



MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

RESOLUCIÓN NÚMERO

DE 2021

()

“Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”.

EL MINISTRO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

En ejercicio de sus facultades legales, en especial, las conferidas por los numerales 3 y 7 del artículo 173 de la Ley 100 de 1993, el artículo 112 de la Ley 1438 de 2011 y el numeral 12 del artículo 6° del Decreto - Ley 4107 de 2011 y,

CONSIDERANDO:

Que el artículo 49 de la Constitución Política, modificado por el Acto Legislativo 2 de 2009, establece que *“la atención en salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad”*.

Que para lograr establecer medidas que hagan efectiva la protección del derecho fundamental a la salud de los menores de 18 años con diagnóstico o presunción de cáncer, declarar su atención integral como prioritaria, garantizando el acceso efectivo a los servicios de salud oncopediátrica y fortalecer el apoyo social que recibe esta población, que consagra la Ley 2026 de 2020 –Ley Jacobo

Que es indispensable para la viabilidad de Ley 2026 encamina a lograr, el reglamento del artículo 4 de esta Ley para la creación y puesta en marcha de una base de datos para la agilidad de la atención del menor con cáncer.

Que el artículo 4 de la ley 2026, otorga la faculta expresa al Ministerio de Salud y Protección Social, en un término de un (1) año, para la reglamentará la creación y puesta en marcha de una base de datos para la agilidad de la atención del menor con cáncer

Que el artículo 12° de la Ley 1388 de 2010, modificada por la Ley 2026 de 2020, creó el “Registro Nacional de Cáncer Infantil” como parte del Sistema de Vigilancia en Salud Pública, SIVIGILA, con el propósito de “llevar en tiempo real, el registro sobre el diagnóstico, seguimiento y evolución del tratamiento del paciente, con la información que permita una atención de calidad y la realización de estudios científicos”.

Que mediante la Resolución 2590 de 2012, se constituyó *“el Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención con Cáncer de los menores de 18 años, integrando la base de datos para la agilidad de la atención del menor con cáncer, el Registro Nacional de Cáncer Infantil y*

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

el Número único nacional para los beneficiarios de la Ley 1388 de 2010”, compatible con “los medios e instrumentos del Sistema Integrado de Información de la Protección Social – SISPRO”.

Que, el párrafo del artículo 28 de la Resolución 2590 de 2012, estructura la base de datos única como - un *“repositorio de datos clínicos y/o asistenciales para consulta por distintos usuarios autorizados, desde el cual se”* puede *“generar la información que se requiera para los objetivos del Sistema Integrado en Red de Monitoreo, Vigilancia y Control del cáncer en los niños y menores de 18 años.”*

Que, de acuerdo con lo anterior, en la actualidad, la implementación como sistema de información gerencial del Registro Nacional de Cáncer, contiene los casos y atenciones de cáncer adulto y pediátrico, al ser implementado por medio de la integración de datos de ambas poblaciones diferenciables por la variable de edad, en un repositorio cuya una de sus principales fuentes es el SIVIGILA, complementada por los datos del Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud - RIPS, la Cuenta de Alto Costo, el Estudio Nacional de Suficiencia, los datos de capturados por la herramienta tecnológica Mi Prescripción (Mipres), y Registro Único de Afiliados, módulo de nacimientos y defunciones - RUAF-ND.

Que el artículo 3° de la Resolución 2590 de 2012, señala que el Sistema Integrado en Red *“tiene como fin facilitar la participación progresiva de otros sectores públicos y privados y organizaciones de la sociedad civil, el control y la realización de estudios científicos del cáncer en menores de edad”* y el artículo 9° de la misma Resolución presenta las entidades que constituyen el sistema integrado en red, y su párrafo amplía la participación de otras instituciones y organizaciones.

Que en el caso del Sistema Nacional de Información para el Control de la Atención del Cáncer Infantil que conecta el sistema integrado en red, además de los actores mencionados anteriormente como fuentes de datos y generadores de información, como se establece en el numeral 2.3. *“Otros subsistemas”* del artículo 27 de la Resolución 2590, hay otros con iniciativas para la vigilancia en dimensiones equivalentes, complementarias y de detalle acerca del cáncer infantil que pueden aportar y actuar de manera sinérgica para propósitos comunes y específicos de *“vigilancia y control del cáncer infantil”*, y permiten *“la integración y acción concatenada, entre las entidades del Sistema Integrado en Red para el Monitoreo, Seguimiento y Control del cáncer en menores de 18 años”*.

Que en el curso de los diez años entre las Leyes 1388 de 2010 y 2026 de 2020, cada una de las instituciones u organizaciones involucradas o que potencialmente se involucrarían en el Registro Nacional de Cáncer, dentro de su misión y visión propios frente al cáncer infantil y en general, han desarrollado sus sistemas de información, y la tecnología que soporta los sistemas de información, ha evolucionado y continúa haciéndolo rápidamente, abriendo nuevas posibilidades e induciendo la actualización de los procesos de gestión y operación de todas las iniciativas, no obstante, el Registro Nacional de Cáncer ha dado cuenta parcial de la creación y puesta en marcha de dicha base de datos.

Que las instituciones a cargo de fuentes primarias de datos, involucradas actualmente en la vigilancia del cáncer infantil y adulto en el país, son de diverso tipo, por sus

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

métodos de recolección de datos y los aspectos que registran, hasta la forma en que generan información a partir de los datos y como la usan para apoyar la toma de decisiones pero para todas ellas hay objetivos comunes como estimar la magnitud del cáncer en sus áreas de influencia, por lo que se justifica la integración complementaria de datos, como de alineación de procesos y las fuentes secundarias como RIPS y Estadísticas vitales han sido insumos para la vigilancia.

Que el Instituto Nacional de Cancerología -INC- ha consolidado su registro institucional de cáncer para generación de información institucional, y también ha consolidado procesos institucionales para la generación de datos base de reporte a SIVIGILA y la Cuenta de Alto Costo y en el orden nacional ha establecido la plataforma de Infocancer donde recoge, procesa y difunde información de cáncer – Incidencia a partir de la información de los Registros Poblacionales de cáncer del país y mortalidad a partir de la información de Estadísticas Vitales del DANE, y, como establece la Resolución 4496 de 2012, ha coordinado las acciones de los Registros Poblacionales de Cáncer.

Que el registro Poblacional de Cali ha apoyado técnicamente, en especial, a la iniciativa de Vigicancer desde el año 2009, presente actualmente en otras ciudades y con el apoyo de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica- ACHOP, el cual contiene información completa y relevante para los hemato oncólogos pediatras como son: el diagnóstico, el riesgo en las leucemias, estadios en los tumores sólidos, el protocolo de quimioterapia que recibe el paciente, radioterapia, cirugía, muerte por toxicidad, recaída, abandono, entre otros, de cada uno de los centros dedicados a la atención de los pacientes oncológicos del país, el cual permite evaluar las medidas específicas que se deben tomar en cada institución, que puedan repercutir de manera positiva en la atención de los pacientes y hacerle seguimiento, tiene reconocimiento de sociedades científicas internacionales de oncología pediátrica y requiere de una alta inversión económica, que en parte la ACHOP ha asumido, pero que necesita ser establecida de manera continua.

Que el artículo 15 de la Ley 1384 de 2010 establece los Registros Nacionales de Cáncer del adulto, a partir de los registros poblacionales e institucionales de cáncer como parte integral del Sistema de Vigilancia en Salud Pública y el artículo 10 de la Resolución 4496 de 2012 establece sus responsabilidades frente al Sistema Nacional de Información en Cáncer.

Que los Registros Poblacionales de Cáncer de Cali, Barranquilla, Bucaramanga, Manizales, Pasto y Antioquia hacen vigilancia activa por búsqueda en las historias clínicas para la recolección de datos, a partir de los que generan información y conocimiento, llegando a consolidarse y posicionarse nacional e internacionalmente.

Que el Instituto Nacional de Salud -INS- ha consolidado los procesos y ha aumentado la cobertura de la notificación de cáncer infantil como los eventos bajo vigilancia en el tema, y avanza en el desarrollo de la plataforma informática de SIVIGILA 4.0.

Que de acuerdo con el artículo 11 de la Resolución 4496 de 2012, la Cuenta de Alto Costo –CAC-participa del Registro Nacional de Cáncer, parte del Sistema Nacional de Información en Cáncer, como fuente de información. Por el artículo 1° de la Resolución 247 de 2014 se establece que las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios, EAPB, las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, IPS y las Direcciones

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

Departamentales, distritales y Municipales de Salud, DT, tienen la obligación de reportar los pacientes con cáncer a la CAC, lo que limita su capacidad para abordar la fase previa al diagnóstico como momento crítico para garantizar la oportunidad en el inicio del tratamiento, y que por el artículo 7 se establece una temporalidad anual en el reporte de EAPB, IPS y DT, por lo que, a pesar de los avances tecnológicos informáticos actuales y los logros al respecto alcanzados gracias a todos los procesos y recursos que hacen parte de su Sistema de Información –SISCAC-, no es posible su operación más cercana al tiempo real.

Que otras fuentes que alimentan el Registro Nacional de Cáncer son el Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud –RIPS-, el registro único de Afiliados, módulo de nacimientos y defunciones, RUAF-ND, pero que aún hay otras fuentes que deben ser integradas, como los datos de la Resolución 4505 de 2012 modificada por la Resolución 202 de 2021, del Registro de las actividades de Protección Específica, Detección Temprana y la aplicación de las Guías de Atención Integral para las enfermedades de interés en salud pública.

Que con la reglamentación parcial del artículo 4°. Se debe mantener la instrucción que corresponde a un sistema de información transaccional, en que el médico tratante incluya en ella al menor con presunción o diagnóstico de cáncer, para que pueda ser consultada en tiempo real por la EAPB,

Que tratándose de datos los cuales son sujetos a reserva y autorización, y demás normas de tratamiento de datos personales y sensibles que apliquen de acuerdo con la Ley 1581 de 2012, y estableciendo para los beneficiarios de la Ley 2026 la garantía de acceso a la misma, ya que no está mediada por procesos de autorizaciones.

Que luego del análisis de brechas, debilidades, oportunidades, fortalezas y amenazas entre la implementación de la Ley 1388 de 2010 y la Ley 2026 de 2020, se ha propuesto tres hitos interdependientes y progresivos, para la reglamentación e implementación del artículo 4° de la Ley 2026 de 2020:

- **Hito I:** *Fortalecimiento del Registro Nacional de Cáncer-RNC en su componente infantil y general, por la capitalización del carácter estratégico de la base de datos existente implementada como un sistema de información de apoyo a las decisiones a través de los observatorios, y de la investigación, establecido por el artículo 6° de la Resolución 2590 de 2012;*
- **Hito II:** *la implementación del índice maestro de pacientes que da cuenta del componente transaccional individual y en tiempo real como sistema de información operativo que integrará y gestionará de forma continua la base de datos registrando la atención; e*
- **Hito III:** *consolidación del sistema de información integrado de cáncer infantil que incorporará los Hitos I y II con la historia clínica electrónica interoperable, para llevarlo hacia un sistema de historia electrónica de salud que despliega la integridad de la atención clínica y no clínica con la continuidad de cuidado individual por el sistema de salud y las acciones de los servicios sociales, así como sus aspectos financieros y administrativos.*

Que en la mesa técnica establecida por este Ministerio se determinó que por los aspectos necesarios el primer hito de reglamentación del artículo 4° de la Ley 2026 de

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

2020, objeto de este acto normativo, el cual deberá fortalecer el Registro Nacional de Cáncer, mejorando la cobertura de la detección de los casos por medio de la integración exhaustiva de todas las fuentes primarias y secundarias que documenten el cáncer infantil en el país, así como a establecer mecanismos articulados en favor de la calidad de los datos y los procesos para su procesamiento distribuido que permitan la generación de información consistente, para lo cual se requiere de un marco de gobernanza de datos e información en que los actores participantes establezcan acuerdos acerca de disponibilidad, la usabilidad, la consistencia, la integridad y la seguridad de los datos y de la información.

En mérito de lo expuesto,

RESUELVE

CAPÍTULO I ASPECTOS GENERALES

Artículo 1. Objeto. Fortalecer el Registro Nacional de Cáncer -RNC y su continuidad, como repositorio colaborativo de referencia de la atención del cáncer en general, incluyendo el de los menores de 18 años.

Artículo 2. Propósito: Establecer el marco de gobernanza de datos e información del Registro Nacional de Cáncer -RNC dentro del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer. La gobernanza de datos e información es la lógica que organiza las actividades de gestión, y que se establece por medio de un proceso participativo en que los actores involucrados en la vigilancia del cáncer en el país, constituyen sus definiciones estratégicas, de gestión y operación, así como su organización, derechos y responsabilidades.

Artículo 3. Ámbito de aplicación. Las disposiciones contenidas en esta resolución aplican a las instituciones y organizaciones que ya participan del Registro Nacional de Cáncer - RNC, como aquellas que entren a participar a partir de la fecha, y en adelante en el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer, incluido el de menores de 18 años.

Artículo 4. Fuentes del Sistema de Información. Esta resolución integra operativamente en el Registro Nacional de Cáncer - RNC, otras fuentes de datos disponibles en SISPRO, así mismo, establece la participación del Instituto Nacional de Cancerología y los Registros Poblacionales de Cáncer, como actores que generan, procesan, analizan datos desde las historias clínicas de los pacientes con cáncer con fines de vigilancia, cálculo de estadísticas y modelos de tendencia de cáncer en sus áreas de influencia.

Las instituciones participantes en el Registro Nacional de Cáncer - RNC, además de ser fuente de datos, tendrán parte activa en los diferentes procesos de definición estratégica, táctica y operativa de la gobernanza de datos e información, y los relacionados de gestión y ejecución del ciclo de vida de los datos y la información.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

Artículo 5. Definiciones. Para efectos de la presente resolución se adoptan las definiciones de datos, información, gobernanza de datos, gobernanza de información, y de sus aspectos de disponibilidad, usabilidad, consistencia, integridad y seguridad, beneficio individual y beneficio colectivo, las cuales se especifican en el Anexo 1 de esta resolución.

Artículo 6. Registro Nacional de Cáncer –RNC. El Registro Nacional de Cáncer - RNC, es uno de los componentes del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer. Otros mecanismos informáticos transaccionales centrados en la operación clínica y de gestión del Sistema Integrado en Red que complementarán al Registro Nacional de Cáncer – RNC, son necesarios para agilizar la atención de los pacientes, incluyendo los niños con diagnóstico presuntivo o confirmado de cáncer, por medio del registro y consulta en tiempo real, de manera confidencial y segura, por los actores autorizados. Los demás componentes del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer serán objeto de reglamentación e implementación específica y progresiva de acuerdo con el plan de hitos propuesto.

Artículo 7. Documentos. Se adoptan los Anexos Técnicos como documentos complementarios para el fortalecimiento del registro los anexos técnicos 1 Definiciones y Anexo Técnico 2 *Estándares para los diferentes aspectos de Gobernanza de Datos e Información*, Anexo Técnico 3 *Requerimientos preliminares para la definición de Procedimientos Operativos Estándar, SOP, de Gobernanza y Gestión de Datos* y Anexo Técnico 4 *Evaluación cuantitativa de la calidad de los datos*, los cuales forman parte integral de esta resolución.

Artículo 8. Estrategia del marco de Gobernanza de Datos e Información. Se establece el Programa de Gobernanza de Datos e información del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer y el Registro Nacional de Cáncer - RNC como estrategia para su implementación progresiva, continua y sostenible, de las responsabilidades y derechos de las instituciones y organizaciones participantes.

Artículo 9. Alcance del marco de Gobernanza de Datos e Información. Los datos y la información que se produce con ellos, son activos fundamentales para la toma de decisiones en el nivel clínico, administrativo, financiero y de política pública en cáncer adulto e infantil. Para garantizar este carácter de activos, el marco de gobernanza de datos e información tiene como metas principales:

- a. Ampliar la cobertura de la vigilancia del cáncer, por medio del acceso e integración exhaustivos de los datos producidos por la vigilancia activa y pasiva, para la generación de información confiable de la magnitud del evento.
- b. Mejorar la oportunidad, completitud y calidad de los datos desde los procesos de las fuentes de datos, estableciendo procesos de gestión y los procedimientos del ciclo de vida de los datos y la información, como los recursos tecnológicos, humanos y financieros necesarios.
- c. Acordar los contenidos comunes y específicos de los datos y sus estándares, que permitan su uso en los diversos propósitos individuales y colectivos de la vigilancia del cáncer, incluido el de menores de 18 años.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

d. Garantizar el manejo confidencial y seguro de los datos sensibles.

Artículo 10. Definición y estructura organizacional del Marco de Gobernanza de Datos e Información. Para la gobernanza de datos e información de un contexto multiorganizacional, como es el Sistema Integrado en Red para la atención del cáncer, se instituye- el Comité Directivo del Registro Nacional de Cáncer – RNC como instancia de decisión del nivel estratégico; el Consejo General de Gobernanza de datos e Información y el Consejo de Custodios de Datos, como instancias de nivel táctico; y los Custodios de datos y los delegados técnicos, temáticos y de los Observatorios de Cáncer, como instancias del nivel operativo.

10.1 Nivel estratégico: Corresponde a la planeación que se orienta a lograr los objetivos y su fin es establecer los planes de acción para el funcionamiento del mismo. Se basa en decidir los objetivos, definir los recursos que se usarán y las políticas para obtener y administrar dichos recursos. Es el encargado de establecer el marco de referencia general, pero no detallado, para el funcionamiento del registro y su principal fin es la búsqueda de la efectividad.

10.2 Nivel táctico: Desarrolla detalladamente la planeación del funcionamiento del registro a partir del marco de referencia elaborado en el nivel estratégico. Elabora la directiva para emplear los recursos asignados a cada área de la forma más efectiva posible para alcanzar los objetivos esperados, coordina la utilización de los recursos y su fin principal es la eficiencia.

La diferencia básica con el nivel estratégico es que el primero se refiere a la gestión y se extiende en el tiempo, mientras que la segunda se refiere a la planeación de los productos y servicios específicos que ofrece con tiempos y plazos determinados.

10.3 Nivel Operativo: Corresponde a la asignación de las tareas puntuales que debe realizar cada colaborador de la organización en cada una de las áreas de trabajo que componen o se involucran. Se desarrolla a partir de los lineamientos proporcionados por los niveles de planeación estratégico y táctico. Cumple con tareas muy específicas, tales como producción y operación.

Artículo 11. Nivel estratégico. El nivel estratégico, a cargo del *Comité Directivo del Registro Nacional de Cáncer*, estará conformado por los directores o gerentes de las instituciones y organizaciones participantes en el Registro Nacional de Cáncer - RNC, así como los miembros de la Mesa de Sistemas de Información del CONACAI.

El Comité Directivo sesionará de manera regular al menos dos veces al año, pero atenderá el llamado a sesiones extraordinarias en caso de requerirse soporte estratégico para las decisiones de gestión y técnicas del Consejo General de Gobernanza de datos e información.

El Comité directivo elegirá al líder de Gobernanza de datos e información del Registro Nacional de Cáncer - RNC y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo,

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer por periodos de dos años, quien estará a cargo de articular el Consejo General de Gobernanza de datos e información.

Artículo 12. Nivel táctico. El Consejo General de Gobernanza de datos e Información y el Consejo de Custodios de Datos, como instancias de nivel táctico, se organizarán de la siguiente manera:

12.1 El *Consejo General de Gobernanza de datos e información* estará conformado por los gerentes de datos e información de las instituciones participantes en el Registro Nacional de Cáncer - RNC. Tendrá un carácter técnico y gerencial no solo enfocado en gobernanza de datos, sino además en los vínculos de la gobernanza de datos con los demás procesos, y en los aspectos de implementación de los demás componentes de gestión del ciclo de vida de los datos, y de recursos humanos, tecnológicos y financieros del Registro Nacional de Cáncer - RNC y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer, la institución u organización que gestione y opere el Registro Nacional de Cáncer - RNC, y el Consejo de Custodios de Datos.

12.2 El *Consejo de Custodios de Datos* estará conformado por los custodios líder de todas las instituciones y organizaciones que son fuente de datos del RNC, parte del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer. Estarán a cargo de los aspectos de gobernanza de datos para los procesos del RNC, aplicables a los demás componentes del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer.

Artículo 13. Nivel operativo. Las instancias del nivel operativo se organizarán de la siguiente manera:

13.1 *Custodios de datos.* Cada institución u organización que participa en el Registro Nacional de Cáncer - RNC deberá tener un custodio de datos e información, que liderará el tema de gobernanza de datos e información, con conocimiento en el tema de aplicación, es este caso, cáncer adulto e infantil y con experiencia en el uso de los datos a nivel técnico y de análisis de su calidad, para dirigir la ejecución de su línea de trabajo, que colaboran o sirven de consultores con equipos de proyectos de definiciones o estándares de datos en sus áreas técnicas. De acuerdo con el Cuerpo de Conocimiento de Gestión de Datos, DMBOK por sus siglas en inglés, desarrollado por la Asociación Internacional de Gestión de Datos, DAMA, algunas de sus actividades a su cargo son:

- a. Crear y gestionar metadatos fundamentales: terminologías, datos con valores válidos, glosarios del tema.
- b. Documentar reglas y estándares, del asunto de interés, de los datos y de su calidad. Definir las expectativas de lo que significa datos de alta calidad y someterlo a consenso y hacerlo público para su apropiación.
- c. Manejar problemas de datos, partiendo de su identificación, documentación del problema y la solución, así como de su responsable para que se haga de raíz y se corrijan posibles repeticiones de los mismos errores en datos nuevos.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

- d. Ejecutar actividades operativas de gobernanza de datos, enfatizando en que con ello se apoya las metas de toda la organización e interesados, asegurando que en cada proyecto y actividad cotidiana hay adhesión a las definiciones establecidas, o a los procesos para definir actividades nuevas.

Deberán contar con custodios de datos las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios EAPB, Instituciones Prestadoras de Salud IPS y Direcciones Territoriales DT.

- 13.2 Delegados técnicos en las instituciones u organizaciones participantes en el RNC, para los diferentes aspectos de gobernanza de datos e información de disponibilidad, usabilidad, consistencia, integridad y seguridad de los datos y la información, a cargo de proveer insumos técnicos para la definición de procesos y procedimientos como para la adopción de estándares.
- 13.3 Delegados temáticos en cáncer adulto e infantil que tienen un rol de alinear los aspectos técnicos de gobernanza de datos e información con la finalidad de la toma de decisiones en cáncer en los diversos niveles.
- 13.4 Delegados de los Observatorios de Cáncer que tendrán un rol en definir el alcance y limitantes de los datos para la generación de información y conocimiento a partir de los datos, contribuyendo a definir necesidades de datos adicionales o la modificación de los actuales.

Artículo 14. Responsabilidades de las Instituciones participantes en la implementación organizacional del Marco de Gobernanza de Datos e Información.

Serán responsabilidades de las instituciones participantes las siguientes:

- 14.1 deberán implementar la estructura organizacional que define esta resolución para el Programa de Gobernanza de Datos e Información del Registro Nacional de Cáncer - RNC, en el término de 3 meses posterior a la entrada en vigencia de esta resolución.
- 14.2 Cada institución participante postulará los representantes correspondientes a todas las instancias estratégicas, tácticas y operativas descritas en el artículo 9 de esta resolución.
- 14.3 Una vez designados los miembros del Consejo General de Gobernanza de datos e información, en una primera sesión, de acuerdo con sus procesos actuales de vigilancia pasiva y activa, se establecerá la temporalidad y las condiciones de acceso a sus datos por el Registro Nacional de Cáncer - RNC, de manera inicial y su proyección futura. Igualmente, se establecerán los criterios para la selección de la institución participante a cargo de la gestión y operación del Registro Nacional de Cáncer - RNC.
- 14.4 Una segunda sesión evaluará las postulaciones presentadas, para hacer la recomendación técnica al Comité Directivo del Registro Nacional de Cáncer - RNC, que decidirá en un término menor a 6 meses quien será la institución a cargo de la gestión y operación del RNC.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

14.5. Las demás responsabilidades en términos de los capítulos contemplados en esta resolución, serán establecidos progresivamente, con base en un cronograma determinado por el Consejo General de Gobernanza de datos e información en su segunda sesión.

Parágrafo 1. Las faltas a la gobernanza de datos, correcciones y conflictos se escalarán y solucionarán desde el nivel en que ocurra y de forma ascendente con la instancia superior.

Parágrafo 2. Las personas, instituciones u organizaciones que soliciten acceso a los datos del Registro Nacional de Cáncer - RNC no son parte del mismo, sino usuarios a demanda que deberán seguir el proceso correspondiente que se defina por el Consejo General de Gobernanza de datos e información para acceder a los datos.

Artículo 15. Toma de decisiones. Las definiciones y decisiones de gestión, operativas y de auditoría del gestor y operador del Registro Nacional de Cáncer - RNC estarán en cabeza del Consejo General de Gobernanza de datos e información soportado en mesas técnicas del nivel táctico y operativo, y serán comunicadas a los participantes y actores en los niveles subyacentes.

Las definiciones estratégicas serán responsabilidad del Consejo General de Gobernanza de datos e información, apoyado en el Consejo General de Gobernanza de datos e información y comunicadas a los niveles subyacentes. A su vez, el participante seleccionado como gestor y operador del Registro Nacional de Cáncer - RNC en conjunto con el Consejo General de Custodios de Datos estarán a cargo de la auditoría de los aspectos de gobernanza de datos de acceso, usabilidad, consistencia, integridad y seguridad de las fuentes participantes.

El operador y gestor del RNC establecerá mecanismos de auditoría sobre las EAPB, IPS y DT en los mismos aspectos de gobernanza de datos, que además serán insumo para identificar barreras de acceso e ineficiencias, al lado de los datos generados por el Programa de Seguimiento Nacional de Cáncer, actualmente priorizando Leucemias Linfoides y Mieloides Agudas menores de edad.

Artículo 16. Gestión y operación del Registro Nacional de Cáncer- RNC. El Registro Nacional de Cáncer - RNC será gestionado y operado por el participante que demuestre la mayor capacidad de gestión y operación de acuerdo a los criterios definidos por el Consejo de Gobernanza de datos e información, que desarrollará las propuestas para la apropiación de recursos financieros, humanos y tecnológicos, tanto del Registro Nacional de Cáncer - RNC como de sus fuentes, incluyendo los Registros Poblacionales de Cáncer participantes.

El participante designado como gestor y operador del Registro Nacional de Cáncer - RNC siguiendo los lineamientos de esta resolución, será seleccionado por el Consejo General de Gobernanza de datos e información y el concurso del Ministro de Salud y Protección Social o sus delegados, teniendo en cuenta criterios de evaluación de su capacidad demostrada de gestión de sistemas de información en salud considerando aspectos estratégicos, tácticos y operativos, como de recursos.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

Dentro de las funciones de gestión y operación se encuentra la definición, documentación y actualización de procesos y procedimientos, como la implementación de la estructura funcional y tecnológica necesarias o más apropiadas, que serán presentados y sometidos a aprobación de los demás miembros del RNC y del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer. Para tal fin se deberá seguir metodologías como el diagrama de contexto de áreas de conocimiento basadas en el concepto SIPOC, y cuyas actividades se definen por fases de planeación, desarrollo, operación y control.

Parágrafo. La transparencia de gestión y operación del participante seleccionado, requiere que sus propuestas sean evaluadas y aprobadas de acuerdo con criterios técnicos a cargo del Consejo de Custodios de Datos y que estén alineados con la planeación estratégica definida por el Consejo General de Gobernanza de Datos e Información. Las decisiones al respecto, estarán a cargo del Comité Directivo del RNC.

CAPÍTULO II Disponibilidad de los Datos

Artículo 17. Principios para la disponibilidad de los datos. De acuerdo con lo previsto en la Ley 1581 de 2012 y sus desarrollos, son principios de la disponibilidad de datos:

- 17.1 *Protección.* Los datos generados durante la atención de salud como es el caso para los pacientes adultos o menores de edad con diagnóstico presuntivo o confirmado de cáncer, son datos sensibles y en consecuencia de índole privada.
- 17.2 *Propiedad de los datos.* El propietario de los datos es su titular, o persona natural de quien son los datos personales, incluidos los datos de carácter sensible. Dentro de las condiciones de legalidad para el tratamiento de los datos sensibles, se prohíbe su tratamiento excepto cuando medie autorización del titular o se cumpla con las finalidades definidas en el artículo 6° de la misma ley. Se prohíbe el tratamiento de los datos personales de niños, niñas y adolescentes, estableciendo como excepciones que se responda y respete el interés superior y sus derechos fundamentales.
- 17.3 *Custodia.* Una vez recolectados o transferidos como define el numeral 4 del Artículo 3° del Decreto 1377 de 2013, son detentados por sus custodios, lo que permite su posesión en repositorios y la responsabilidad de su tratamiento legal, así como el cumplimiento de deberes y ejercicio de derechos. Cuando el diseño de datos son los que se recolectan es producto original de una persona, organización o institución es necesario reconocer su autoría al lado de la responsabilidad legal sobre los datos.
- 17.4 *Libertad.* El tratamiento de datos incluye su acceso. Se debe contar con el consentimiento y autorización previos, expresos e informados del propietario de los mismos, salvo lo previsto en el artículo 10° de la Ley 1581 de 2012. En todo caso, los individuos de quien se registran los datos deben ser informados acerca del propósito y el tratamiento, para que, de manera libre, puedan optar

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

por no compartir sus datos total o parcialmente y que este proceso sea verificable.

17.5 *Transparencia.* Se debe garantizar el derecho del Titular a obtener del responsable del Tratamiento o del Encargado del Tratamiento, en cualquier momento y sin restricciones, información acerca de la existencia de datos que le conciernan. Adicionalmente, el acceso por usuarios idóneos y autorizados por ley, permite la triangulación, que es base para la transparencia a nivel de las decisiones de salud individual y pública que se deriven de ello.

17.6 *Acceso y circulación restringidos.* El acceso a los datos personales y sensibles, solo al titular, a quien este autorice, o a las personas autorizadas por la ley y no pueden estar disponibles en internet o ser divulgados por medios masivos de comunicación. La limitación debe considerar que la restricción aplicaría a los datos en que la identidad de los individuos sea posible de manera directa o indirecta (reidentificación).

17.7 *Confidencialidad.* Hace referencia a la responsabilidad de reserva por parte de todas las personas que intervengan en el tratamiento de los datos.

17.8 *Oportunidad.* Se debe garantizar que el dato esté disponible y sea útil en el tiempo en que es requerido, por la existencia de procesos y herramientas tecnológicos actuales que minimicen la duración de cada paso del ciclo de vida de los datos de cada fuente, considerando, en la gestión y mejoramiento, la complejidad de sus procesos de vigilancia pasiva o activa.

17.9 *Autenticidad.* Es la garantía de que los datos son de la persona titular y provienen de la fuente que los generó y los custodia. La condición necesaria para la autenticidad es la identificación plena de los titulares de los datos como de los custodios. Las personas o instituciones que producen los datos y contribuyen con ellos para la integración cumpliendo funciones de vigilancia, son usuarios idóneos al cumplir con las condiciones para el acceso.

17.10 *Accesibilidad.* Los mecanismos deben permitir el acceso fluido. Dentro de la accesibilidad se debe establecer la recolección responsable de los datos.

Artículo 18. Políticas y normatividad de disponibilidad de los datos. La disponibilidad a través del acceso como parte del tratamiento de los datos personales de salud de las personas con cáncer desde las diferentes fuentes por parte del Registro Nacional de Cáncer - RNC, como el acceso a los datos en el Registro por los usuarios legalmente autorizados lo harán de conformidad con las políticas y condiciones establecidos en la Ley Estatutaria 1581 de 2012, reglamentado por el Decreto 1377 de 2013 que establece las Políticas de Tratamiento de los Datos, y a las normas que las modifiquen, reglamentan y sustituyan dentro o fuera del sector salud.

Parágrafo 1. El componente informático del Registro Nacional de Cáncer - RNC, como del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer del que hace parte, deben ajustarse a lo establecido en el Marco de Interoperabilidad de MinTIC enmarcado en la Política de Gobierno Digital.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

Parágrafo 2. Según la *Guía para el uso y aprovechamiento de Datos Abiertos en Colombia* de MinTIC, los datos abiertos se definen como “*todos aquellos datos primarios o sin procesar, que se encuentran en formatos estándar e interoperables que facilitan su acceso y reutilización, los cuales están bajo la custodia de las entidades públicas o privadas que cumplen con funciones públicas y que son puestos a disposición de cualquier ciudadano, de forma libre y sin restricciones, con el fin de que terceros puedan reutilizarlos y crear servicios derivados de los mismos*”.

Parágrafo 3. Los datos personales de carácter sensible, como son los del RNC, no pueden ser abiertos en su totalidad. En caso de alguna solicitud de apertura de estos datos, el Consejo General de Gobernanza de Datos y el Consejo de Custodios de datos estarán a cargo de evaluar el balance riesgo beneficio, los mecanismos para contar con la autorización expresa del titular para publicar o en casos en que por ley no sea requerida dicha autorización, de las condiciones para su apertura parcial y luego del tratamiento que evite la identificación de las personas y que impida procesos reversos de anonimización o de identificación.

Sobre esta base, la decisión final de apertura parcial es del Comité Directivo del Registro Nacional de Cáncer - RNC, con base en la normatividad vigentes como en las últimas versiones de la *Guía para el uso y aprovechamiento de datos abiertos* de MinTIC, como de la *Guía para la anonimización de bases de datos en el Sistema Estadístico Nacional*.

Artículo 19. Procesos de disponibilidad de los datos. Con el fin de materializar los principios, políticas y normatividad al respecto del acceso a los datos en el RNC parte del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer, es necesario estructurar la gestión de datos desde la planeación y la definición de procesos interconectados alineados con el ciclo de vida de los datos y su linaje, y que serán definidos por el Consejo de Custodios de Datos y la institución u organización que gestione y opere el RNC como se describe en la presente resolución. Los procesos que deben ser formulados deben partir de la documentación existente al respecto de la gestión de datos establecida por cada una de las instituciones u organizaciones participantes en el RNC, acerca de los siguientes procesos, como referencia:

- a. Definición y documentación de casos de uso y flujos de trabajo de la vigilancia activa y pasiva.
- b. Procesos de generación de datos desde los titulares de los datos
- c. Proceso de obtención/acceso a datos desde sus instituciones custodias con establecimiento acuerdos para compartir datos
- d. Proceso de interoperabilidad con consulta/transferencia de datos
- e. Definición de la arquitectura de integración
- f. Proceso de Identificación y autenticación de las instituciones usuarios autorizados (certificación o firma digital) para posterior no repudio en la emisión como la recepción de datos, o como se configure el acceso.
- g. Proceso de integración (ETL vs ELT) e interoperabilidad de datos de fuentes diferentes
- h. Definición de niveles de acceso y de autorización de acceso para nuevos usuarios, con establecimiento de responsabilidades.
- i. Procesos de posible apertura de datos

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

Parágrafo. En cada institución u organización participante, los custodios de datos apoyados por los delegados técnicos en el tema de generación y acceso a los datos documentarán los flujos de trabajo que al respecto se llevan en cada institución u organización. A partir de estos flujos de trabajo, el Consejo de Custodios de Datos acordará de manera conjunta, flujos comunes de trabajo, a partir de los cuales sea posible la definición de procedimientos dentro de los procesos de cada aspecto de gobernanza de datos orientado por el ciclo de vida de los datos. Igualmente, desde los flujos comunes de trabajo se establecerán los requerimientos funcionales y no funcionales, que formalizan los casos de uso de actores e interesados.

CAPÍTULO III Usabilidad de los Datos

Artículo 20. Principios de usabilidad de los datos. Se adoptan los siguientes principios de usabilidad de los datos del RNC y del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer:

- 20.1 Delimitación del propósito. El tratamiento de los datos personales debe limitarse a los propósitos especificados, explícitos y legítimos. En el caso de los datos del RNC y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer los propósitos son el beneficio individual y colectivo, como se definen en el Anexo 1 de esta resolución.
- 20.2 Minimización de datos. Los datos personales deben ser pertinentes, adecuados, relevantes y limitados a lo que es necesario en relación con los procesos para los cuales son procesados. En caso de identificarse una nueva necesidad debe haber flexibilidad para la incorporación de datos, bajo todas las medidas de los aspectos de gobernanza de datos contemplados en esta resolución.
- 20.3 Validez. Los datos producidos y resultantes de los diferentes procesos descritos en esta resolución, deben ajustarse a las necesidades de los usuarios e interesados en el marco del cáncer, incluyendo el cáncer infantil, al registrar la realidad observada tal cual como se presenta.
- 20.4 Veracidad. El uso de los datos debe ser fiel a la verdad estableciendo mecanismos para evitar y controlar los sesgos que pueden ser introducidos en diferentes puntos del ciclo de vida de los datos desde cuándo son recolectados o creados, son seleccionados para los análisis, por los métodos de análisis, y en cómo los resultados son presentados.
- 20.5 Facilidad para el uso de los datos. Los datos deben ser comprensibles, interpretables, simples, accesibles y deben mantener el nivel adecuado de precisión.

En todo caso, el uso de los datos debe ser justo, respetuoso, legítimo, ético y con base en derechos humanos.

Artículo 21. Políticas y normatividad de usabilidad de los datos. La orientación del Registro Nacional de Cáncer - RNC será ajustada a los contenidos y propósitos de las políticas establecidas en las leyes y sus reglamentaciones ya mencionadas, así como de sus revisiones, que han motivado su implementación, y otras en formulación como

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

el Plan Decenal de Cáncer o el que haga sus veces. Ante nuevos requerimientos para conocer y monitorear la situación individual y poblacional de cáncer, se harán las actualizaciones, de acuerdo con las recomendaciones del Comité Directivo del RNC y el Consejo General de Gobernanza de datos e información y de Custodios de Datos para establecer su factibilidad técnica, las implicaciones de modificaciones en los procesos a todo nivel, y la formulación de hojas de ruta o proyectos específicos.

Parágrafo. El uso de los datos, como parte del tratamiento de datos, también está enmarcado dentro de las políticas establecidas por la Leyes Estatutarias 1581 de 2012, 1751 de 2015 y en el Decreto 1377 de 2013.

Artículo 22. Procesos de usabilidad de los datos. La implementación de los principios, políticas y normatividad respecto de la usabilidad de los datos en el RNC parte del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer se basa en la definición de los siguientes procesos, como mínimo:

- a. Definición, revisión y actualización de los propósitos y relevancia del uso de los datos.
- b. Diseño de datos (operacionalización de variables de acuerdo con los propósitos), incluyendo su definición, armonización, modificación y ajustes, estableciendo su estructura y valores válidos para los datos existentes o por establecer.
- c. Proceso de validación de datos.
- d. Proceso para el uso y re-uso de datos en la generación de información y conocimiento (Integración de técnicas clásicas epidemiológicas y estadísticas, desde indicadores para diferentes unidades geográficas y temporales, con reportes de Inteligencia de Negocios y métodos avanzados de Inteligencia artificial y ciencia de datos, con algoritmos para datos centralizados y distribuidos).
- e. Análisis de impacto de negocio (BIA).
- f. Gestión de documentos y contenidos.
- g. Proceso para definir criterios de fácil uso de los datos y de las limitaciones de su alcance.

CAPÍTULO IV Consistencia de los Datos

Artículo 23. Principios para la consistencia de los datos. Se adoptan los siguientes principios de consistencia de los datos del Registro Nacional de Cáncer - RNC, y del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer:

23.1 Precisión. Los datos personales deben ser precisos, completos, actualizados de acuerdo con las necesidades de los propósitos, para lo que se requiere de procesos de gobernanza y gestión de datos, metadatos y datos de referencia que limiten la redundancia de repositorios y de diccionarios de datos que resulten de una definición inconsistente de los elementos de datos.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

- 23.2 *Alta calidad de los datos.* Los datos deben ser de alta calidad y en tal sentido dar cuenta de las expectativas de los usuarios y se garantiza por la verificación durante todos los momentos de su ciclo de vida y la prevención de errores y condiciones que afectan sus procesos. Se entenderá la validación y verificación de los datos de manera diferente como se establece en las definiciones en el Anexo 1 de la presente resolución.
- 23.3 *Comprensión de los datos por los usuarios.* Los usuarios comprenderán los datos gracias al acceso a la documentación de los requerimientos, de los metadatos y datos de referencia gestionados sólidamente, como de los procesos de calidad para garantizar la transparencia, objetividad y vigilancia distribuida y participativa.
- 23.4 *Resolución de rivalidad y conflicto entre datos de diferentes fuentes.* Se debe realizar una gestión sólida de metadatos.

Artículo 24. Políticas y normatividad para la consistencia de los datos. Esta resolución adopta la consistencia de los datos, basada en parámetros de calidad, de acuerdo con las políticas y condiciones enunciados en la Ley Estatutaria 1581 de 2012 y en el Decreto 1377 de 2013 para el Tratamiento de los Datos, así como en la Política Nacional de Explotación de datos –Big Data- (Conpes 3920 de 2018), y su relación con la gobernanza o gobierno de datos de la guía técnica G.INF.06 de MinTIC.

Artículo 25. Procesos para la consistencia de los datos. La implementación de los principios, políticas y normatividad al respecto de la consistencia de los datos en el RNC parte del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer, se basa en la definición de procesos aplicables a las fuentes de las instituciones y organizaciones participantes, como para el registro en sí mismo, que son, mínimamente, los siguientes:

- a. Gestión y calidad de metadatos.
- b. Gestión de datos de referencia.
- c. Establecimiento de parámetros de calidad de los datos correspondientes a las restricciones de integridad de Codd (de entidad, referencial, y de columna), y de métricas de calidad de datos de formas básicas (puntaje libre de error o precisión, completitud, consistencia), de formas agregadas (credibilidad, cantidad apropiada), formas complejas (oportunidad, accesibilidad), como se presenta en la ficha del Anexo 4. Se debe discriminar aquellos de monitorización manual y automatizada de calidad, como las herramientas para el seguimiento (tablero de control de calidad).
- d. Verificación de calidad de datos y reporte de problemas de calidad para su corrección, para implementación manual y automática.
- e. Definición del proceso para curar los datos y corregir sus problemas de calidad, para implementación manual y automática.
- f. Acreditación interna y externa de datos por evaluación de adherencia a estándares.

Parágrafo. Los procesos de calidad de datos aplican desde las fuentes de los datos por las organizaciones participantes, es decir en el momento de obtención, y luego de obtenidos, al ya ser incorporados en el RNC bajo la arquitectura que se defina.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

CAPÍTULO V Integridad de los Datos

Artículo 26. Principios para la integridad de los datos. Se adoptan los siguientes principios para la integridad de los datos dependientes de los sistemas de información, entendidos como el arreglo coherente de las tecnologías de la información, los procesos y el recurso humano, para el RNC y del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer:

- a. *Limitación del almacenamiento.* Los datos no deben mantenerse en una forma que permita la identificación de las personas por más tiempo del necesario para los propósitos.
- b. *Responsabilidad.* Quienes participan en el tratamiento de los datos deben ser responsables explícitamente y demostrar el cumplimiento con los principios, regulaciones y normas establecidos.
- c. *Automatización.* Se debe automatizarla mayoría de procesos y procedimientos por medio del desarrollo de herramientas para ejecución no manual de las tareas rutinarias de los procesos maduros y sus tareas rutinarias, con el fin de reducir errores y retrabajo.
- d. *Desempeño* gracias a la adopción de las mejores prácticas nacionales e internacionales, para el ciclo de vida de desarrollo de sistemas de información.
- e. *Continuidad* por la operación sin interrupciones basada en la planeación de recuperación de fallos y minimización de los tiempos de inactividad.

Artículo 27. Políticas y normatividad para la integridad de los datos. Esta resolución adopta la integridad de los datos basada en procesos que subyacen a su calidad, de acuerdo con las políticas y condiciones enunciados en la Ley Estatutaria 1581 de 2012 y en el Decreto Reglamentario 1377 de 2013 para el Tratamiento de los Datos, así como en la Política Nacional de Explotación de datos –Big data- (Conpes 3920 de 2018), y su relación con la gobernanza o gobierno de datos de la guía técnica G.INF.06 de MinTIC. Igualmente se enmarca por la directiva presidencial 03 del 15 de marzo de 2021 que establece los lineamientos para el uso de servicios en la nube, inteligencia artificial, seguridad digital y gestión de datos.

Artículo 28. Procesos para la integridad de los datos. El proceso central para la integridad de los datos es la gestión de datos, que incluye:

- a. Definición y mantenimiento de la arquitectura de datos.
- b. Definición e implementación de la arquitectura del sistema (Infraestructura física (hardware y redes) y lógica (software, sistemas de información y bases de datos)).
- c. Diseño e implementación de aplicaciones del sistema.
- d. Definición e implementación de almacenamiento e integración de datos (centralizado o distribuido).
- e. Proceso de modelado y diseño de datos.
- f. Proceso de integridad de información por gestión y uso de datos maestros (con procesos de match y merge para manejo de duplicados).
- g. Proceso para gobernanza de tecnologías de información (TI), y de la operación integral de TI para conjuntos de datos acumulativos, incluyendo Big Data.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

- h. Procesos para tiempos de inactividad programados, y de respuesta, y planes de recuperación de fallos/desastres (DRP).
- i. Verificación de capacidad tecnológica (carga, concurrencia, obsolescencia, flexibilidad, escalamiento).
- j. Procesos de automatización de acuerdo con los procesos y procedimientos para los demás aspectos de gobernanza de datos de acceso, usabilidad, consistencia/calidad, integridad y seguridad, con los correspondientes Acuerdos de Nivel de Servicio (Service Level agreements SLA).
- k. Procesos de capacitación, actualización y comunicación con los participantes e individuos, en la integridad de los datos y los demás aspectos de gobernanza de datos que van desde la normatividad, responsabilidades, gestión del cambio, calidad y seguridad.

Parágrafo. Dentro del tipo de arquitectura de la base de datos del RNC como del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer, el Consejo General de Gobernanza de datos e información, la institución u organización que gestione y opere el RNC que se describe en esta resolución, y el Consejo de Custodios de Datos serán responsable de definir el tipo de la arquitectura de bases de datos, evaluando de manera especial los tipos distribuido federado y blockchain, o su virtualización/cloud. La evaluación tecnológica que incluya la factibilidad financiera y de seguridad será presentada al Comité Directivo del RNC para su aprobación.

CAPÍTULO VI

Seguridad de los Datos

Artículo 29. Principios de seguridad de los datos. Se adoptan los siguientes principios para la seguridad de los datos en el RNC y del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer:

- 29.1 *Respeto por las personas.* La aproximación al tratamiento de sus datos debe involucrar compasión y empatía (compasión). La difusión o uso inadecuado de los datos puede tener efecto en las interacciones entre individuos, su rol en la comunidad, sus oportunidades de desarrollo o de decisión autónoma, e incluso implicar riesgos para su vida, por lo que las personas deben ser informadas del tratamiento que se dará a sus datos en el curso de la interacción con el sistema de salud.
- 29.2 *Beneficencia.* Implica minimizar el daño y maximizar los posibles beneficios derivados del tratamiento de los datos, en la medida que a partir de los datos es posible perfilar a un individuo y que pueden ser usados en múltiples contextos pre establecidos o no, y que pueden generar acciones a nivel individual como colectivo que afectan directa e indirectamente a las personas.
- 29.3 *Justicia.* Se debe garantizar un tratamiento imparcial y equitativo a las personas, por la emergencia de perjuicios secundarios al tratamiento de los datos, o por la focalización desproporcionada y fuera de contexto de acciones, y se deberá considerar la protección de poblaciones e individuos vulnerables identificados por datos de sus características diferenciales, sin afectar individuos o

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

poblaciones que no tienen dicha característica.

- 29.4 *Prevención y reacción.* La seguridad de los datos depende de la proactividad y dinámica de involucrar a todas las instituciones u organizaciones de la iniciativa, como a todos los interesados por medio del manejo del cambio para manejar las vulnerabilidades, dadas por las limitaciones de la cultura organizacional, en que a seguridad es aislada y no transversal, así como de identificar los riesgos internos y externos, las debilidades del sistema y de aplicaciones no autorizadas. A pesar de la preparación debe haber planes para la reacción y remediación o mitigación inmediata y oportuna ante la disrupción de amenazas.
- 29.5 *Cadena de custodia de los datos.* Deben existir roles y responsabilidades claramente definidos, así como los mecanismos de sanción y rectificación por mecanismos confiables para imponer sanciones por incumplimiento.
- 29.6 *Protección y defensa de los datos personales.* La protección y defensa de los datos se debe realizar por medio de los dispositivos de seguridad necesarios para evitar el acceso no controlado, no autorizado, inapropiado y que pueda terminar en un mal uso de los datos.
- 29.7 *Confianza* de los propietarios, custodios y usuarios de datos, por la disponibilidad de mecanismos y dispositivos de seguridad a través de todos los pasos de tratamiento de los mismos.

Artículo 30. Políticas y normatividad para la seguridad de los datos. La presente resolución se enmarca por la Política de Privacidad y Protección de Datos del Ministerio de Salud y Protección Social, el CONPES 3854 de Política de Seguridad Digital y por la Guía de las Naciones Unidas para la privacidad, ética y protección de los datos, en Big Data para el logro de la agenda 2030, y se orientará por normas internacionales equivalentes a manera de referencia, como la norma de confidencialidad de la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros de Salud, HIPPA en Estados Unidos, y el Reglamento General de Protección de Datos, GDPR, en la Unión Europea. En el tema de ética en salud, esta resolución se fundamenta en la Ley 23 de 1981 de ética médica, y la Resolución 1995 de 1999, expedida por el Ministerio de Salud, por la cual se establecen las normas para el manejo de la historia clínica y la Resolución 839 de 2017 que la modifica.

Artículo 31. Procesos para la seguridad de los datos. El proceso central para la seguridad de los datos es la gestión de seguridad de los datos, que incluye:

- a. Definición e implementación de arquitectura de seguridad de datos.
- b. Definición de requerimientos de seguridad.
- c. Establecimiento de requerimientos regulatorios.
- d. Identificación y manejo de riesgos.
- e. Autorización o no de usuarios, luego de su autenticación (en los procesos de acceso y de manejo de datos maestros en el aspecto de integridad).
- f. Definición e implementación de procesos de consentimiento informado o de opt in/opt out.
- g. Encriptación de datos estáticos o en movimiento.
- h. Anonimización y deidentificación e los datos sensibles y estimación del riesgo

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

de reidentificación o inferencia reversa.

- i. Procesos reactivos de Seguridad informática (gestión de incidentes).
- j. Procesos preventivos de Seguridad informática.
- k. Procesos de seguridad de la red.
- l. Procesos de auditoría de seguridad de cumplimiento con las regulaciones y conformidad con políticas y estándares de seguridad.
- m. Proceso de definición y revisión del código de ética y el marco de cumplimiento.

Artículo 32. Implementación Programa la Gobernanza de Datos del Registro Nacional de Cáncer y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer. Los aspectos de la gobernanza de datos presentados en esta resolución deben ser articulados y su implementación se hará de manera progresiva definiendo una hoja de ruta que deberá incluir los procesos también enunciados en esta resolución y otros que apliquen, priorizados de acuerdo con su relevancia, la respuesta a problemas y su carácter habilitador de los demás aspectos y procesos, así como siguiendo los lineamientos como los consolidados por la Asociación Internacional de Gestión de Datos (cuya sigla en inglés es DAMA).

El Consejo de Custodios de Datos y la institución u organización que gestione y opere el Registro Nacional de Cáncer - RNC definidos en esta resolución, establecerán dicha hoja de ruta con el aval del Consejo General de Gobernanza de datos e información y con aprobación del Comité Directivo del Registro Nacional de Cáncer.

- 32.1 La gobernanza de datos provee el marco para otros desarrollos informáticos relacionados con los demás hitos de implementación de la Ley 2026 de 2020, que se definirán en actos administrativos conexos posteriores, y que hacen parte del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer.
- 32.2 Los procesos de gobernanza de datos se deben dar de la mano de los de gestión de datos, por lo que involucran al Consejo de Custodios de Datos y la institución u organización que gestione y opere el Registro Nacional de Cáncer - RNC como se describe en la presente resolución, con los apoyos técnicos de las instituciones participantes como de posibles apoyos externos de expertos.
- 32.3 Los insumos para las hojas de ruta serán la participación activa de los participantes en los registros, las mejores prácticas internacionales y nacionales en registros de cáncer, gobernanza y gestión de datos, como las evaluaciones de madurez basadas en modelos, y de alistamiento de los actores involucrados.
- 32.4 La adopción de estándares para el disponibilidad, usabilidad, consistencia, integridad y seguridad de los datos serán responsabilidad del Consejo de Custodios de Datos y la Datos y la institución u organización que gestione y opere el RNC, por tratarse de un aspecto de gobernanza y de la gestión de datos. Para ello definirán los criterios técnicos basados en las mejores prácticas internacionales y nacionales, prefiriendo la adopción a la adaptación o la formulación de nuevos estándares.
- 32.5 La implementación de los procesos adoptados de acuerdo con los presentados

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

en esta resolución, implica el desarrollo de Procedimientos operativos estandarizados (SOP). El Anexo 3 presenta contenidos de algunos requerimientos que deben ser considerados para los SOP en los aspectos de gobernanza de datos de disponibilidad, usabilidad, consistencia, integridad y seguridad.

- 32.6 Las definiciones y acuerdos estratégicos, de gestión y operación (SOP) deberán ser documentados como referencia y continuidad estándar de la ejecución en cada nivel, así como para fines de auditoría.
- 32.7 El seguimiento y revisión de la implementación de la presente resolución será llevado a cabo por auditoría tecnológica e informática por una entidad externa e independiente e idealmente acompañada por la academia, en los aspectos de implementación progresiva de acuerdo con la hoja de ruta definida y actualizaciones dentro de su proceso de mantenimiento.

Artículo 33. Oportunidad del reporte/intercambio de datos desde las fuentes con el Registro Nacional de Cáncer y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer. Las fuentes que captan datos administrativos adecuarán sus procesos y recursos humanos y tecnológicos para disminuir la latencia o temporalidad entre la captura primaria del dato durante la atención de los pacientes con cáncer.

Parágrafo 1. Se modifica el artículo 1° de la Resolución 247 de 2014 para que además de los casos confirmados de cáncer infantil, se reporten los casos probables a la CAC, y se modifica el artículo 7° para que las EAPB, IPS y DT con capacidad tecnológica, de acuerdo con la evaluación de madurez digital realizada por la CAC, reporten o permitan semanalmente el acceso a sus datos de cáncer infantil al entrar en vigencia esta resolución, y de manera diaria en un plazo de 12 meses.

Las EAPB, IPS y DT sin capacidad tecnológica, de acuerdo con la evaluación de madurez digital realizada por la CAC, deberán constituir su capacidad para el reporte o acceso a sus datos semanalmente, en un término de 12 meses, bajo la guía de la CAC, y diariamente en el término de 18 meses, es decir, 6 meses más, luego de haber implementado su reporte semanal. Aquellas entidades que aún no hayan participado en la evaluación de madurez tecnológica de la CAC, tendrán un plazo de 6 meses para participar en dicha evaluación de acuerdo con cronograma definido por la CAC.

Parágrafo 2. El INS dispondrá de acceso a los datos de vigilancia del cáncer a su cargo con periodicidad semanal inicialmente, y diaria con la implementación de SIVIGILA web 4.0.

Parágrafo 3. La disponibilidad de RIPS será semanal, y la de RUAUF-ND será diaria.

Parágrafo 4. Como los datos de la vigilancia activa dependen de la revisión exhaustiva de historias clínicas tendrán temporalidades diferentes, aunque al adoptar el marco de gobernanza de datos y procesos conexos, y de acuerdo con los demás desarrollos del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer tendrán como objetivo la disminución de su latencia para el acceso sus datos.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

CAPÍTULO VII

Gobernanza de la Información

Artículo 34. Principios de gobernanza de la información. Se definen aquellos que de manera específica aplican para todo el proceso de Gobernanza de la Información derivada de los datos del RNC, extensivas a otros usuarios que sean incorporados a futuro:

- 34.1. Responsabilidad. Las organizaciones participantes y sus directivos adoptarán las políticas, procesos y líneas claras de responsabilidad que son la base de su calidad, y que están en balance con el reconocimiento de propiedad intelectual en entornos públicos oficiales de publicación/difusión.
- 34.2. Propósito. El propósito fundamental de la información producida con los datos del RNC es dar cuenta de la situación del cáncer adulto e infantil en el país, así como la comprensión de sus múltiples dimensiones para la orientación de las decisiones en los niveles individual y poblacional, por encima de la valoración de la gestión de las diversas instituciones u organizaciones participantes.
- 34.3. Alta calidad. Se parte de la alta calidad de los datos objetivo de la gobernanza de datos, pero que tiene buenas prácticas propias estándar, que permitan su consistencia interna y externa.
- 34.4. Integridad. El programa de gobernanza de información debe construirse para que los registros e información generada o gestionada por las organizaciones participantes y en común, tengan garantía de autenticidad y validez, y por consiguiente son confiables.
- 34.5. Imparcialidad. Desde la generación, garantizada por la evaluación de la calidad y alcance de los datos, la aplicación objetiva y repetible de los métodos, durante su interpretación y en su publicación, en que además de difundir de forma transparente los resultados a las audiencias esperadas, se indique explícitamente las limitaciones en el proceso y que afecten la interpretación por el público receptor, así como las posturas en las políticas públicas relacionadas con esta información. Con esto, se evita la introducción de juicios previos o imposición de vetos a la publicación de la información generada.
- 34.6. Ética. La gobernanza debe establecer que la información no afecte o desbalancee los beneficios para ninguna subpoblación en comparación con otras, o afectar el bienestar de personas naturales o jurídica.
- 34.7. Apertura. En principio la información debe ser abierta y accesible al público general y especializado, si ha sido resultado del procesamiento de los datos, y por consiguiente oculta por agregación, la posibilidad de identificación de los individuos.
- 34.8. Protección. Un programa de gobernanza de información debe verificar que se asegure un nivel razonable de protección de la privacidad personal o que de otra manera requiera de protección, teniendo en cuenta que a pesar que haya un procesamiento para transformar los datos en información, hay procesos de reidentificación o casos en los que la identidad de los individuos puede establecerse, como sucede en el caso de unidades geográficas pequeñas.
- 34.9. Cumplimiento. Un programa de gobernanza de información debería ser

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

construida para cumplir con las leyes aplicables, los entes de control y las políticas de las instituciones y las organizaciones participantes y sus acuerdos.

- 34.10. Disponibilidad. La información producida debe poder ser recuperada de manera oportuna, eficiente y precisa. Adicionalmente debe ser de fácil utilización por los diversos usuarios, e incluir varios niveles de complejidad para diferente tipo de actores que accedan a ella, desde indicadores clásicos, pasando por inteligencia de negocio hasta técnicas avanzadas de inteligencia artificial.
- 34.11. Retención. La información debe ser retenida por el tiempo apropiado, teniendo en cuenta todos los requerimientos operacionales, legales, regulatorios y fiscales, y de los entes de control, y garantizando su no degradación, destrucción o manipulación, o difusión no autorizada.
- 34.12. Disposición final. Una organización debe proveer la disposición final segura y apropiada de la información de acuerdo con sus políticas, leyes aplicables, regulaciones y de las entidades de control.

Artículo 35. Políticas y normatividad de gobernanza de la información. La gobernanza de información se enmarca por la Ley 1712 de 2014, de Transparencia y del Derecho al Acceso a la Información Pública Nacional, así como en la Resolución 19 de 2018 mediante la cual se adopta los instrumentos de Gestión de la Información Pública del Ministerio de Salud y Protección Social.

En relación con los medios de publicación y difusión de la información generada con los datos del RNC y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer, se preferirán los medios digitales, en línea con la iniciativa de “cero papel” de MinTIC. Estos medios digitales obedecen a las definiciones establecidas por el decreto 2609 de 2012 compilado en el Decreto único Reglamentario 1080 de 2015, que establece los componentes de la Política de Gestión Documental y las etapas de la gestión de documentos.

Artículo 36. Procesos de gobernanza de la información. Los procesos de gobernanza y los relacionados de gestión de información parten de su generación en el proceso de uso de los datos descrito en esta resolución y serán los siguientes:

- a. Verificación de que los modelos fueron bien contruidos por la repetibilidad de los métodos como por la revisión supuestos de los análisis y modelos.
- b. Validación del ajuste de la información generada con la realidad o la identificación de aspectos no esperados de esta que puedan revelar patrones nuevos no conocidos del cáncer adulto e infantil en el país.
- c. Interpretación de los resultados de información por los participantes en el RNC.
- d. Publicación de los resultados a través de diferentes medios de divulgación, previo alistamiento y de manera consistente, sostenible, regular y segura, gracias a la infraestructura de integridad y seguridad constituida para los datos, así como de la identificación y clasificación de activos de información del RNC, y de herramientas interactivas.
- e. Discusión ampliada de los resultados por interesados externos.
- f. Uso de los resultados de información en la toma de decisiones.
- g. Identificación de necesidades de información no resueltas para iniciar la gestión de los análisis necesarios para dar cuenta de ellas.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

Artículo 37. Implementación de la Gobernanza de Información del registro Nacional de Cáncer y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer. Cada una de las instituciones participantes actuales y potenciales en el Registro Nacional de Cáncer - RNC como fuentes de datos, pueden hacer uso de los mismos de manera independiente para producir información, que abarca, desde estimaciones estadísticas, hasta modelos explicativos y predictivos complejos del cáncer adulto e infantil.

Con el acceso a los datos de las demás fuentes, la información producida por cada institución u organización participante, tendrá una mejor base de cobertura y, por consiguiente, una mayor validez.

El establecimiento de un marco de gobernanza de la información apunta a la convergencia de procesos y procedimientos de disponibilidad, usabilidad, consistencia, integridad y seguridad de la información generada desde los datos cuya calidad ha sido mejorada por la implementación del programa de gobernanza de datos y los demás procesos interdependientes, facilitará la conciliación de divergencias identificadas bajo una explicación técnica participativa, así como la producción conjunta de información consistente.

Parágrafo 1. Los actores a cargo de la gobernanza de información producida con los datos del RNC y dentro del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer, son los mismos que la gobernanza de datos, definidos en esta resolución.

Parágrafo 2. Actores adicionales que participen en la generación de información por análisis de los datos del RNC deberán ajustarse a las condiciones de acceso seguro y anonimizado a los datos, y a todos los parámetros de gobernanza de información, como de gobernanza y gestión de datos establecidos en esta resolución.

Parágrafo 3. Todos los procesos de gobernanza y gestión de la información, y su implementación operativa definidos por Procedimientos operativos estandarizados, (SOP), de la misma forma que con los de datos, deberán ser documentados y organizados para ser consultados, revisados y ser base para actividades de auditoría y mejoramiento.

Artículo 38. Relación de gobernanza de datos e información con las redes de conocimiento. La implementación del Programa de Gobernanza de Datos e Información del RNC y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer da un soporte sólido de calidad para su participación o de sus miembros en redes de conocimiento, conformadas por los diversos observatorios y las plataformas de publicación de información predeterminada o interactiva, con herramientas de Inteligencia de negocios, que directa o indirectamente gestionan el conocimiento en cáncer.

Dentro de los ámbitos anteriores de gestión de conocimiento, se estimulará la participación de diversos actores del sistema de salud, organizaciones sociales, como del público en general, en los diferentes procesos que apunten a la interpretación de resultados.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

CAPÍTULO VIII
Disposiciones finales

Artículo 39. Transitoriedad. El plazo para la implementación de la presente resolución es de 18 meses, contados a partir de la publicación de este acto administrativo, de acuerdo con los diferentes tiempos estipulados en la misma y la naturaleza y complejidad de las acciones que deban realizarse.

Artículo 40. Derogatorias y modificaciones. Mediante la presente resolución se modifican los artículos 28, 31 a 33 de la Resolución 2590 de 2012, y los artículos 1° y 7° de la Resolución 247 de 2014.

Artículo 41. Vigencia. El presente acto administrativo rige a partir de la fecha de su publicación.

PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE

Dada en Bogotá, D.C.,

FERNANDO RUIZ GÓMEZ
Ministro de Salud y Protección Social

Aprobado

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

ANEXO 1 DEFINICIONES

1. **Datos.** Son las unidades mínimas de registros directos acerca de algunas unidades observadas en un asunto de interés. Con la diversidad de hechos que pueden ser representados, el concepto se hace más complejo y amplio, pues ya no solo incluye atributos (como la edad) estructurados, sino videos, fotografías, registros de sonido, e incluso documentos, o datos no estructurados, que son insumo para la generación de información. Con la mayor capacidad de recolección y manejo de datos masivos los datos han pasado de ser productos intermedios a activos en las organizaciones basadas en datos. El ciclo de vida de los datos constituye los pasos desde su generación o recolección hasta su uso en los análisis.
2. **Gobernanza de datos.** Es “el ejercicio de autoridad, control, y toma de decisiones compartidas (planeación, monitoreo y verificación del cumplimiento de las normas) en el manejo de los activos de datos”. Implica el establecimiento de acuerdos estratégicos, de gestión y control, operativos y de recursos humano, financiero y tecnológico, entre los participantes. En consecuencia, es un proceso transversal, continuo y sostenible en la operación de los sistemas de información y de bases de datos, que habilita a una organización o iniciativa para manejar los datos como activos pues los alinea con su misión y visión. La gobernanza de datos incluye aspectos de:
 - a. Disponibilidad de datos: las dos condiciones para que los datos estén disponibles, es que sean registrados y que se cuente con mecanismos, procesos y procedimientos para que los usuarios puedan consultarlos y usarlos oportunamente. El acceso a datos sensibles debe estar delimitado por la seguridad y aspectos conexos.
 - b. Usabilidad de datos: para ser usables, los datos deben dar cuenta de las necesidades de los usuarios, que de manera primaria convergen en un propósito, pero que pueden ir más allá al dar cuenta de otros propósitos secundarios. El propósito primario de los datos en esta resolución, es el beneficio individual de las personas con cáncer, en general y, como establece la Ley 2026 de 2020, de los menores con cáncer, que consiste en apoyar la agilidad de la atención, siendo de utilidad para garantizar el acceso y cobertura de los servicios de salud del Sistema General de Seguridad Social en Salud, así como para la interacción de los pacientes con los equipos de salud y entre los diferentes profesionales involucrados, para que la atención sea continua, efectiva, oportuna e integral. El propósito secundario es el beneficio colectivo, es que el uso de los datos permite la generación de información orientada a la toma de decisiones y la generación de conocimiento, acerca de la magnitud del cáncer y sus manifestaciones diferenciales de lugar y su evolución, así como para evaluación del sistema de salud, acerca del acceso equitativo y oportuno, de la calidad de los servicios por la adherencia del personal tratante a guías de manejo y seguimiento de las rutas de atención, el uso de los recursos financieros y la organización del sistema. Al lado de proveer observaciones de acuerdo con un propósito, para ser usables, los datos deben ser válidos (dar cuenta de la realidad que el usuario quiere observar) y haber sido verificados (bien construidos, de acuerdo con unas especificaciones y estándares de datos definidos). Adicionalmente, la facilidad para su uso que hace que la experiencia del usuario interactuando con los datos sea placentera, define la usabilidad.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

- c. Consistencia de los datos: no debe haber conflictos en los valores de datos en los cuales haya una relación, dentro de una misma fuente, en el tiempo, o entre diferentes fuentes. Depende de la estabilidad de la validez y verificación de los datos, definidos por estándares y restricciones de integridad. Los datos deben mantenerse idénticos durante cualquier operación de transferencia, almacenamiento y recuperación, y cualquier cambio en los datos o la base de datos deben ser controlados y distribuirse en todos los sistemas relacionados. Por lo anterior, en la consistencia de los datos radica el concepto de calidad, que requiere de la monitorización continua de las dimensiones intrínsecas, contextuales, representacionales y de accesibilidad, de calidad de los datos, auditorías para identificación de errores para la instauración de medidas de remediación de las causas raíz incluso en procesos y los sistemas informáticos. Aunque el término validación se usa de manera análoga al de verificación, se entienden como dos procesos interdependientes: la validación alude a la correspondencia de los datos con sus propósitos, mientras que la verificación alude a la evaluación de que un producto de datos corresponde con las regulaciones, requerimientos, especificaciones o condiciones impuestas que permiten concluir que está bien construido. A través de la verificación, los datos serán objeto de acreditación de acuerdo con la conformidad con los estándares definidos.
 - d. Integridad de los datos: la precisión de los datos se debe mantener a través de todo su ciclo de vida. La integridad de los datos requiere de la articulación y operación de cada uno de los pasos del ciclo de vida de los datos los diversos recursos informáticos y humanos, e incluso financieros de los que depende la continuidad de la iniciativa. Además, debe considerar y articular los otros aspectos de gobernanza de datos presentados en esta resolución, por medio del uso de medidas tecnológicas u organizacionales adecuadas. Uno de los aspectos centrales es la integridad de identificación de cada registro, que implica un proceso independiente de gestión de datos maestros.
 - e. Seguridad de los datos: la seguridad va de la mano con la confidencialidad y privacidad, y es un atributo opuesto al acceso pues se trata de la contención ética de los datos para la protección de las personas e incluso de las organizaciones, usualmente bajo normas nacionales e internacionales. La seguridad de los datos impone límites a su acceso de acuerdo con las características de privacidad y la confidencialidad necesaria derivada, o su eventual consideración para apertura, como presenta el Capítulo II de esta resolución. Los límites al acceso implican la autenticación, autorización de acceso, auditoría de datos e información como activos.
3. **Información**. Son los datos puestos en contexto a través de diversas operaciones y transformaciones, como la agregación y consolidación en indicadores, la formulación de índices o modelos estadísticos, o la aplicación de técnicas alternativas más complejas, incluyendo las visualizaciones, que dan forma a un fenómeno de interés.
 4. **Gobernanza de información**. Por ser la información el primer producto de los datos y que se deriva del aspecto de su usabilidad, los principios de la gobernanza de la información se encuentran conexos con los de la gobernanza de datos. Por ello, aunque la información requiere de procesos específicos diferentes a los de los datos, el concepto general de gobernanza y sus aspectos, son aplicables para la estandarización de todos sus procesos, desde su generación hasta su publicación y uso para la toma de decisiones. La información de calidad, equivalente y

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

comparable, se basa en estándares producto de los acuerdos entre los actores que participan en sus procesos. Incluye aspectos de:

- a. Disponibilidad de información: el acceso a la información producida luego del procesamiento de los datos depende de su publicación, y que se llegue a ella de manera fácil. En la actualidad depende de la presencia online y la orientación en social media.
- b. Usabilidad de información: de la misma forma que los datos, y por depender de estos, la información es usable si da cuenta del propósito de sus usuarios, de la realidad y está bien construida. Como incorpora varios elementos de datos, su construcción requiere además de los métodos correctos y aceptados, de visualizaciones flexibles e interactivas fáciles de navegar y manipular, y de localizar la información que se requiere.
- c. Consistencia de información: en la escala de la información, como datos con procesamiento, es igualmente importante la consistencia, pues ha sido construida y procesada de manera estándar, así como presentada. La percepción de similitud entre resultados de información comparables es la condición buscada para identificar la consistencia de información. En caso de modificaciones en los estándares de producción de la información, se deben documentar y presentar al lado de la información publicada, para facilitar la interpretación.
- d. Integridad de información: La misma definición aplica para la información como datos procesados. Su publicación no debe ser alterada o modificada, y debe ser almacenada adecuadamente, y si requiere revisión debe haber procesos documentados que lo soporten.
- e. Seguridad de información: Consiste en salvaguardar la confidencialidad y privacidad de la información, Sin embargo, como usualmente en su proceso de construcción la información implica cambios en las unidades de análisis que pasan de ser individuales a nivel de datos, a agregados de información, es menos probable que haya problemas de confidencialidad, seguridad y privacidad. A pesar de esto, la divulgación de información puede tener implicaciones en decisiones relacionadas con la información presentada.

ANEXO 2

Estándares para los diferentes aspectos de Gobernanza de Datos e Información

Se deben observar los estándares que se presentan a continuación:

1 Estándares para los Aspectos de Gobernanza de Datos

- 1.1 **Estándares de la Disponibilidad de los Datos.** El Consejo de Custodios de Datos y la institución u organización que gestione y opere el RNC como se describe en la presente resolución, evaluarán y adoptarán los estándares que viabilizan el acceso y la transferencia de datos que incluye los estándares ISO de especificaciones de intercambio de datos de salud, como los de mensajería de HL7 V2.5 o V3.0, o Recursos Rápidos de Interoperabilidad de Atención en salud (Fast Healthcare Interoperability Resources), FHIR, así como el mecanismo de interoperabilidad de la historia clínica electrónica. Para el caso especializado de casos de cáncer, se debe considerar el estándar el estándar NAACCR XML de intercambio de datos, y de manera general la norma ANSI/TIA-1005 de

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

Infraestructura de Telecomunicaciones.

- 1.2 **Estándares de la Usabilidad de los Datos.** En el caso específico de cáncer, se integrarán los propósitos de cada una de las instituciones u organizaciones fuente del RNC, que han sido operacionalizados como estándares sintácticos, que abarcan conjuntos de variables y arquitecturas de documentos. Igualmente se considerará la *Arquitectura de Documento Clínico*, CDA Release 2, de la organización HL7, para evaluar la carga del cáncer, evaluar el éxito de los programas, e identificar necesidades adicionales para la prevención y los esfuerzos de control del cáncer en los niveles nacional, estatal y locales, se ha establecido el *Reporte a los Registros de Cáncer de salud Pública de los Proveedores de servicio ambulatorios*, adoptado por los centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos, CDC, y la Oficina del Coordinador Nacional para la tecnología de Información de Salud, ONC, así como el *Plan de tratamiento y Resumen clínico oncológico* derivado de la *Sociedad Americana de Oncología Clínica* (ASCO). En relación con los propósitos múltiples de los datos del RNC como del Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer, se considerará la interoperabilidad funcional con el Estándar Funcional de Sistemas de Historia Electrónica de Salud ISO/HL7 10781 EHR-System Functional Model, R1.1, que además es base para la facilidad de uso e interacción con los datos en los diferentes ámbitos para cada propósito, de prestación de servicios, apoyo a la salud pública, e investigación, entre otros. Igualmente, se considerarán los usos para los registros de cáncer y los métodos para analizar y presentar los resultados propuestos por la *Agencia Internacional para Investigación en Cáncer*, IARC, la Red Europea de Registros de Cáncer, ENCR, y del *programa CONCORD para la Vigilancia Global de Supervivencia en Cáncer* y *VENUSCANCER*. El uso básico de los datos es la construcción de indicadores, cuya definición estándar por organismos multilaterales como la Organización Mundial de la Salud, y las versiones nacionales, será de referencia para la implementación del aspecto de uso definida en esta resolución. Estos y otros indicadores estandarizados pueden dar cuenta de aspectos de contexto y de factores determinantes asociados, así como sus variables son insumo para abordajes de modelos explicativos y predictivos que aproximen más cercanamente la complejidad del cáncer en el país.
- 1.3 **Estándares para la Consistencia de los Datos.** Los estándares que se considerarán para la definición e implementación de los procesos de calidad incluyen el *Estándar de ingeniería de software, requerimientos y evaluación de calidad de productos de software*, y *modelos de calidad de datos* ISO/IEC 25012:2008, para datos estructurados, el *Estándar de registro de metadatos* ISO/IEC 11179 y el *Estándar internacional de calidad de datos* ISO 8000. A nivel semántico, se deberá considerar y conciliar los datos estructurados de las diversas las fuentes del RNC como SIVIGLA en las fichas de notificación y la CAC, así como los estándares nacionales de los conjuntos de datos del Registro Individual de Prestaciones de Salud, RIPS, y de datos clínicos relevantes para la interoperabilidad de la historia clínica en la Resolución 866 de 2021, la *División Política Administrativa de Colombia*, DIVIPOLA para las unidades geográficas del país, e internacionales, como la *Clasificación Internacional de Enfermedades*, CIE-10, y la *Clasificación Internacional Uniforme de Ocupaciones*, CIUO88,

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

adaptada para Colombia por el DANE. Para el caso específico de cáncer, se considerarán especialmente las clasificaciones internacionales de enfermedades para oncología, ICD-O-3.2 e ICD-O-4, y la *Clasificación Internacional del Cáncer Infantil*, ICCI. Tales estándares se actualizarán conforme a los avances que se realicen en la materia.

- 1.4 **Estándares para la Integridad de los Datos.** Se considerará el estándar de infraestructura de telecomunicaciones para centros de datos, ANSI/TIA-942, así como las Normas ANSI/TIA-1005 (estándar de infraestructura de telecomunicaciones para premisas industriales), ISO/IEC 22301:2019 de sistemas de gestión de continuidad del negocio, e ISO/IEC 27031:2011 Guías de alistamiento de la tecnología de información y comunicaciones para continuidad del negocio, el ISO 20000 (sistemas de gestión de tecnología de la información) y marcos de gobernanza de TI como ISO/IEC 38500:2015 y COBIT (Objetivos de Control para tecnologías de información y relacionadas). Para la preparación ante incidentes y la gestión de continuidad operacional, se considera el estándar ISO/PAS 22399:2007 y las guías de manejo del riesgo ISO 31000:2018. Igualmente se seguirán los contenidos descritos en el DMBOK de DAMA que describe e integra los diversos componentes de gestión de datos, y de técnicas para ejecución del ciclo de vida de los datos y otros procedimientos sobre bases de datos, como CRUD. Dichos estándares se actualizarán conforme a los avances tecnológicos en la materia.
- 1.5 **Estándares de Seguridad de los Datos.** Para la implementación de esta resolución se considerarán los estándares de la familia ISO/IEC 27001:2018 de tecnología de información, técnicas de seguridad, y sistemas de Gestión de Seguridad de la información, las guías de manejo del riesgo ISO 31000:2018, y para seguridad y resiliencia – manejo de emergencias y gestión de incidentes ISO 22320:2018 y los del Instituto Nacional de Estándares y tecnología en Estados Unidos, NIST, y el ISO/IEC 27032:2012 en ciberseguridad, con protocolos de transferencia segura (como HTTPS, SSL para TCP/IP, S-ARP, FTP y FTPS, SSH-SFTP, DNSSEC), de encapsulamiento privado o protegido de variables, y técnicas de cifrado de datos (como SHA-2, SALT, RSA, MD5). Además de la Guía para la Anonimización de bases de datos en el Sistema Estadístico Nacional, mencionada en el párrafo 2 del artículo 8° en la presente resolución, se considerarán además documentos técnicos internacionales, como la Guía de las Naciones Unidas para la privacidad, ética y protección de los datos, en Big Data para el logro de la agenda 2030, la Guía respecto a los métodos de de-identificación de la información de salud protegida de acuerdo con la *Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros de Salud*, HIPPA en Estados Unidos para el tema de riesgos de re-identificación. Estos estándares se actualizarán periódicamente conforme a los avances que se realicen en la materia.
- 2 **Estándares de gobernanza de la información.** Se observarán los Estándares de la Operación Estadística de las Naciones Unidas, el Código de Práctica de las Estadísticas Europeas (Eurostat), el Marco de Evaluación de Calidad de Datos del Fondo Monetario Internacional y las recomendaciones del Consejo de Buenas Prácticas Estadísticas de la Organización para la cooperación económica y el desarrollo, OECD y de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe, CEPAL. La gestión documental se basará los estándares de Gestión de registros -

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

Información y documentación, ISO 15489-1:2016, e ISO 30300:2020. Estos estándares se actualizarán periódicamente conforme a los avances que se realicen en la materia.

ANEXO 3

1. **Insumos para la definición de Procedimientos Operativos Estándar, SOP, de Gobernanza y Gestión de Datos, dentro de los procesos descritos en la resolución.**

1.1. **Disponibilidad de datos**

- Listado de participantes y tipificación de las fuentes con datos maestros que describen la institución u organización, y los metadatos de las fuentes.
- Procedimientos para la recolección de datos por vigilancia activa y pasiva, documentación y análisis DOFA, y estandarización.
- Definición de metadatos para ser usado en la recolección de los datos estructurados desde el origen, disminuyendo la posibilidad de errores, al ser incorporados en las herramientas de recolección.
- Generación y reporte/acceso inmediato a los datos desde la fuente primaria, para todas las fuentes participantes.
- Autorización de acceso por perfiles de los usuarios y criterios de no denegación.
- Criterios de denegación de acceso
- Identificación de la factibilidad de mejorar la oportunidad y definir la periodicidad
- Definición de tipos de propiedad intelectual sobre los datos y la información
- Definición de mecanismos para acceso continuo a los datos de-identificados y
- Implementación de procedimientos de integración automática de todas las fuentes de datos en el Registro
- Implementación de conexión remota
- Elaboración de informes de gestión de disponibilidad
- Mesa de ayuda para atención y resolución en tiempo real, de problemas en el acceso
- Mecanismos de para el registro de casos individuales en tiempo real como primera opción, con opción de carga masiva alternativa minimizada y asíncrona de acuerdo con la temporalidad de cada fuente (por ejemplo, en tiempo real para casos individuales, mensual para datos consolidados, anual para evaluación del sistema, evaluación de tendencias quinquenal)
- Posibilidad de descarga de datos o de aplicación segura de scripts sobre los datos integrados distribuidos, según la arquitectura que se defina.
- Evaluación cuantitativa del acceso por métricas sobre metadatos de fechas de registro de los casos.
- Aplicación de estándares desde los mecanismos de captura
- Implementación de mecanismos electrónicos de consentimiento informado o de opción de no participar en la generación de datos por los pacientes o su representante legal (opt-out) con firma digital o mecanismos similares de autenticación electrónica de dicha decisión.

1.2. **Usabilidad de los datos**

- Definir la relevancia y utilidad de todas las variables de interés y los conceptos

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

que operacionalizan y su relación con el propósito del registro, y la vigilancia activa y pasiva del cáncer, y de contexto como de determinantes sociales de la salud, que permitan un enfoque diferencial, como de monitoreo.

- Disponibilidad de variables geográficas detalladas estandarizadas, con mecanismos de protección.
- Plan para incorporación progresiva de historia clínica, seguimientos de identificación de barreras para la atención, fuentes de laboratorios oncológicos, de patología, centros oncológicos, centros de diagnóstico por imágenes, de endoscopia, así como de apoyo social.
- Definir detalladamente de tablas de referencia y metadatos estándar.
- Definir e implementar herramienta/plataforma de visualización interactiva de visualización de datos de referencia y metadatos, organizados por subconjuntos temáticos, o estructuras de orientación de los datos.
- Elementos de visualización (como colores) de metadatos y datos de referencia en plataformas interactivas de consulta.
- Definir e implementar herramienta/plataforma de visualización interactiva de visualización de los datos para análisis y para calidad.
- Definir e implementar herramienta/plataforma de visualización interactiva de visualización de calidad de los datos.
- Herramientas de registro, así como de interacción con datos o sus métricas de calidad en versiones para diferentes dispositivos para visualización óptima (Responsive design o diseño adaptativo), para una mejor experiencia de usuario.
- Identificar dificultades que afecten la usabilidad de datos y plataformas.
- Identificar tareas que afecten la eficiencia de los procesos e identificar reprocesos, a través de modelado y reformulación crítica de flujos de trabajo.
- Presentar de forma explícita las condiciones de uso de datos y plataformas.
- Disponer de formatos electrónicos para solicitud de acceso a datos con declaraciones de responsabilidad y finalidad por parte de los usuarios.
- Implementar mecanismos de comunicación segura entre los participantes en el RNC, así como para la notificación de problemas identificados con los datos, para ser escalados a través de la estructura organizacional de la gobernanza de datos, para los correctivos y acciones pertinentes.
- Revisar aspectos de usabilidad como tamaño de textos y tipo de letra, colores, recuadros, mensajes de ayuda que sean amigables y sigan lineamientos de la industria informática.

1.3. Consistencia de los datos

- Disminuir la redundancia y establecer procedimientos para disminuir duplicados.
- Establecer mecanismos para el manejo de datos nulos desde su origen, y en caso de encontrarse a pesar de estos mecanismos, procedimientos de identificación y de manejo o interpretación.
- Definición correcta de variables con categorías excluyentes y evitar su repetición en varias variables.
- No incurrir en la definición de preguntas de entrada a variables con múltiples interrogantes en uno solo.
- Identificar la homologación de unidades de medida dentro de los estándares, y tener tablas de referencia que mapeen unas con otras.
- Optimizar la depuración de datos basada en las múltiples fuentes.
- Implementar interfaces usables para la verificación de parámetros de calidad.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

- Normalizar de los datos y de las bases de datos.
- Incluir el tipo de variables dentro los metadatos y tablas de referencia, así como su rango y dominio, y el estándar semántico que se adopta.
- Definir taxonomías para variables dependientes
- Definición y programación de reglas de calidad para su automatización.
- Actualización controlada de datos por manejo de logs no solo para acceder a los datos sino para modificaciones de calidad, manuales o automáticas.
- Implementar análisis exploratorios periódicos de datos uni y n-variados a través de todo el conjunto de datos, con base en valores centrales como de la variabilidad, como la base para los análisis de calidad.
- Generar listados de trabajo para revisión de los casos con inconsistencias, y que a partir de esto se generen procedimientos de mejora o se mejoren los procedimientos existentes, en el mediano plazo generar planes de actualización para la evolución de la gestión del sistema.
- Verificación periódica de reglas de codificación con implementación automática.
- Establecer procedimientos continuos de auditoría, con automatización y generación de alertas de los casos con problemas, y marcación de los datos completos o que cumplen con los parámetros de calidad (y cuantificación del cumplimiento).
- Estimar el impacto de los errores en la producción de resultados, de manera cuantitativa, y generar los scripts de automatización como base para los descargos de responsabilidad en los análisis, y la justificación de revisión y corrección de los procedimientos.
- Adopción de estándares internacionales.
- Definir planes de capacitación, actualización y entrenamiento continuos para el personal que opera en los diferentes puntos de captura y procesamiento de los datos.
- Definir funciones específicas y de responsabilidades en cada uno de los puntos de gestión, administración y operación del dato, asignando personal o equipos específicos, y estableciendo las líneas de comunicación con y entre ellos.
- Establecer líneas de decisión para los cambios o ajustes en las bases de datos, o en procedimientos, teniendo cuidado de no centralizarlos para evitar cuellos de botella.

1.4. Integridad de los datos

- Establecer procesos y procedimientos articulados para dar cuenta de la continuidad de la gestión y la operación.
- Planear tiempos de inactividad.
- Analizar y probar los tiempos de recuperación.
- Planear los mecanismos para mitigar puntos de fallos.
- Determinar métricas para cuantificar el desempeño en y entre las diferentes fases del ciclo de vida de los datos, incluyendo los tiempos, y los errores generados de diverso tipo (humanos, de transferencia, de programación, compromiso de hardware).
- Monitorear la continuidad como la interrupción de los servicios de datos, con la generación de informes para documentación y toma rápida de decisiones de ajuste a los procedimientos (análisis de causas de fallos detectados).
- Definir los procedimientos para el manejo de datos individuales y masivos estableciendo los mecanismos informáticos de cumplimiento con tablas de

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

referencia y metadatos, y definir su persistencia.

- Administrar y mantener las bases de datos de manera regular y planeada.
- Establecer los mecanismos de integridad de identificación de las unidades de observación con base en el manejo de datos maestros.
- Establecer capacitación periódica del personal a cargo de procesos y procedimientos de integridad de los sistemas de manejo de datos.
- Realización de respaldos (backup) periódicos y automáticos para salvaguardar la integridad de los datos, con sistemas de almacenamiento internos y externos, de acuerdo con la arquitectura por la que se opte.
- Mantener el inventario y clasificación de los activos de datos.
- Automatización para disminuir los procesamientos manuales y ad-hoc.

1.5. Seguridad de los Datos

- Procedimientos de anonimización acompañados de simulaciones de re-identificación para estimar el riesgo de pérdida de la privacidad.
- Mantener registro electrónico de permisos de acceso o no (opt-out) por los propietarios de los datos, o de sus custodios.
- Implementar diferentes mecanismos de criptografía.
- Gestionar la actualización periódica de contraseñas.
- Definir un plan y los procedimientos para generar una cultura de seguridad.
- Establecer las restricciones para cada perfil de usuario, teniendo en cuenta no intercambiar sus tareas.
- Divulgar los deberes de los usuarios para garantizar la protección y seguridad de los datos, así como las sanciones derivadas de su incumplimiento, para usuarios internos como para usuarios externos de acuerdo con el marco legal vigente.
- Crear mecanismos de alerta de identificación de vulnerabilidades y accesos malintencionados.
- Ciberdefensa y ciberseguridad de infraestructuras críticas.
- Gestionar los incidentes de seguridad.
- Implementar pruebas de “inyección SQL” en sistemas de información que estén conectadas con bases de datos.
- Realizar actualización periódica de los sistemas de información de manera preventiva.
- Establecer procedimientos de seguridad en la contratación y procesos de recursos humanos.
- Establecer normas y requerimientos de seguridad para la adquisición, desarrollo y mantenimiento de sistemas y bases de datos.
- Validar el cumplimiento de políticas de seguridad con proveedores.

2. Requerimientos preliminares insumo para la definición de Procedimientos Operativos Estándar, SOP, de Gobernanza y Gestión de Información, dentro de los procesos descritos en la resolución.

2.1. Disponibilidad de información

- Revisión y definición de los procedimientos para difusión de información por diferentes canales, que incluyen formatos publicaciones (documentos, boletines, y libros) y aplicativos, y definir su periodicidad de actualización o publicación.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

- Gestionar las diferentes formas de consulta de información.
- Emisión de alertas de actualizaciones de la información publicada, para listas de distribución como en la página web en que se presenten las salidas en los diferentes formatos fijo o interactivos establecidos.
- Tener un portal web seguro y disponible las 24 horas.
- Implementar seguimiento de consultas y origen de las mismas
- Ejecutar encuestas de satisfacción de usuarios de los portales para consulta de información.
- Implementar posibilidades de descarga de información y de visualizaciones en diferentes resoluciones y formatos.
- Publicar los responsables de las salidas y los formatos de citación adecuados.
- Definir el tipo de derechos sobre la información de forma explícita en las publicaciones.
- Incluir hipervínculos a otras publicaciones análogas, como mecanismos básicos de integración de resultados de información (por ejemplo, con los diferentes observatorios y redes de investigación)
- Establecer un canal de comunicación o mesa de ayuda para reporte inmediato e inconvenientes identificados por los usuarios de los portales de difusión de información.

2.2. Usabilidad de información

- Definir diferentes capas de información por publicar de acuerdo con las dimensiones de análisis de datos definidas.
- Definir parámetros de visualización, tamaño de texto ajustable, colores, recuadros y mensajes de ayuda, para que las salidas sean amigables.
- Verificar de divergencias en los resultados publicados en el tiempo en el mismo portal o entre portales análogos.
- Incorporar información de contexto más allá de las salidas de resultados de los datos.
- Organizar las interfaces de usuario por secciones y mapas de navegación, con posibilidad de filtros o resúmenes, que hagan fácil la revisión.
- Cuidar los aspectos estéticos, para mantener la simplicidad.
- Disminuir la cantidad de pasos para las búsquedas, para aportar a la facilidad de la navegación, y que esta sea de carácter intuitivo.
- Tener formatos multilinguaje para que accedan no sólo usuarios locales a la información.
- Las encuestas de satisfacción deben contener aspectos de contenidos, de la confianza en los resultados, y de facilidad de uso de los portales de comunicación. Los resultados de las encuestas deben disparar planes de mejora, y ser publicados para que el usuario reconozca que la retroalimentación que ha realizado, genera cambios.
- Publicar documentación de ayuda, y de métodos que soportan los resultados.

2.3. Consistencia de información

- Procedimientos para identificar errores en la información.
- Verificar duplicaciones o inconsistencias en las estadísticas presentadas.
- Crear las salidas de información como un hub de las diversas plataformas de publicación de resultados de cáncer generados por cada uno de los participantes, así como de externos.

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

- Planear e implementar la integración de información en plataformas de captura de datos, como una capa básica de inteligencia que sea de utilidad a los operadores de la atención y administrativos del sistema.

2.4. Integridad de información

- Establecer una estrategia de respaldo de la información.
- Planeación y apropiación de recursos de infraestructura, financieros y humanos para la operación del sistema.
- Gestionar metadatos de la información y los documentos publicados.

2.5. Seguridad de información

- Prevención y reacción a modificaciones de la información publicada.
- Evaluar y disminuir riesgos de re-identificación de individuos a partir de información.

ANEXO 4 EVALUACIÓN CUANTITATIVA DE LA CALIDAD DE LOS DATOS

EVALUACIÓN CUANTITATIVA DE LA CALIDAD DE LOS DATOS (Aplica para datos estructurados)	
Tabla o Base de Datos (Consulta incluyendo todos o parcialmente casos y variables)	
Fuente	
Fecha de solicitud	
Fecha de acceso	
Total de registros (filas)	
Total de variables (columnas)	
1.1 Restricciones de Integridad de Codd (Lee, 2006)	
1.1.1 Integridad de entidad <i>Grado de adherencia a integridad de entidad</i> $= 1 - \left(\frac{\text{Número de claves primarias nulas}}{\text{Número total de filas}} \right)$	
1.1.2 Integridad referencial <i>Grado de adherencia a integridad de referencia</i> $= 1 - \left(\frac{\text{Número de valores que no corresponden excluyendo nulos en la tabla dependiente}}{\text{Número total de filas en la tabla dependiente}} \right)$	
1.1.3 Integridad de columna <i>Grado de adherencia a integridad de columna</i> $= 1 - \left(\frac{\text{Número de valores no válidos en la columna}}{\text{Número de filas en la tabla}} \right)$	
1.2 Métricas de calidad de datos	
1.2.1 Formas básicas	
1.2.1.1 Libre de error o Precisión <i>Puntaje de libre de error</i> $= 1 - \left(\frac{\text{Número de unidades de datos con errores}}{\text{Número total de unidades de datos}} \right)$	
1.2.1.2 Completitud de los datos <i>Puntaje de completud</i> $= 1 - \left(\frac{\text{Número de items incompletos}}{\text{Número total de items}} \right)$	
Completitud de esquema: grado en el que las entidades y atributos no se pierden del esquema.	
Completitud de columna: grado en el que existen valores perdidos en una columna de una tabla, cuando esta columna es requerida.	

Continuación de la Resolución “Por la cual se reglamenta parcialmente el artículo 4° de la Ley 2026 de 2020 – Ley Jacobo, para fortalecer y dar continuidad al Registro Nacional de Cáncer -RNC y se dictan otras disposiciones”

Completitud de población: grado en el que los miembros de una población que deberían estar presentes, lo están (los casos reportados como infectados a la fecha de corte de la tabla deben estar todos).	
1.2.1.3 Consistencia de los datos $\text{Puntaje de consistencia} = 1 - \left(\frac{\text{Número de instancias violando el tipo específico de consistencia}}{\text{Número total verificaciones de consistencia realizados}} \right)$	
Redundancia (como en la integridad referencial de Codd)	
Consistencia entre dos elementos de datos relacionados (ejemplo, identificador de departamento y nombre de departamento)	
Consistencia de formato del mismo elemento de datos usado en tablas diferentes	
1.2.2 Formas agregadas	
1.2.2.1 Credibilidad	
1.2.2.2 Cantidad apropiada de datos	
1.2.2.3 $\text{Puntaje de cantidad apropiada de datos} = \min \left[\begin{array}{l} \frac{\text{número de unidades de datos provistas}}{\text{número de unidades de datos necesarias}}, \\ \frac{\text{número de unidades de datos necesitadas}}{\text{número de unidades de datos provistas}} \end{array} \right]$	
1.2.3 Formas complejas	
1.2.3.1 Oportunidad $\text{Puntaje de oportunidad} = \left\{ \max \left[\left(1 - \frac{\text{circulación}}{\text{volatilidad}} \right), 0 \right] \right\}^s$	
1.2.3.2 Accesibilidad $\text{Puntaje de Accesibilidad} = \left\{ \max \left[\left(1 - \frac{\text{intervalo de tiempo desde el requerimiento por el usuario a l entrega al usuario}}{\text{intervalo de tiempo desde la solicitud al tiempo en que ya no son de ningún uso}} \right), 0 \right] \right\}^s$	