



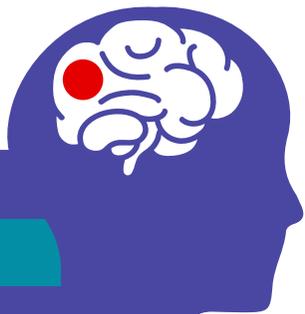
Ebook workshop

# Esclerosis Múltiple

# Agradecimientos

Mauricio Olarte	Ministerio de Salud
Luis Alberto Soler	Cuenta De Alto Costo
Jazmin Pinzón	IETS
Santiago Ramírez	HIC / FCV (Santander)
Sandra Segura	Compensar
Nabonazar Navarro	Mutual Ser
Oscar Alonso Dueñas	Hospital Universitario Nacional
Gustavo Castro	Famisanar
Liliana Díaz González	EPS Sura
Alexandra Campos	Famisanar
Liliana Anaya	Los Comuneros - HUB
María Angélica Santa	Salud Total EPS
Diana Rodríguez	Famisanar
Claudia Guio	HUN - Hospital Méderi
Marta Sosa	ALEM
Catalina Barajas	FEMPA
Alejandro Escobar	Los Comuneros - HUB
Fidel Eduardo Cruz	Medimás EPS
Gary Tovar	Viva 1A IPS
Xiomara Bermúdez	Fundem
Carlos Navas	Clínica Universitaria Colombia

Patrocinado por Novartis Colombia S.A



## Editorial

**Carlos Felipe Muñoz Paredes**  
*CEO & Fundador de CONSULTORSALUD*

**Liliana Palacios Muñoz**  
*Directora administrativa*

**Claudia Liliana Nuñez**  
*Consultora asociada a CONSULTORSALUD*

**Félix Jr. Ruiz Torres**  
*Líder de eventos académicos*

**Michell Andrea Vivas**  
*Líder de comunicaciones*

**Susana María Rico Barrera**  
*Periodista de CONSULTORSALUD*

**Estefanía Peña Romero**  
*Líder de diseño gráfico*

**Natalia Benítez Florez**  
*Auxiliar administrativa y logística*

**Giovanny Palacios Medina**  
*Líder de tecnologías*

**Daniel Alejandro Pineda Mora**  
*Soporte técnico*

## Índice

01	Prólogo	p. 4
02	Aspectos generales	p. 6
	Datos de Esclerosis	p. 7
	Múltiple en Colombia	
03	Abordaje clínico de la	p. 9
	esclerosis múltiple	
	Los tratamientos de la	p. 10
	Esclerosis Múltiple avanzan	
04	Los retos del abordaje y	
	tratamiento de la EM vistos	p. 12
	por los actores	
05	Conclusiones	p. 16

## Hacia la construcción de acceso integral y mejores desenlaces clínicos para pacientes con esclerosis múltiple

El cuidado integral de los pacientes, su educación continuada y la de sus cuidadores, el entendimiento y uso apropiado de los servicios, y el suministro oportuno y de calidad de estos son algunas de las principales pretensiones de cualquier sistema de salud, y el de Colombia claramente no es excepcional.

Los pocos y vulnerables pacientes afectados por patologías huérfanas, pertenecen a un subconjunto de la población que ha sido de alguna manera “estratificado”, no tanto por la patología diagnosticada, sino y especialmente, por el costo de su manejo crónico que dignifica su existencia, tanto como exige esfuerzos de máxima eficiencia y costo/efectividad para mantener los débiles equilibrios económicos.

La Esclerosis Múltiple (**EM**) forma parte de estas raras enfermedades que en nuestra nación han hecho diana en al menos 3.000 personas, con su sello patognomónico de placas o lesiones focales de pérdida de mielina en el Sistema Nervioso Central.

Este E-book no pretende ser un manual para el diagnóstico y manejo de la Esclerosis Múltiple. En cambio, sí resume de manera

concreta, los aspectos claves de la patología presentados a manera de datos georreferenciados y comparativos nacionales y territoriales, más un breve pero clave enfoque clínico que potencia el análisis multifactorial presentado por uno de los más destacados profesionales de la neurología clínica colombiana y experto en el manejo de la enfermedad desmielinizante y la EM, el Dr. Carlos Navas.

En su parte constructivista y participativa este documento entrega aportes de algunos de los actores sectoriales más relevantes (a quienes agradecemos su acompañamiento y destacamos en la contraportada), incluyendo al Ministerio de Salud, la Cuenta de Alto Costo (**CAC**) y el Instituto de Evaluación de Tecnologías (**IETS**), pasando por las EPS que aseguran la mayor parte de estos pacientes, los prestadores que más volúmenes reportan asistir cada año y se alinea para obtener el aporte incuestionable y revelador de las asociaciones de pacientes, sus cuidadores y algunos pacientes que acompañaron el primer workshop presencial organizado en diciembre de 2021 en la ciudad de Bogotá.



Esperamos que este primer documento electrónico de una serie de tres, entregue las primeras claves para seguir entendiendo la indispensable búsqueda de la integralidad que requieren los pacientes con esta enfermedad, los retos del financiamiento, la importancia del diagnóstico oportuno, la contratación de los servicios y terapias y su prestación de alta calidad, y por supuesto, la evaluación de los desenlaces.

Bienvenidos a esta lectura.

*Nos declaramos abiertos al recibo de sus ideas y experiencias transformadoras que permitan reducir la curva de aprendizaje, eliminar barreras y maximizar el bienestar en [info@consultorsalud.com](mailto:info@consultorsalud.com)*

**Dr. Carlos Felipe Muñoz Paredes**  
**CEO & Fundador de CONSULTORSALUD**

## 02 Aspectos generales

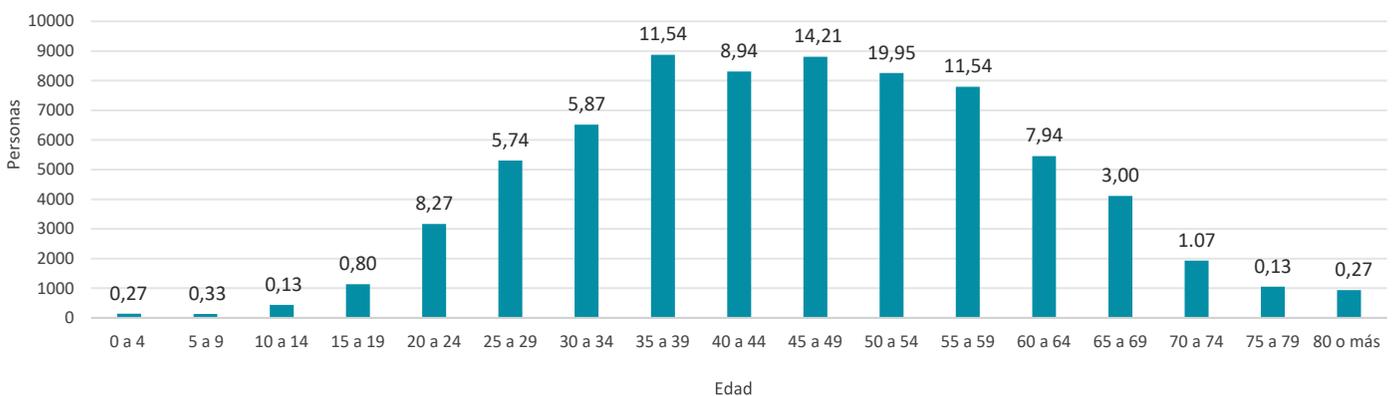
La esclerosis múltiple (**EM**) es una enfermedad neurológica crónica y autoinmune que genera daños en el cerebro y la médula espinal. Se caracteriza por deteriorar las vainas de mielina en el organismo y con ello, los impulsos nerviosos desencadenando una gran variedad de síntomas, prácticamente únicos en cada caso aunque con ciertas generalidades: **alteraciones en el habla y la visión, dificultades para caminar, temblor o espasmos en las extremidades, problemas en el control de esfínteres**, entre otras.

Para el 2020 a nivel global, se contaban **2.8 millones de personas diagnosticadas** con esta enfermedad del sistema nervioso central. Es decir, **1 de cada 3.000 personas vive con esclerosis múltiple**, aunque expertos

y autoridades como la **OMS** han evidenciado un aumento en los casos, especialmente en el continente americano. En nuestro país, según datos de la Asociación Colombiana de Neurología, existe una prevalencia de **7 casos por 100.000 habitantes**, siendo de mayor frecuencia entre las mujeres.

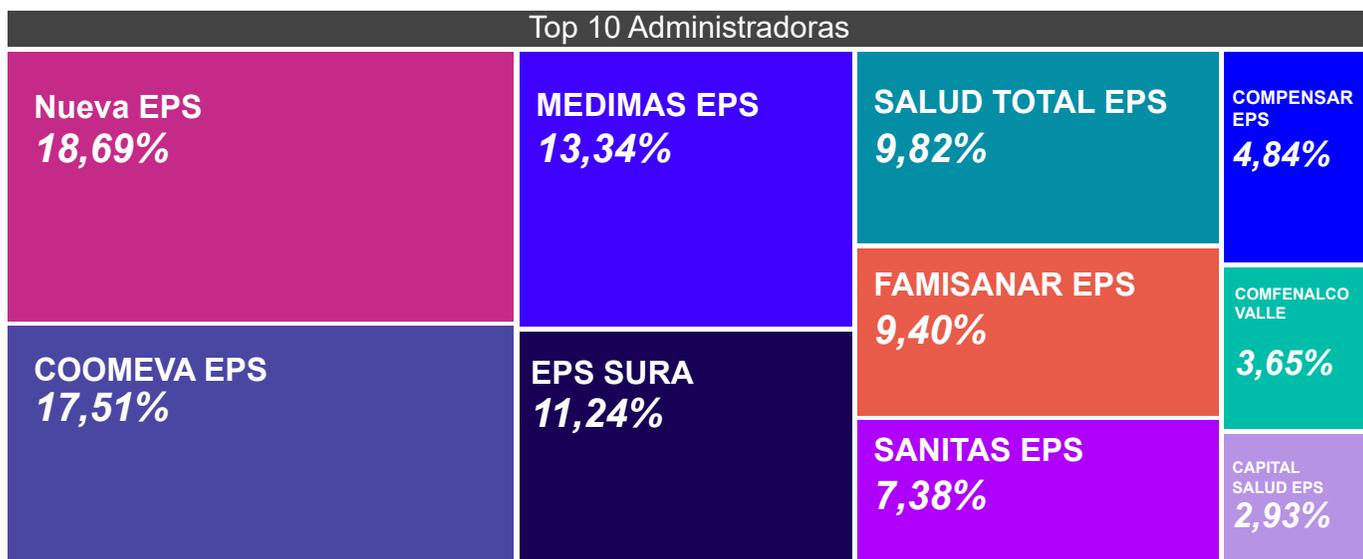
El mayor volumen de pacientes se concentra en **Bogotá D.C. (35,38%), Antioquia (15,78%)** y **Valle del Cauca (11,95%)**. Por otro lado, los grupos etarios que reportan el mayor número de personas diagnosticadas son en su orden: entre los 35 y los 39 años de edad, seguidas por aquellos entre los 45 y los 49 años. El tercer grupo de interés son los pacientes entre los 40 y los 44 años; etapas del ciclo vital en el que los seres humanos consolidan o fortalecen sus proyectos de vida.

Personas y % por rango de edad



## Datos de Esclerosis Múltiple en Colombia

En la actualidad, el **81.75%** de las atenciones a estos pacientes se hacen desde el régimen contributivo y el restante **18,25%** desde el régimen subsidiado (cifras del Ministerio de Salud).



Según el Dr. Carlos Felipe Muñoz Paredes, gerente de CONSULTORSALUD esta brecha entre regímenes que da cuenta de la inequidad en términos de diagnóstico y manejo podría explicarse por varios factores, entre ellos:

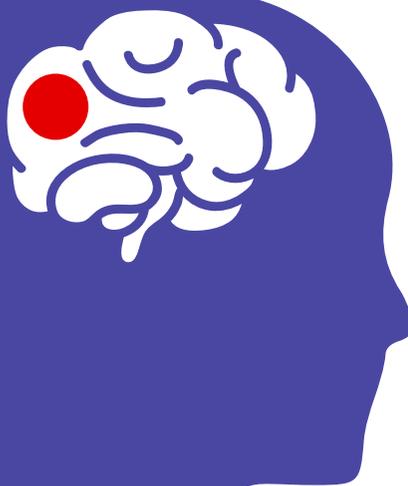
- a) los afectados hacen parte de los grupos poblacionales con vida laboral activa
- b) hace falta reentrenar a los médicos familiares o de atención primaria que laboran en el régimen subsidiado sobre los primeros indicios de la EM.

Bajo esta premisa, la información más reciente presentada indica que en el país se

realiza un manejo institucional de la esclerosis múltiple, principalmente desde IPS de naturaleza privada: **91,97%**.

Vale la pena resaltar que, el manejo de los pacientes con Esclerosis Múltiple se realiza actualmente desde cientos de instituciones prestadoras con diferencias de calidad y resultados, lo cual brinda la posibilidad de crear un Centro de Excelencia.

Otro aspecto a destacar es que el monitoreo se realiza directamente por especialistas en neurología y la creciente relevancia de las atenciones domiciliarias por parte de médicos generales.



## Momentos del evento

### ¿Cuáles son los 3 retos frente a la Esclerosis Múltiple que tiene el Ministerio de Salud?

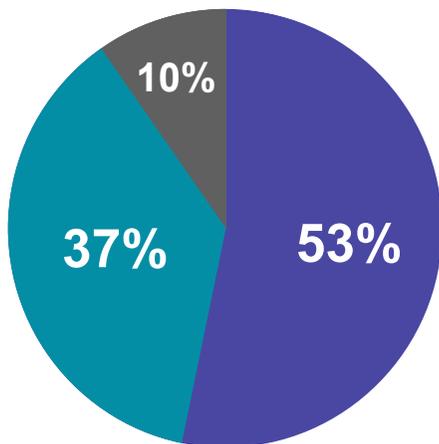
- 1** Desarrollar un modelo de atención para EM, para lo cual ya se están haciendo las consultas con los diferentes actores implicados, para su posterior publicación.
- 2** Implementar centros de referencia para EH: ya se publicó la norma, pero no ha tenido los resultados esperados. Solo se han establecido dos en el país, uno es el Centro Médico Imbanaco y el otro Medicarte, lo que demuestra que hay que modificar la norma y crear incentivos para su adopción.
- 3** Actualizar la lista de Enfermedades Huérfanas.



## 03 | Abordaje clínico de la esclerosis múltiple

El Dr. Carlos Navas, médico neurólogo y especialista en cuidado intensivo, inició su intervención resaltando que la Esclerosis Múltiple está catalogada como de alto costo en Colombia. Además de esto es una enfermedad difícil de detectar y actualmente incurable, por lo que un error al momento de establecer el diagnóstico supone una carga económica elevada para cualquier país.

Los costos promedio totales se estiman en **US\$47,215** por paciente (incluidos los costos médicos y no médicos directos, las pérdidas de producción y la atención informal)



● costos médicos y no médicos directos   ● pérdidas de producción   ● atención informal

Como se mencionó anteriormente es de tipo neurológico, pero también degenerativo, lo que quiere decir que con el tiempo el paciente perderá volumen cerebral, incluso en etapas preclínicas.

Un dato interesante es que los pacientes con EM (previo al diagnóstico) consumen tres veces más servicios de atención en urgencias que un paciente sin la patología. En este sentido, las razones de consulta más frecuentes son: **migraña**, **trastornos del sueño** y **problemas sensitivos**.

Además, un estudio realizado por la Universidad Javeriana muestra que a un porcentaje importante de pacientes (posteriormente diagnosticados con EM) se les dio un tratamiento para patologías comunes como migraña crónica, ojo seco e incluso hernias. Posteriormente, cuando se presentaron indicios de que el paciente podría tener EM se le ordenó una TAC cerebral, pese a que este insumo no sirve para diagnosticar la enfermedad.

Pero cuando el paciente ya está diagnosticado y es tratado adecuadamente, las cifras mundiales sugieren que el factor que más consumo supone es el de los medicamentos. Por el contrario, cuando los pacientes son de mayor edad, con EM progresiva o mal controlados, el consumo de servicios se inclina más hacia la atención hospitalaria.

[siguiente](#)



Foto: Evento workshop EM conferencia del Dr. Carlos Navas.

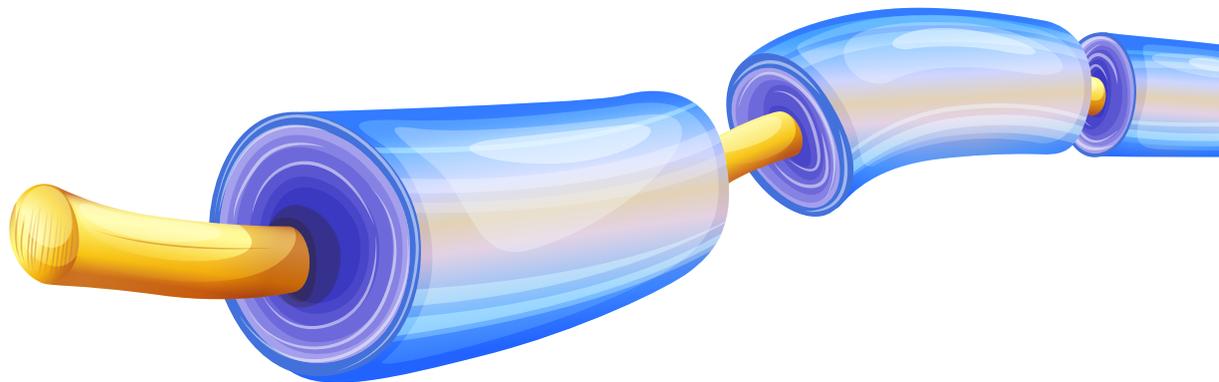
Otros estudios muestran que los pacientes con EM tienen 3 veces más probabilidades de estar desempleados y quienes tienen empleo, suelen tener salarios más bajos que quienes no la padecen.

Sin embargo, aspectos como la esperanza y la calidad de vida sí tienen un balance positivo, por ejemplo: si el paciente es diagnosticado y tratado de manera temprana, tiene una tasa de mortalidad muy similar a los pacientes sin EM. En contraste, la tasa de morbilidad se ha reducido siete veces en los últimos años.

### Los tratamientos de la Esclerosis Múltiple avanzan

Hace 20 años solo había dos opciones de tratamiento, ambas inyectables. Hoy en día hay más de 17 terapias basadas en 12 principios activos. La mayoría de estos tratamientos son monoclonales o moléculas complejas que requieren un plan de disminución de riesgo, similar al que hay que adoptar cuando se administran medicamentos oncológicos y reumatológicos.

El tratamiento elegido debe siempre ir acompañado de constante monitoreo y un plan de reducción del riesgo.



## ¿Qué gestiones está realizando el IETS frente a la EM?

El IETS ya está trabajando en articulación con el Ministerio de Salud (Dirección de medicamentos) para crear una automatización de todas tecnologías sanitarias; es decir, no solo de fármacos, sino también de dispositivos y equipos biomédicos.

La herramienta automatizada será producto de un trabajo multifactorial. Los medicamentos que se incluirán son los ya evaluados en posicionamientos terapéuticos previos (hace dos años) entre los que se incluyen algunos anticuerpos monoclonales.

## Momentos del evento



## 04 Los retos del abordaje y tratamiento de la EM vistos por los actores

*En este apartado se encuentran las opiniones de mayor relevancia emitidas por los participantes del workshop.*

**S**e debería revisar primero cuál es el modelo de atención y así, ajustar la nota técnica para saber si el modelo está dentro del presupuesto que se está tomando como máximo. De esta manera es posible determinar si alcanza o no el monto definido para la atención de la enfermedad. También habría que considerar a las reconsultas por servicios de urgencias como alertas sobre casos de Esclerosis Múltiple o el manejo de los pacientes policonsultantes.

Desde la perspectiva de los pacientes, existe una gran brecha para lograr un diagnóstico temprano de EM y para obtener oportunamente la autorización de los servicios. Por un lado, los médicos familiares y generales no tienen la suficiente información sobre la patología y tampoco cuentan con las herramientas suficientes para agilizar el diagnóstico, la rehabilitación y el tratamiento final, sin mencionar los costos que suponen para el sistema estos fallos.

Si bien existen cohortes de pacientes con EM, muchas de ellas no son atendidas, tanto en centros como en situaciones concretas, por especialistas en esta patología. Por ejemplo, quienes pertenecen a grupos grandes (como el del Hospital Universitario Nacional) tienen una gran ventaja porque los profesionales tienen un entrenamiento continuado que mejora su desempeño.

En otros casos e instituciones se hacen seguimientos y auditorías periódicamente. No en todos los grupos se implementan este tipo de estrategias, el manejo recae sobre una única especialidad y no se cuenta con el apoyo de un profesional subespecializado que haga el manejo adecuado de los pacientes.

Uno de los mayores inconvenientes es el hecho de que los presupuestos máximos no tienen una definición técnica, sino que están sustentados en datos históricos y en los recursos disponibles, desencadenando una serie de acciones en los aseguradores y prestadores para reducir los costos.

[siguiente](#)

Otro de los problemas actuales es que no hay criterios que evalúen los resultados de los pacientes. La auditoría se concentra en la actividad puntual y su costo; procesos que generan ineficiencias administrativas, retrasos en el manejo del paciente y en última instancia, un sobre costo global.

La labor de sensibilización a todos los actores del sistema ha recaído especialmente sobre los médicos especialistas, para que la enfermedad avance hacia una atención integral. Para los médicos expertos en EM, se considera necesario centrar el manejo hacia una atención holística. En ese sentido, la patología debe cobrar fuerza y contexto en el marco de las Enfermedades Huérfanas.

Se requieren consensos o guías clínicas para los auditores (al menos uno), teniendo en cuenta las necesidades del paciente según su perfil y de protocolos que se utilizan en otros países.

### Experiencias orientadas a modelos y formas de contratación

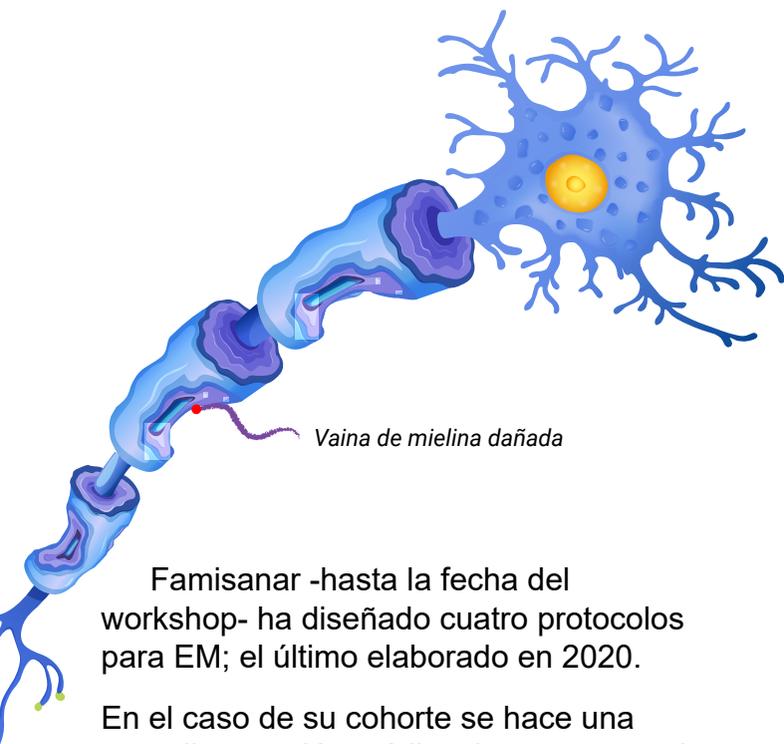
En el Hospital Universitario Nacional -HUN, por ejemplo, se revisa el perfil de los medicamentos y se decide para qué tipo de pacientes tendrían mejores resultados o saber hasta qué momento deben utilizarse los tratamientos modificadores de la enfermedad.

De acuerdo con las guías NICE en Reino Unido, desde que un paciente experimenta los síntomas de Esclerosis Múltiple hasta la consulta con el médico familiar transcurren 15 días. A partir de ahí, para que la persona afectada reciba atención por parte de un neurólogo tarda 15 días. Y en el proceso de diagnóstico hasta llegar a un neurólogo especialista tarda un mes.

En el **HUN**, los pacientes con esclerosis múltiple que presentan recaídas no son atendidos en urgencias. En esos casos, el paciente se comunica directamente con el programa y es atendido por consulta prioritaria, se le realizan resonancias magnéticas prioritarias y se opta por el uso de esteroides desde casa. No obstante, estos procesos han sido facilitados por la aseguradora aliada del programa: Sanitas EPS.

En este mismo programa existe una jefe de enfermería, quien es el centro y la clave del mismo. Una de sus principales actividades es asegurarse de que los pacientes asistan al control rutinario cada cuatro (4) meses, sin importar si presenta síntomas o no para ese momento. Por otra parte, si la persona sufre recaídas, la jefe de enfermería es la encargada de realizar el seguimiento después del episodio y programar una consulta. O, en los casos de falla terapéutica, también convoca una junta médica para evaluar el caso. Cabe anotar que, hay pacientes que son atendidos por medicina prepagada según la EPS a la que pertenezcan y que desde el **HUN** se busca estrechar la comunicación entre los especialistas. [siguiente](#)

## 04 | Los retos del abordaje y tratamiento de la EM vistos por los actores



Vaina de mielina dañada

Famisanar -hasta la fecha del workshop- ha diseñado cuatro protocolos para EM; el último elaborado en 2020.

En el caso de su cohorte se hace una retroalimentación médica, hay un grupo de farmacia y de enfermería exclusivo y las reuniones de retroalimentación se realizan trimestralmente.

Los pacientes de la cohorte de Famisanar pueden venir en su mayoría del régimen contributivo. Sin embargo hay una potencial barrera de acceso, surgida de la condición específica que limita el control, exclusivamente con los médicos especialistas en neurología clínica.

En algunos prestadores, la contratación de los servicios es por evento. Sin embargo, se evalúan otras opciones con las aseguradoras como esquemas de riesgo compartido, pero sin ningún resultado concreto hasta ahora. En varias IPS se brinda atención integral al paciente con EM y se hace gestión directa con las EPS para cubrir los requerimientos del paciente sin que éste intervenga en el proceso.

En Compensar, la mayor parte de los pacientes se ubica en el centro del país y por ende, es un volumen que se puede objetivar. En la actualidad, el programa de EM cumple dos años de estar en funcionamiento, cuenta con 339 pacientes y no incluye a los usuarios que no deseen hacer parte de la iniciativa, aunque padezcan la enfermedad. Sus afiliados hacen parte de los regímenes contributivo y subsidiado y algunos del plan complementario de la EPS. Todos ellos son tratados con las mismas garantías y servicios médicos que la patología demanda. Se hace seguimiento diario y una revisión mensual de los resultados clínicos, administrativos y de costos.

Compensar también utiliza el pago fijo mensual. La entidad mide el número de pacientes que se atienden cada mes y asigna un valor monetario por cada usuario inscrito en el programa para la atención integral. Pese a ello, el tratamiento farmacológico no está incluido en el monto referido. Por ahora, la severidad de la patología tampoco está incluida en el valor asignado por paciente.

## ¿Qué está haciendo la Cuenta de Alto Costo (CAC) frente a la EM?

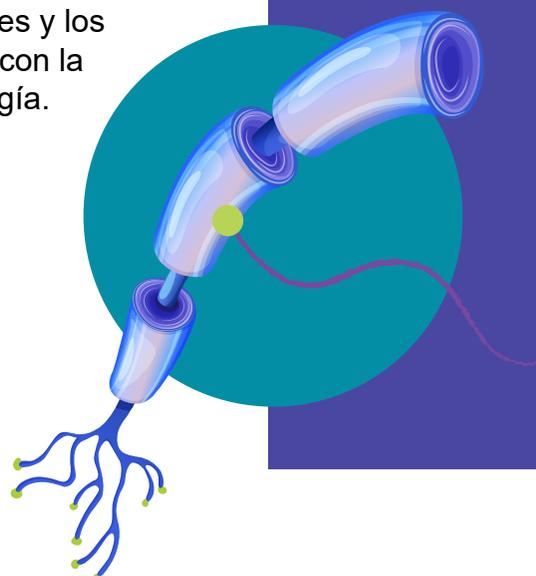
Lo que busca es estandarizar la información mínima a reportar para hacer un correcto seguimiento de los casos. En este sentido, la CAC ha convocado a los principales actores y expertos en EM, para adelantar un consenso y definir cuales son los indicadores y términos mínimos que deben contener y también la manera en la que estos se van a medir.

Para este trabajo, al igual que se ha hecho con otras Enfermedades Huérfanas como la hemofilia, participarán los aseguradores, los pagadores, las sociedades científicas, los pacientes y se tendrán en cuenta los referentes internacionales y los resultados que se esperan con la adopción de esta metodología.

Los indicadores no solo permiten unificar y estandarizar los reportes de los actores, sino que también tienen una importante repercusión en los resultados. Con el mejoramiento de estas bases de datos, se podrán usar como un insumo para la contratación de los servicios en EM y no solo migrar hacia el pago por la atención prestada, sino al pago por resultado.

Hasta el momento solo se ha realizado una votación para la definición de los indicadores en EM. Muchos de los expertos que participaron de este workshop hacen parte de la mesa de trabajo de la CAC para este proyecto.

Quienes deseen hacer parte de esta importante discusión en la CAC pueden enviar sus comentarios y solicitudes al email: [a.valbuena@cuentadealtocosto.org](mailto:a.valbuena@cuentadealtocosto.org)



*Vaina de mielina normal*

## 05 | Conclusiones

**S**i bien, Colombia ha avanzado en el manejo de los pacientes con EM, los asistentes expertos concuerdan que existen varias áreas de mejora: barreras de acceso, procesos de atención oportuna, financiación de las atenciones en salud para los pacientes y una mejor auditoría de los servicios y tratamientos que se brindan a los afectados con la enfermedad.

Desde el punto de vista gubernamental, el mayor reto para el Ministerio de Salud es el desarrollo del modelo de atención para los pacientes con EM y la actualización del listado de enfermedades huérfanas en el país. Asimismo, debe considerarse la implementación de centros de referencia exclusivos para esta patología.

Por otra parte, tanto pacientes como especialistas concuerdan que existe déficit de talento humano capacitado para diagnosticar oportunamente y manejar la enfermedad, cuyo pronóstico empeora con el paso del tiempo o en las complejidades e intermitencias que se presentan en la entrega de las terapias y tecnologías.

En esto inciden varios factores, entre ellos: la necesidad de crear un registro en Sivigila para cada paciente diagnosticado, el obstáculo que representa la herramienta MIPRES para la prescripción de pacientes con EM no registrados en Sivigila y la falta de biomarcadores de enfermedades diferenciales. Para superar la mencionada problemática se recomienda:

- a) Dar mayor visibilidad a la EM
- b) Realizar mediciones de gestión del riesgo para pacientes con EM desde la Cuenta de Alto Costo
- c) Evaluar o replantear el uso de la herramienta MIPRES en la prescripción de estos ciudadanos.

Con relación a la auditoría, ésta se concentra en la validación de cuentas médicas y no de resultados en salud. Razón por la cual, los actores sectoriales consideran urgente estandarizar esta práctica médica. Pese a que no es una enfermedad priorizada para la realización de una GAI (Guía de Atención Integral) por parte del IETS, se propone solicitar a esta institución la expedición del lineamiento técnico.

Sería importante actualizar los modelos de atención en EM y posteriormente, definir la nota técnica que aplicará para esta enfermedad, con el fin de evaluar si los presupuestos asignados en realidad son suficientes para los requerimientos que derivan de su manejo.

[siguiente](#)

Para la financiación del tratamiento, una forma cada vez más frecuente de contratación es el Pago Fijo Global (PFG) con prestadores primarios o unidades especializadas. En los casos de hospitalización, ésta se hace por evento (Fee For Services) con la red hospitalaria. A nivel general, en la mayoría de programas no se incluyen los medicamentos.

Si bien la forma de contratación cambia en las EPS dependiendo de su red, varias ya han puesto su mirada sobre la caracterización del paciente con EM, utilizando dichos datos para la toma de decisiones. Por ejemplo:

■ **Salud Total** ha desarrollado un programa a nivel nacional, con un equipo multidisciplinario. De él hace parte un médico experto en la enfermedad que valora a los pacientes a nivel nacional, mientras que a nivel regional, cuentan con un especialista líder que monitorea a los pacientes cada 3 meses.

■ **Compensar** cuenta con un programa de pacientes ejecutado con una IPS aliada que incluye un modelo de atención específico, nota técnica y ruta de atención. La aseguradora realiza seguimiento mensual a los resultados clínicos de esta cohorte y con sus datos consolidarán un modelo de atención integral.

■ **Mutual Ser**, por su parte, comenzó la detección de pacientes con Enfermedades Huérfanas, a través de la prescripción de medicamentos y sus costos.

Posteriormente, los pacientes se ingresan a la cohorte, se caracterizan y se les realiza seguimiento mensual

Este primer workshop identifica a la EM dentro del sistema de salud colombiano como una enfermedad de alta prioridad para su manejo integral, de manera que mejoren los desenlaces en salud, la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores, se extienda la educación continuada y enfocada en los prestadores primarios, mientras se hace un uso racional de insumos diagnósticos y terapéuticos.