planning and evaluation for the population affected by Alzheimer, Huntington, and other dementias. It also provides an email address for questions: RegistroAlzheimer@salud.pr.gov. A blue button labeled "Menú Principal" is located at the bottom right of the page.



Actualización del caso

Para casos ya sometidos al Registro donde se requiere añadir un diagnóstico.

Búsqueda del registro

Permite al usuario verificar la existencia de un registro antes de crear uno nuevo. También admite editar y añadir información necesaria en un registro actual o preexistente.

Tabla 5: Guía para completar los encasillados de esta sección

Campo	Descripción
Nombre	Nombre completo del paciente. (no utilizar acentos, ni símbolos).
Año de nacimiento	Seleccione año de nacimiento del paciente.
Mes de nacimiento	Seleccione mes de nacimiento del paciente.
Número de récord	Escriba número de record. De no tenerlo, puede dejar el encasillado en blanco.
Últimos cuatro (4) dígitos del Seguro Social	Escriba los últimos (4) dígitos del Seguro Social del paciente.

Para poder identificar el caso será necesario entrar la información solicitada o mínimamente, año de nacimiento, mes de nacimiento y últimos cuatro (4) del seguro social. Una vez entrada la información presione el encasillado azul que dice: **“Buscar”**. Si aparece el caso que está buscando presione **“Seleccionar”** en la pantalla inferior derecha. Le aparecerá una pantalla notificando que ese caso ya se sometió y pregunta si desea añadir un diagnóstico. Presione: **“Añadir diagnóstico”**.

Le aparecerá la lista de diagnósticos ya registrados en el caso y luego la lista de diagnósticos para seleccionar y añadir. Seleccione el diagnóstico, seleccione la fecha y presione el botón al final de la página: **“Añadir nuevos diagnósticos”**.

Añadir un diagnóstico

Diagnosticos recientes

Código DSM-5 (Código ICD-10)	Definición	Fecha de diagnóstico	Fecha reportado
331.0 (C30.9) 294.11 (F02.81)	Alzheimer's diseases - Major neurocognitive disorder, probable, with behavioral disturbance	7/6/2022	7/7/2022

Añadir Diagnosticos

Indique en la siguiente tabla todos los diagnósticos del paciente. Llene todos los espacios correspondientes. Para efectos de esta tabla hemos mantenido el uso del idioma inglés como aparece en el DSM5 (2013).

Marque todas las que apliquen	Código DSM-5 (Código ICD-10)	Definición	Edad en que se observaron los síntomas por primera vez	Fecha de diagnóstico (MM/DD/YY)
<input type="checkbox"/>	331.0 (C30.9) 294.11 (F02.81)	Alzheimer's diseases - Major neurocognitive disorder, probable, with behavioral disturbance	<input type="text" value="Se desconoce"/>	<input type="text" value="mm/dd/yyyy"/>
<input type="checkbox"/>	331.0 (C30.9) 294.10 (F02.80)	Alzheimer's diseases - Major neurocognitive disorder, probable, without behavioral disturbance	<input type="text" value="Se desconoce"/>	<input type="text" value="mm/dd/yyyy"/>
<input type="checkbox"/>	331.9 (C31.9)	Alzheimer's diseases - Major neurocognitive disorder, possible	<input type="text" value="Se desconoce"/>	<input type="text" value="mm/dd/yyyy"/>
<input type="checkbox"/>	331.83 (C31.84)	Alzheimer's diseases - Mild neurocognitive disorder	<input type="text" value="Se desconoce"/>	<input type="text" value="mm/dd/yyyy"/>

Al completar este paso, culmina el proceso de actualización del caso. Aquí puede volver al menú principal para registrar otro caso o puede finalizar la sesión.





DEPARTAMENTO DE
SALUD

