



Ebook workshop

Esclerosis Múltiple

Patrocinado por Novartis Colombia S.A



La idea de reunir a los actores del sistema de salud colombiano y dialogar en torno a la Esclerosis Múltiple nace del interés por construir mejores prácticas y avanzar satisfactoriamente en el manejo de esta enfermedad huérfana en Colombia. Este e-book integra las experiencias compartidas a lo largo de las sesiones, transformándose en una herramienta de análisis y consulta que permita formular mejores estrategias para los pacientes, cuidadores, aseguradores y prestadores.

El E-book está compuesto por tres capítulos: panorama actual de la Esclerosis Múltiple, Ruta de Atención Integral (RAI) y modelo de atención para la enfermedad y por último, caracterización de pacientes, financiamiento y enfoques terapéuticos.

Esperamos que el contenido de este documento sea un nuevo punto de partida para la creación de mecanismos y alternativas, generando resultados de alto valor que permanezcan en el tiempo e impacten otras áreas del sistema de salud colombiano.



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

Capítulo 1

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
	Esclerósis Múltiple avanzan	
04	Los retos del abordaje y	p. 12
	tratamiento de la EM vistos	
	por los actores	
05	Conclusiones	p. 16

Capítulo 2

01	Introducción	p. 19
02	Definiendo la Ruta Integral de Atención - RIA del paciente con Esclerosis Múltiple	p. 21
03	Ayudas de confirmación diagnóstica para la RIA de EM	p. 24
04	Profesionales y frecuencias incluidas en el modelo de atención de la EM	p. 28
05	Algoritmo terapéutico	p. 30
06	Ruta de Atención Integral - RIA a pacientes con EM	p. 31
07	Tabla de indicadores	p. 33

Capítulo 3

Caracterización de los pacientes con EM: insumo fundamental en mora	p. 37
Financiamiento y modelos contractuales	p. 40
Integración vertical, una estrategia para reevaluar	p. 42
Manejo heterogéneo actual e impacto	p. 45
¿Qué pasa con la seguridad del paciente con EM?	p. 46
Enfoque terapéutico del paciente con EM	p. 48
Conclusiones	p. 51

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

Dr. Carlos Felipe Muñoz Paredes
CEO & Fundador de CONSULTORSALUD

02 Aspectos generales

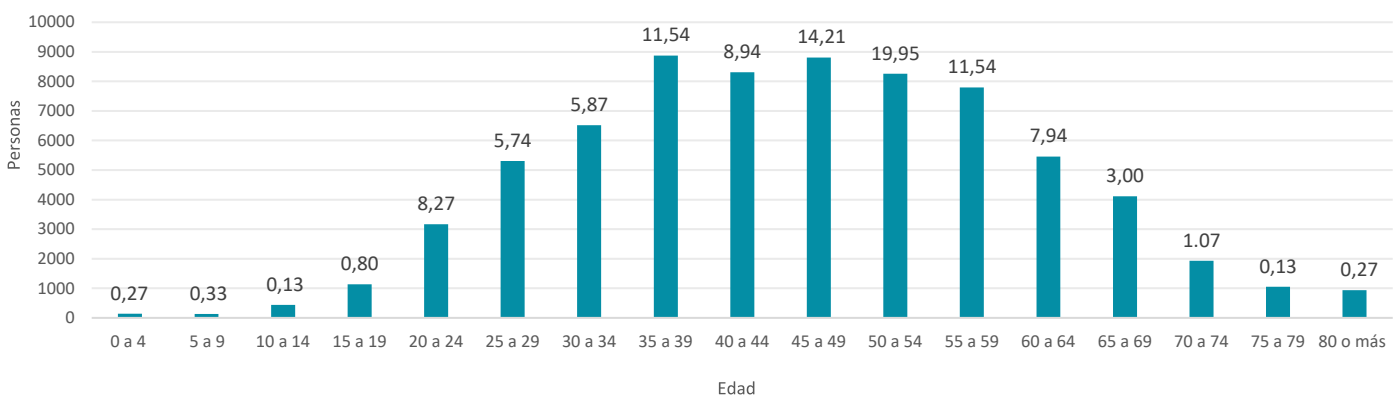
La esclerosis múltiple (**EM**) es una enfermedad neurológica crónica y autoinmune que genera daños en el cerebro y la médula espinal. Se caracteriza por deteriorar las vainas de mielina en el organismo y con ello, los impulsos nerviosos desencadenando una gran variedad de síntomas, prácticamente únicos 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.

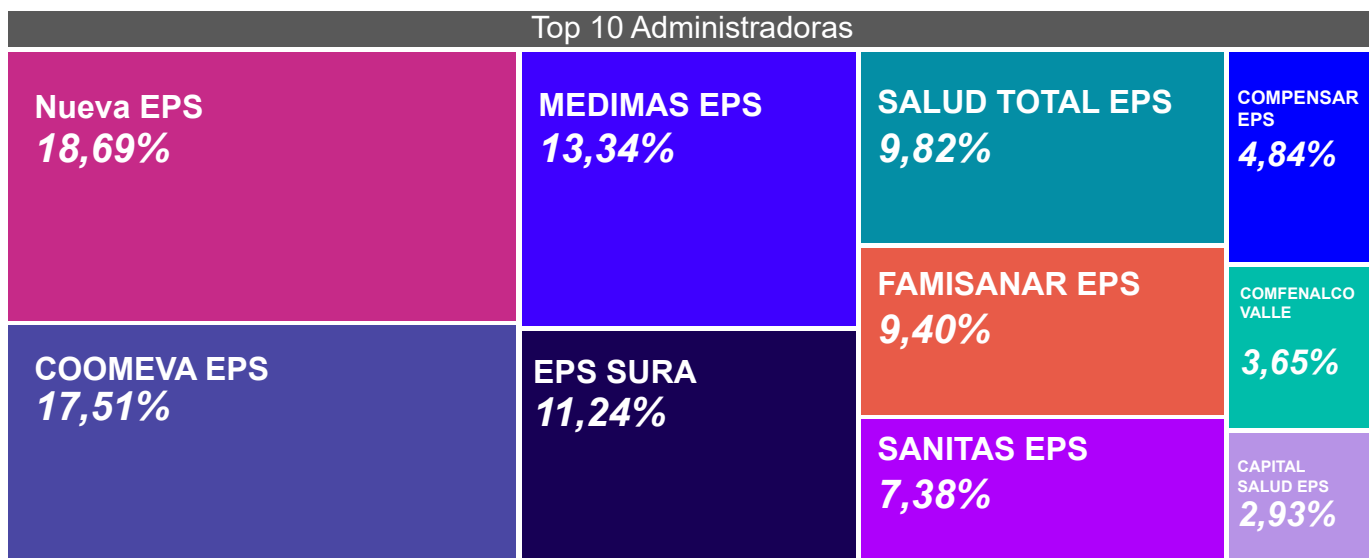
El mayor volumen de pacientes se concentra en **Bogotá D.C. (35,38%)**, **Antioquia (15,78%)** y **Valle del Cauca (11,95%)**. Por otro lado, los grupos etarios que reportan el mayor número de personas diagnosticadas son en su orden: entre los 35 y los 39 años de edad, seguidas por aquellos entre los 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:

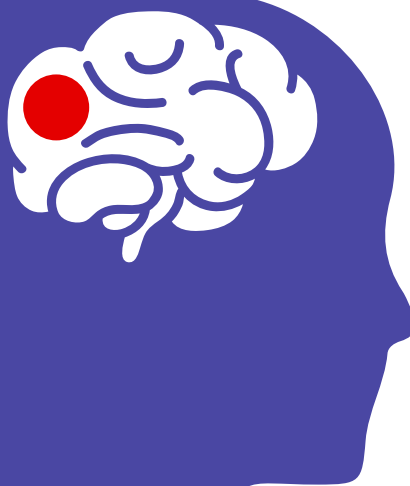
- a) los afectados hacen parte de los grupos poblacionales con vida laboral activa
- b) hace falta reentrenar a los médicos familiares o de atención primaria que laboran en el régimen subsidiado sobre los primeros indicios de la EM.

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?

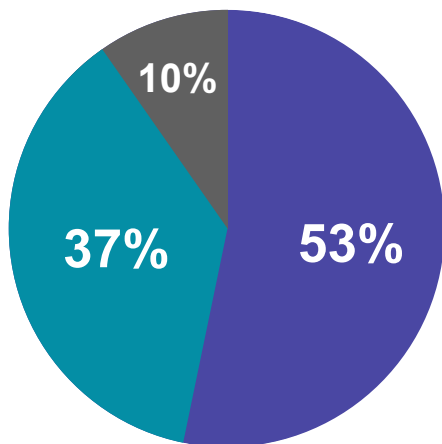
- 1** Desarrollar un modelo de atención para EM, para lo cual ya se están haciendo las consultas con los diferentes actores implicados, para su posterior publicación.
- 2** Implementar centros de referencia para EH: ya se publicó la norma, pero no ha tenido los resultados esperados. Solo se han establecido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

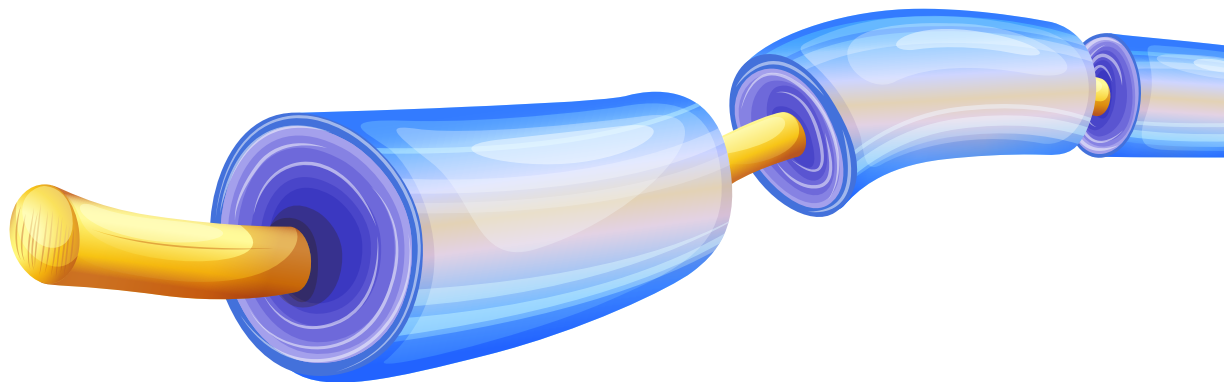
Los tratamientos de la Esclerosis Múltiple avanzan

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.

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.

Se 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](#)

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

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

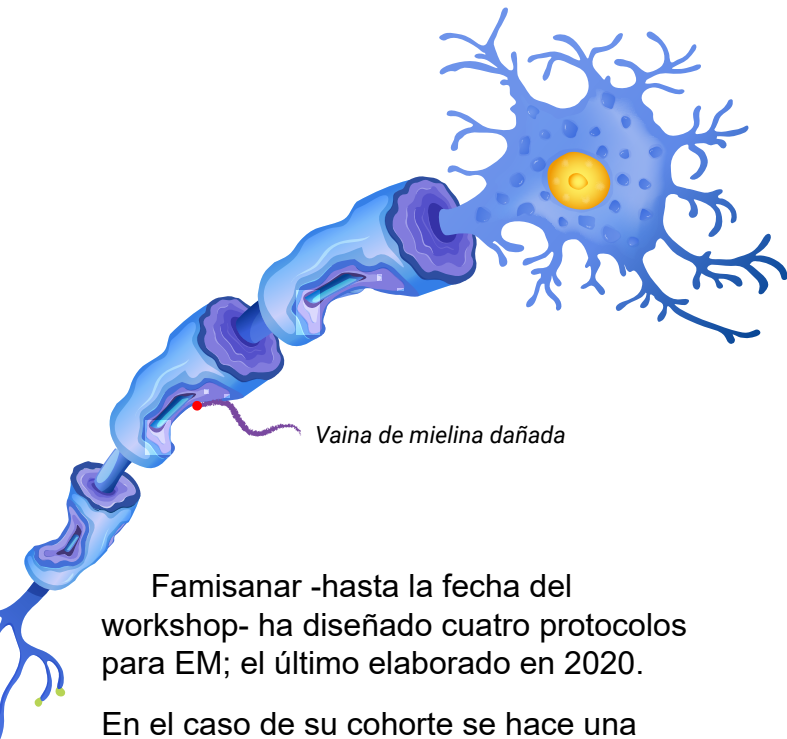
En el Hospital Universitario Nacional -HUN, por ejemplo, se revisa el perfil de los medicamentos y se decide para qué tipo de pacientes tendrían mejores resultados o saber hasta qué momento deben utilizarse los tratamientos modificadores de la enfermedad.

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



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?

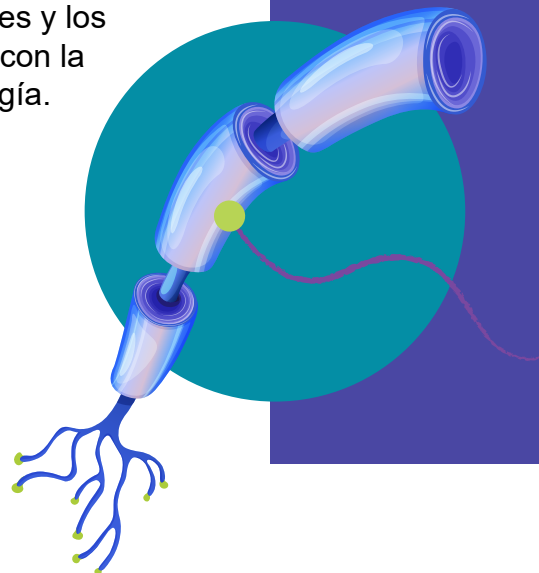
Lo que busca es estandarizar la información mínima a reportar para hacer un correcto seguimiento de los casos. En este sentido, la CAC ha convocado a los principales actores y expertos en EM, para adelantar un consenso y definir cuales son los indicadores y términos mínimos que deben contener y también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



Vaina de mielina normal

05 | Conclusiones

Si 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.

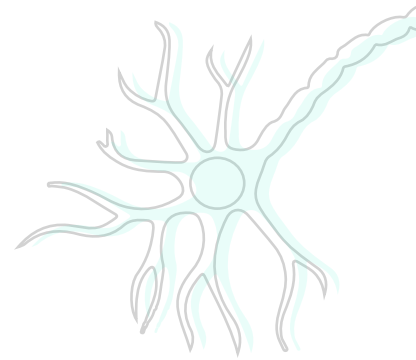


Definiendo la Ruta Integral
de Atención - RIA del paciente con

Esclerosis Múltiple

Capítulo 2

01 | Introducción



Este e-book pretende convertirse en material de consulta para aseguradores, prestadores, pacientes y cuidadores interesados en la Ruta Integral de Atención de la Esclerosis Múltiple (EM).

El mismo, fue constituido colectivamente con la participación de los representantes de las EPS que aseguran la salud de la cohorte más grande de pacientes con EM en Colombia, el cual expone los procesos integrales que están entregando buenos resultados para el cuidado y la obtención de los mejores desenlaces.

El análisis del comportamiento de la atención de la patología entre 2018 y 2021, muestra que el año 2019 fue el de mayor crecimiento en la atención de los pacientes. Esto es resultado del empoderamiento de los pacientes con enfermedades huérfanas y el ajuste de gestión entre prestadores y pagadores.

Las tendencias actuales para la atención en salud de la Esclerosis Múltiple se decantan por la conformación de una Ruta de Atención Integral (RIA) -lo que sería entendido como un continuo asistencial-, contrario a las intervenciones fragmentadas. La RIA hace parte del círculo del cuidado de las personas expuestas al riesgo de enfermar o que ya desafían esta patología.

En el caso colombiano, para la RIA de Esclerosis Múltiple es necesario establecer los HITOS que con seguridad abordan aspectos como hábitos, evidencia científica, acceso a medicamentos y tecnologías, riesgo, trabajo multidisciplinario y sistemas de monitoreo.

Este circuito inicia con una buena caracterización poblacional; continúa con el levantamiento de los riesgos y su priorización; pasa por la gestión de la red integral y la aprobación del continuo asistencial, que parte de los modelos educativos y preventivos y finaliza con cuidados paliativos y muerte con dignidad cuando así se requiera.

Seguidamente existen otros atributos administrativos y financieros indispensables para alcanzar los hitos y los desenlaces acordados, los cuales atraviesan las negociaciones entre prestadores y pagadores como la suscripción de acuerdos de voluntades, que avanzan hacia agrupamientos de servicios, incluyendo metodologías de pago alineadas con esquemas prospectivos y fijos mensuales y terminan con un seguimiento ahora apuntalado en big data e Inteligencia Artificial (IA).

[siguiente](#)

[Volver al índice](#)



Hitos para EM

Los hitos, a grandes rasgos, son los resultados de gestión y del proceso de atención que se convierten en trazadores. Éstos marcan la diferencia en el logro de resultados en salud de las personas, sus familias y comunidades; asimismo, consideran aspectos como coberturas, accesibilidad, oportunidad, pertenencia étnica y cultural, entre otros.

Para el caso particular de la EM se recomienda tener en cuenta los siguientes:

- Sospecha diagnóstica temprana en prestador primario
- Remisión a neurología
- Confirmación diagnóstica
- Notificación SIVIGILA
- Tratamiento de la EM
- Cuidado del órgano blanco
- Activación del equipo multidisciplinario

Desenlaces

En los resultados se deben tener en cuenta los alcances en los cambios esperados tras la adopción de la RIA. Los resultados no solo implican la intervención sanitaria; además integran las acciones de otros sectores y su influencia sobre los determinantes sociales de la salud.

Bajo tales premisas, dentro de los desenlaces se pueden prever resultados finales (impacto), resultados intermedios (efecto) y resultados de calidad en salud.

Los desenlaces propuestos incluyen:

- Medición de los años de vida perdidos por discapacidad (DALYs).
- Creación, entrenamiento y certificación de equipos multidisciplinarios expertos en el manejo de la EM en las EPS que concentran la mayor parte de los pacientes.
- Reducción de la inequidad diagnóstica de la EM entre el régimen contributivo y el régimen subsidiado.

02 | Definiendo la Ruta Integral de Atención - RIA del paciente con Esclerosis Múltiple

El modelo de atención del paciente con EM se sustenta en las siguientes premisas:

- Atención a los usuarios de forma diferenciada, cercana y empática con un modelo que impacte positivamente su condición de salud y a sus familias.
- Gestión del riesgo en salud concentrando la atención de los pacientes en prestadores integrales y resolutivos enfocados en la detección temprana de la enfermedad y el cuidado del órgano blanco.
- Implementación de un modelo de contratación con pago por usuario activo en el programa, involucrando al prestador en modelos costo efectivos que persigan mejores desenlaces.

Alcance de la RIA

Atención integral de los pacientes con sospecha o diagnóstico confirmado de Esclerosis Múltiple, tanto en los ámbitos ambulatorio, domiciliario y hospitalario, permitiendo establecer un plan farmacológico/terapéutico hasta el seguimiento de resultados clínicos.



[Volver al índice](#)

OBJETIVO GENERAL

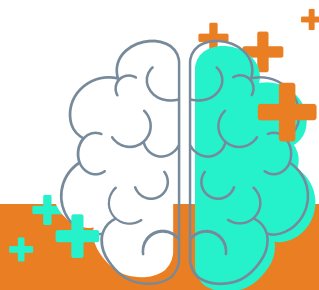
Gestionar el riesgo en salud mediante una atención integral de los pacientes con sospecha y/o confirmación diagnóstica de EM por medio del abordaje holístico.

Objetivos específicos:

- Brindar al paciente diagnóstico, tratamiento y manejo temprano e integral de la patología.
- Retrasar o prevenir la progresión de la discapacidad, atrofia cerebral y preservar la función cognitiva.
- Manejar las recaídas y propender la disminución de la tasa de estas.
- Mejorar el desempeño laboral y social de los pacientes.
- Optimizar la relación entre resultado y costo: cumplir objetivos del tratamiento y pertinencia de la prescripción.
- Educar al paciente, familia y entorno social en el conocimiento de la enfermedad: identificación y gestión de los factores de riesgo en salud, que lo lleven a adquirir comportamientos saludables.

Actividades del modelo de atención para pacientes con EM:

- Captación del paciente y confirmación del diagnóstico para ingreso al modelo de atención.
- Caracterización individual e inicio del tratamiento individualizado.
- Adecuación y seguimiento del tratamiento para la enfermedad.
- Adaptación: seguimiento, empoderamiento y resiliencia.
- Gestión individual de casos: manejo y seguimiento de recaídas (ambulatorio/hospitalario).
- Notificación activa al SIVIGILA.
- Identificación, prevención, diagnóstico, seguimiento y tratamiento precoz de comorbilidades y factores de riesgo.
- Información y adecuación sobre la patología y su manejo.
- Gerenciamiento de casos a través de la EPS.



¿Qué se propone para el modelo de atención de pacientes con EM?

En el modelo de atención propuesto para la RIA de EM, la sospecha diagnóstica temprana se daría en un prestador primario, pero podría también captarse al usuario desde un entorno hospitalario, para luego remitir al paciente de manera ágil a un prestador especializado.

El usuario debería recibir un diagnóstico diferencial, ya que podría tratarse de una patología desmielinizante, una enfermedad neuromuscular u otra enfermedad huérfana. Paradójicamente, los médicos generales no están entrenados para detectar oportunamente este tipo de patologías.

La remisión al prestador especializado estaría relacionada con la autorización de pruebas diagnósticas, que dependerían de la sospecha inicial. En esta etapa se considerarían la Resonancia Magnética Nuclear (RMN), la punción lumbar, el hemograma y los potenciales evocados. Posteriormente, con los resultados obtenidos se procedería a la confirmación del diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Dicha información se ampliaría, dependiendo del caso, con otros estudios específicos para diferenciar el diagnóstico de patologías con cuadros sintomatológicos parecidos, como la neuritis óptica o la enfermedad de Devic.

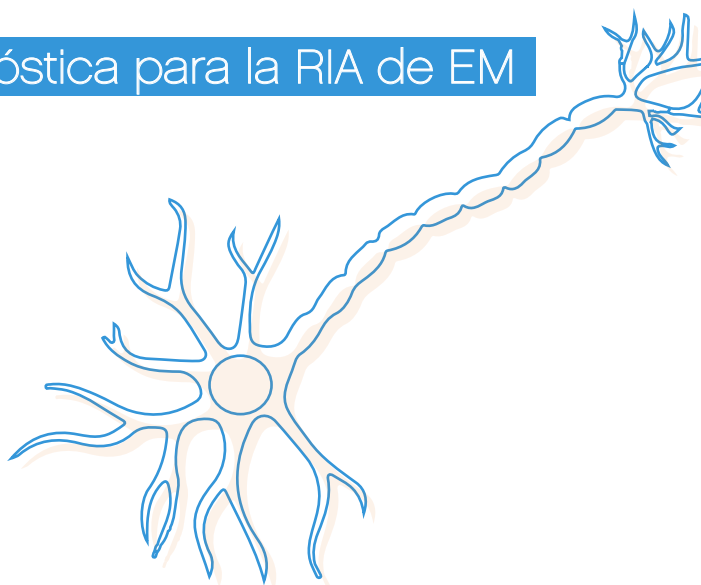
03 Ayudas de confirmación diagnóstica para la RIA de EM

Teniendo en cuenta la mejor evidencia nacional, hemos incorporado a este documento técnico las recomendaciones más relevantes que son usadas en EPS de alcance nacional, con alguna pequeña variabilidad que no resta potencia al impacto final de las intervenciones.

	Diagnóstico	Seguimiento
Laboratorio clínico	Hemograma, creatinina. TGO, TGP, uroanálisis, glicemia basal, niveles de vitamina D25 dihidroxi, niveles vitamina B 12, TSH.	De acuerdo con criterio médico
Resonancia Magnética Nuclear (RMN) de cerebro, columna cervical, columna dorsal	Simple y contrastada con secuencias específicas de enfermedad desmielinizante. Incluir creatinina.	
Laboratorio de inmunología	ANAS, ENAS, anticardiolipinas IGG e IGM, anticoagulante lúpico. Acs contra virus. Anticuerpos antiacuaporina – 4 IgG en caso de sospecha de neuromielitis óptica.	
Punción lumbar y determinación BOG por electroisoefoque	Solo para diagnóstico.	
Perfil riesgo	VIH. Serología, PPD, Rx de tórax e IgG VZV, Ac hepatitis C, AgSHB, Anticore total hepatitis B, citología cervicouterina y anual de acuerdo con el medicamento.	

* Las ayudas diagnósticas de seguimiento varían de acuerdo con el medicamento de cada paciente. Esto para verificar la seguridad de uso de cada fármaco y detectar de manera precoz posibles cambios asociados al consumo de este.

[Volver al índice](#)



Además, anualmente, a todos los pacientes con EM se les debería realizar una RMN.

Una vez confirmado el diagnóstico, los pacientes de la cohorte deberían ser remitidos a la IPS especializada para su cuidado integral.

Allí, se registrarían e ingresarían la base de datos de pacientes con Esclerosis Múltiple, pero se haría una segunda confirmación diagnóstica. En este proceso se caracterizaría al usuario en detalle; es decir, identificando el fenotipo de la enfermedad para definir la línea de tratamiento.

FENOTIPOS DE LA EM

A nivel clínico, los fenotipos de EM son los siguientes:

– Síndrome Clínico Aislado (CIS):

Corresponde al primer episodio de síntomas neurológicos sugestivos de Esclerosis Múltiple, con anomalías en la Resonancia Magnética Nuclear cerebral. Los hallazgos indican un alto riesgo de padecer la enfermedad y el tratamiento está orientado a prevenir un segundo episodio.

– Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente (EMRR):

Este fenotipo se subclasifica en dos manifestaciones de la enfermedad:

***Activa:** El paciente presenta recaída en el año previo y/o nuevas lesiones en T2 o que realzan con contraste en RMN.

***Altamente activa:** El paciente presenta al menos una recaída en el año anterior con TME y al menos 9 lesiones hipertensas en T2 en RMN y/o al menos una lesión que realce con gadolinio. En este criterio se incluye a los usuarios con 2 o más recaídas incapacitantes en un año, con una lesión (mínimo) que realce en la RMN cerebral o un aumento significativo de la carga de T2 en comparación con una RMN reciente (hasta de 1 mes antes de la actual).

siguiente

– Esclerosis Múltiple Progresiva:

Al igual que el anterior, este fenotipo se subdivide en los siguientes:

***Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva (EMPP):** Aumento constante de la discapacidad neurológica, independientemente de las recaídas (progresión de la enfermedad) desde el inicio de la enfermedad.

***Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva (EMSP):** Aumento constante de la discapacidad neurológica independiente de las recaídas (progresión de la enfermedad) después de un curso inicial de recaída-remisión.

El pilar principal del modelo de atención recomendado es el siguiente: todas las decisiones terapéuticas, tanto las de inicio como las de modificación del tratamiento, deberían realizarse desde un staff de neurología conformado por varios neuroinmunólogos.

Para los casos de alta complejidad (cuando las imágenes son confusas, difíciles de interpretar o podrían asemejarse a otras patologías neurológicas), deberían remitirse a un staff de neurorradiología para aclarar el diagnóstico y definir la terapia más adecuada para los pacientes.

Con relación a las decisiones terapéuticas, su adopción debería hacerse según los criterios de cada staff, considerando otros factores del paciente como su actividad laboral, entorno familiar y aspectos individuales de su condición. Esto podría fortalecer la adherencia al tratamiento y la permanencia en el tiempo de un desenlace en salud óptimo.

Detalles de los Staff

– **Staff de neurología:** Su objetivo es discutir la situación de pacientes del programa de EM, sobre los que hay dudas sobre el diagnóstico, la evolución de la enfermedad y pacientes con traslado de EPS, que van a iniciar o cambiar sus medicamentos. Para que el usuario sea evaluado por este staff debe haber sido evaluado previamente por un neurólogo del programa.

– **Staff neurorradiología:** Su objetivo es discutir la situación de pacientes del programa de EM, sobre los que hay dudas sobre el diagnóstico y la evolución de la enfermedad. Este grupo analiza las imágenes del paciente en conjunto con el grupo de neurorradiología de la IPS. El requisito para que un paciente pase a este staff es que haya sido evaluado por un neurólogo en consulta y el especialista especifique que debe ser evaluado por el grupo de neurorradiología.

[siguiente](#)

Ambos grupos se deberían reunir con la periodicidad que se requiera respecto al número de casos.

Otra base del modelo de atención presentado en este e-book es el seguimiento farmacoterapéutico, que varía según el medicamento y las precauciones que deba tener cada paciente. El monitoreo se complementaría con acciones educativas a los pacientes con EM, para dar prioridad a las IPS de referencia en situaciones que requieran consulta especializada y evitar la congestión de la red de urgencias típica.

Para la IPS, la educación al paciente es fundamental como mecanismo de prevención de hospitalizaciones, si el usuario se atiende en el prestador especializado. En la red de urgencias, un síntoma que podría ser tomado como leve puede significar algo más grave para las personas con Esclerosis Múltiple, como una recaída o una infección oportunista. En pocas palabras, lo que se busca en este modelo de atención es establecer contacto directo entre el paciente con la IPS especializada, sin intermediarios, para que puedan orientarlo de manera personalizada e individual.

Otro aspecto que la RIA tendría que considerar es el enfoque diferencial para las mujeres con EM. Teniendo en cuenta que la población femenina diagnosticada, suele estar mayoritariamente en edad fértil, se lleva a cabo una consejería en la que participan varios especialistas. Todo esto con el fin de lograr un embarazo deseado y programado para minimizar los riesgos asociados al tratamiento tanto en la madre como en el feto.



04 Profesionales y frecuencias incluidas en el modelo de atención de la EM

Profesional	Leve	Moderado	Severo
Neurología	2 veces /año	2 veces /año	2 veces /año
Medicina interna	Según remisión a necesidad		
Medicina general	Según remisión a necesidad		
Psiquiatría	Según remisión a necesidad		
Neuropsicología*	Al inicio y según remisión		
Psicología	Según remisión a necesidad		
Fisioterapia	Según remisión a necesidad		
Trabajo social	Según remisión a necesidad		
Planificación familiar	Según remisión a necesidad		
Químico farmacéutico (según riesgo farmacoterapéutico)	Cada 18 meses	Una vez al año	Dos veces por año
Nutrición	2 veces al año (obesidad o desnutrición)		

*Neurorrehabilitación de acuerdo con necesidad.

[siguiente](#)

[Volver al índice](#)

Otros profesionales requeridos

Profesional	Leve	Moderado	Severo
Fisiatría	Según remisión a necesidad		
Terapia ocupacional	Según remisión a necesidad		
Fonoaudiología	Según remisión a necesidad		
Urología	Según remisión a necesidad		
Oftalmología	Según remisión y al inicio del tratamiento con fármacos que tengan riesgo de edema macular quístico u otra implicación oftalmológica		
Neurooftalmología	Según remisión/a necesidad (compromiso visual muy severo, dudas diagnósticas)		
Dolor y cuidados paliativos	Según remisión a necesidad		
Salud en casa	Manejo de recaídas y EDSS > 6.5		
Neurorradiología	Acompañamiento con staff		

*Otros profesionales por medio de la red externa definida por la EPS, pero con entrenamiento en EM



05 | Algoritmo terapéutico EM

Esta ruta se basa en la guía de práctica clínica del National Institute for Health and Care Excellence -NICE- en su última versión del 2014, a la que se han incorporado los algoritmos de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención de pacientes con EM de España.

De acuerdo con el fenotipo de la enfermedad en la que se encuentra el paciente, se establecen los servicios, procedimientos y medicamentos idóneos.

Para determinar el tratamiento farmacológico, se recomienda el uso del algoritmo terapéutico basado en las guías nacionales y/o los protocolos institucionales.

Conforme a la literatura reciente, y con el fin de prevenir la progresión de la discapacidad, es necesario contemplar estrategias de tratamiento que involucren el análisis de eficacia, seguridad y tolerabilidad acorde al perfil del paciente, evitando el uso de escalonamiento terapéutico.

[siguiente](#)



06 | Ruta de Atención Integral - RIA a pacientes con EM

Los pacientes con diagnóstico reciente, deben ser remitidos al programa de la IPS especializada a través de correo electrónico u otros mecanismos optimizados para su captación, ingreso y trazabilidad.

Una vez los pacientes se encuentran en la IPS especializada, se debe realizar la programación de servicios y procedimientos conforme al nivel de severidad y/o complejidad del paciente. Sobre ello, debería llevarse un seguimiento estricto para aquellos pacientes que tengan un EDSS > 6.5 (EDSS es la Escala Expandida del estado de la Discapacidad, la cual constituye un criterio fundamental a nivel internacional para evaluar la situación funcional de los pacientes con EM).

Ruta de atención recaídas:

El paciente es el encargado de reportar al programa la presencia de signos o síntomas de exacerbación de la patología a la enfermera gestora del programa o al profesional asignado, quién asigna dentro de las siguientes 24 horas, una cita de valoración por medicina general en la IPS especializada. Allí se evalúa al usuario afectado y se define el manejo apoyado con consulta o interconsulta con neurólogo tratante.

El tipo de manejo requerido por el paciente puede ser ambulatorio, domiciliario u hospitalario (remisión a través de línea del prestador). Al final del tratamiento instaurado, el paciente es evaluado por el neurólogo tratante para definir si la recaída obedece a un fallo terapéutico o a la progresión de la enfermedad. Con base en los hallazgos se define si es necesario realizar modificaciones al plan terapéutico y si es necesario iniciar el proceso de rehabilitación física o psicológica según el caso.

[siguiente](#)

[Volver al índice](#)

PRESTADOR PRIMARIO

PRESTADOR COMPLEMENTARIO

- | | |
|-----------------------------|------------------------|
| Fisiatría | Neurología |
| Terapia ocupacional | Medicina Interna |
| Fonoaudiología | Psiquiatría |
| Urología | Fisioterapia |
| Oftalmología | Trabajo social |
| Neuro-oftalmología | Planificación familiar |
| Dolor y cuidados paliativos | Químico farmacéutico |
| Salud en casa | Nutrición |
| Neurorradiología | |

Médico general

Paciente con sospecha de Esclerosis Múltiple

Neurólogo

AYUDAS DE CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA

- Resonancia Magnética Nuclear
- Punción lumbar
- Hemograma
- Potenciales evocados

¿Confirmación diagnóstica?

Diagnóstico confuso

STAFF Neurorradiología

Ingreso al programa de EM

Notificación al SIVIGILA

Fenotipificación de la enfermedad

STAFF Neurología

Síndrome clínico aislado

EM Remitente Recurrente (EMRR)

EM Progresiva

EMRR Activa

EMRR altamente Activa

EM Progresiva Primaria

EM Progresiva Secundaria

Decisión de tratamiento

Algoritmo terapéutico

Opciones terapéuticas:

- Tratamiento con medicamentos modificadores de la enfermedad.
- Tratamiento de los síntomas que limitan la calidad de vida (tratamiento sintomático).
- Tratamiento del brote o episodio agudo.
- Tratamiento de neuro-rehabilitación.
- Tratamiento de comorbilidades

Apoyo de otras especialidades médicas

Resonancia magnética cada año

Seguimiento

Recaída

Identificación de criterios de fracaso terapéutico

Fallo terapéutico

¿Fármaco con riesgo de leucoencefalopatía multifocal progresiva?

Resonancia magnética nuclear cada 4 - 6 meses

IPS ESPECIALIZADA

- Cita MD general
- Evaluación
- Solicitud paraclínicos
- Cita revisión

¿Recaída / Brote?

¿Qué tipo de manejo requiere?

Ambulatorio

Manejo en casa: Remisión a través de la IPS

Hospitalización: Remisión a través línea prestador EPS

Cita Revisión Neurología: ¿Adecuada respuesta al tratamiento?

¿Fallo terapéutico? ¿Progresión enfermedad RMN / EDSS?

Control Neurología / Otras especialidades según periodicidad - remisión.

07 | Tabla de indicadores

Esta sería una lista extendida de algunos de los probables indicadores de seguimiento para el manejo de los pacientes con EM:

Tipo de indicador	Área	Nombre del indicador	Meta
Caracterización	General	Total pacientes en la cohorte de EM en el periodo	No aplica
	General	Número de pacientes nuevos con EM en el programa en el periodo	No aplica
	General	Proporción de pacientes nuevos con EM en el periodo con fenotipo síndrome clínico aislado (CIS)	< 5%
	General	Proporción de pacientes nuevos con EM en el periodo con fenotipo recaída remisión (EMRR)	> 85%
	General	Proporción de pacientes con EM en el periodo con fenotipo secundaria progresiva (EMSP)	< 5%
	General	Proporción de pacientes nuevos con EM en el periodo con fenotipo primaria progresiva (EMPP)	< 5%
Proceso y gestión	Oportunidad	Oportunidad de consulta por neurología – primera vez	< 21 días
	Diagnóstico	Proporción de los pacientes en quienes se realizó RMN dentro del proceso diagnóstico	> 90%
	Tratamiento	Proporción de pacientes con EM con terapia modificadora de 1ra línea	No aplica
	Tratamiento	Proporción de pacientes con EM con terapia modificadora de 2da línea	No aplica
	Tratamiento	Proporción de pacientes con EM con terapia modificadora de 3ra línea	No aplica
	Tratamiento	Descontinuación de terapia en pacientes con EM en fase progresiva sin actividad	< 15%

[siguiente](#)

[Volver al índice](#)

Tipo de indicador	Área	Nombre del indicador	Meta
Resultado	Seguimiento	Proporción de los pacientes en quienes se realiza EDSS en los últimos 6 meses	> 90%
	Seguimiento	Proporción de los pacientes en quienes se realiza SF* 36 en los últimos seis meses	> 80%
	Seguimiento	Proporción de los pacientes con lesiones nuevas o activas en RMN de cerebro en el último año	< 20%
	Seguimiento	Proporción de pacientes con lesiones nuevas o activas de RMN de médula espinal (cervical y dorsal) en el último año	< 20%
	Resultado	Proporción de los pacientes con nivel de discapacidad normal (medida por EDSS de los últimos seis meses)	> 35%
	Resultado	Proporción de los pacientes con nivel de discapacidad leve (medida por EDSS de los últimos seis meses)	> 30%
	Resultado	Proporción de los pacientes con nivel de discapacidad moderada (medida por EDSS de los últimos seis meses)	< 20%
	Resultado	Proporción de los pacientes con nivel de discapacidad severa (medida por EDSS de los últimos seis meses)	< 15%
	Resultado	Proporción de los pacientes que lograron calidad de vida óptima (medida por SF36 de los últimos seis meses)	> 50%
	Resultado	Proporción anualizada de recaídas en pacientes con EM	< 15%
	Resultado	Proporción de reacciones adversas a medicamento (RAM) severas o letales	< 1%
	Resultado	Proporción de pacientes con hospitalización atribuible a EM	< 5%
Impacto	Tasa de letalidad pacientes con EM	< 1%	

*A la espera de los indicadores finales que establezca la Cuenta de Alto Costo -CAC para su modificación.

*SF 36: Signo Funcional 36



Ponemos a consideración de todos los profesionales, prestadores y aseguradores los conceptos aquí mencionados como línea de base para avanzar hacia la construcción de la RIA de pacientes con EM.

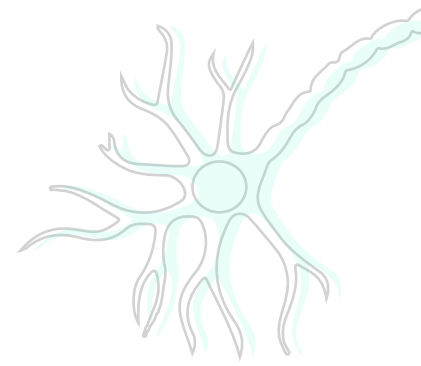
Agradecemos a todos los participantes de las EPS por sus aportes, y de manera muy particular a la bibliografía y marco metodológico y terapéutico utilizado desde Medicare, cuyos avances se convierten en catalizador de este documento.



Elevando la calidad de la atención en

Esclerosis Múltiple

Capítulo 3



“*La unión hace la fuerza*” resume los encuentros sostenidos entre los distintos actores comprometidos para mejorar la calidad del paciente con Esclerosis Múltiple (EM) en nuestro sistema de salud que se encuentra en un momento de cambios cruciales para el futuro. Las opiniones coinciden en que hay tantas utopías como experiencias que pueden replicarse con éxito; no en vano, Colombia es un país pionero en el manejo de las enfermedades huérfanas.

Sin embargo, este 2022 se concibe como un año excepcional desde el sector salud, con la llegada de un Plan de Beneficios de dimensiones descomunales, con riesgos que no han sido manejados hasta ahora por las EPS y que reflejan la precariedad económica del financiamiento del sistema, el principal talón de Aquiles.

Pero, no son los únicos desafíos para quienes concentran parte de sus actividades en el manejo de pacientes con Esclerosis Múltiple (EM): en el país existen contradicciones entre el diseño de los modelos de atención y la operación real del sistema de salud sobre aquellos que padecen la enfermedad, hecho en el que debería atenderse la tendencia creciente en el número de casos y la prolongación de la esperanza de vida.

La tarea no debería recaer únicamente entre los profesionales de la salud sino que debería articular a otros actores involucrados, como prestadores y aseguradores para encontrar métodos que garanticen la eficiencia en la atención de la EM con buenos desenlaces y al mismo tiempo, establezca y mantenga la coherencia y sostenibilidad del sistema.

Caracterización de los pacientes con EM: insumo fundamental en mora

A veces cuesta creer que en Colombia, un país con avances normativos ejemplares para la región en materia de enfermedades huérfanas, presente vacíos en su implementación, afectando con ello a los pacientes.

Para empezar, los datos de las personas que padecen la enfermedad no están actualizados o en los peores casos, ni siquiera se han realizado. Esto se conoce como caracterización, proceso obligatorio para las EPS y las ARL, que constituye uno de los insumos más importantes para permitir que los profesionales de la salud establezcan el nivel de riesgo de los ciudadanos que atienden y desencadenen el actuar sinérgico, continuado y apropiado.

siguiente



Aunque en el país existe la herramienta SIVIGILA para el monitoreo y análisis de eventos en salud pública, incluyendo a las enfermedades huérfanas, no contiene información suficiente para intervenir el riesgo. En la actualidad, la mayoría de la información sobre los pacientes se recolecta mediante los datos extraídos de las historias clínicas, reportados en su forma de RIPS que luego son agrupados en el Sispro y evaluados por múltiples actores que lo usan para planificar, contratar y atender estas cohortes.

Caracterización y sistemas de información

El país tiene entonces una necesidad parcialmente no cubierta en lo que respecta a los sistemas de información. La falta de datos o su uso inadecuado repercute en otras realidades esperables: en primer lugar, la gestión del riesgo es mínima para la Esclerosis Múltiple porque los pacientes no están priorizados y segundo, como se ha visto en otras oportunidades, a nivel general el país está atrasado en lo que se refiere a alcanzar un alto desempeño en la atención

en salud. Aunque parece una obviedad, cuando la caracterización está bien realizada, termina siendo un éxito para aseguradores y prestadores, ya que potencia intervenciones costo-efectivas y oportunas.

De hecho, a partir de estos datos, el prestador o el asegurador pueden construir una nota técnica por la atención, servicios y/o procedimientos para Esclerosis Múltiple. Las frecuencias y las intensidades de uso, los costes médicos de las intervenciones, la integralidad del servicio y los resultados esperados constituyen los principales desafíos.

En ocasiones las posiciones dominantes, cuando no la integración vertical, desdibuja no solo el dimensionamiento de la capacidad instalada (que afecta la oportunidad), sino la transparencia negociadora y la confianza.

Es así como un buen sistema de información junto con una adecuada caracterización de la población, redundan en una genuina transparencia entre las EPS y las IPS en situaciones tales como la estructuración de un modelo de gestión y su forma de contratación. Es importante decir que esto aplica para las EPS con su red de prestación propia (integración vertical) o en cualquier otro caso.

Barreras de acceso al paciente con EM

■ **Diagnóstico:** un paciente con EM suele ser diagnosticado tras años de enfrentar su condición de salud. La razón principal es la baja identificación de signos y síntomas de la enfermedad a través de la atención ambulatoria o de urgencias. Es importante mencionar que este desafío es muy común en el marco de enfermedades huérfanas, en este caso, la esclerosis múltiple tiene una prevalencia de 7.52 por cada 100 mil habitantes en Colombia, según información publicada en el Acta Neurológica en el 2015.

A lo sumo y en relación a este aspecto, el Instituto Nacional de Salud (INS) en el anexo - protocolo de enfermedades raras del 2019 institucionalizó el diagnóstico de la EM por neurología y/o medicina interna.

■ **Referenciación:** un factor clave en la atención médica de la EM es la adecuada remisión entre medicina general a médico especialista en neurología. Si el paciente no cuenta con sospecha diagnóstica por medicina general, no es remitido a neurología. Ahora bien, si el paciente es remitido, la oportunidad de cita con neurología dependerá en gran medida de su ubicación, su régimen de atención en salud y la demanda misma del servicio.

Acá el tiempo toma un lugar importante, pues a mayor tiempo, mayor suele ser la acumulación de la discapacidad en un paciente con EM.

■ **Tratamiento:** un gran dilema de la atención médica es la ausencia de neurólogos especialistas en enfermedades desmielinizantes. De existir un mayor número de neurólogos especialistas en EM, se propiciaría un mejor tratamiento para los pacientes. Sin embargo, a nivel nacional, no existen programas académicos con este enfoque.

■ **Manejo farmacológico:** para los temas terapéuticos existe consenso sobre la aceptación de uso de todas las opciones prescriptivas, sin ninguna línea de preminencia recomendada. Esto tiene una implicación en el manejo del paciente, pues existen corrientes de escalonamiento terapéutico o de uso personalizado según el perfil del paciente. Dos racionales totalmente diferentes que intervienen directamente en la calidad de la atención.

[siguiente](#)

Seguimiento: por otro lado, la EM en su seguimiento y control cuenta con diferentes objetivos y/o desenlaces clínicos y administrativos. Sin embargo, la no estandarización y unificación de criterios a nivel nacional genera que cada institución realice un seguimiento del paciente, algunos basados en la tasa de recaídas, otros en su condición de funcionalidad o de cognición y otros al nivel de la evolución de la inflamación o actividad comprobado por resonancia magnética. En consecuencia, un paciente que no tenga la misma rigurosidad en la fase de seguimiento, puede progresar afectando su calidad de vida.

Así también, se puede inferir que la ausencia de una RIA que conduzca el diagnóstico, remisión, tratamiento y seguimiento del paciente con EM así como el frecuente cambio de prestadores (resultante de la liquidación de EPS o la terminación de contratos) limitan la atención que traducen en barreras que sin lugar a dudas afectan el cuidado del órgano blanco.

Financiamiento y modelos contractuales

En la actualidad, en el país no existe un horizonte claro sobre el financiamiento de las enfermedades huérfanas; por ende, tampoco lo hay para la Esclerosis Múltiple.

Sin embargo, actualmente se asumen con mayor frecuencia modelos de costo fijo que trasladan casi la totalidad del riesgo técnico a los prestadores. En casos cada vez más frecuentes, se ha evidenciado que genera costos de atención mayores al valor que el modelo traslada a la IPS; en otros momentos, el panorama no es claro frente a los beneficios que representa su implementación.

Los expertos coinciden en que la **gestión del riesgo (uno de los pilares del sistema), no debe trasladarse totalmente a los prestadores.** La contratación de servicios de salud para los pacientes con EM debe priorizar los mejores resultados al menor costo posible (sostenibilidad), pero con estos nuevos enfoques, en los que el prestador también puede asumir pérdidas económicas (rol de cofinanciador indirecto del sistema de salud), ocasionando que éste controle sus recursos negando servicios o brindando atención de menor calidad.

Los modelos de contratación por Pago Global Prospectivo -PGP- cobran vigor en los últimos años en Colombia, percibiendo algunas ventajas iniciales especialmente relacionados con la confianza bilateral que se transmite desde el punto de vista financiero al establecer una cifra fija mensual pagable y no glosable cada mes, que se contrasta con unas frecuencias de uso previamente establecidas en el desarrollo de una nota técnica.

siguiente

La contraparte sugiere que podrían suministrarse datos imperfectos, incompletos o frecuencias agrupadas que inhiben un conocimiento claro de la población expuesta, sometiendo al prestador a un riesgo desestructurado y no amparado, con ajustes de riesgo tardíos.

Los modelos de contratación por evento “Fee for service”, están perdiendo espacio en general, pero continuarán sirviendo para llenar los vacíos no ocupados por esquemas agrupados e integrales de prestación de servicios de salud, con la observación conocida de su desalineamiento frente a los resultados.

Debe mencionarse que la excesiva preocupación por aspectos administrativos y financieros diluye los avances reales que se tienen frente al cuidado del paciente y sus desenlaces.

Se destacan en la Esclerosis Múltiple algunos modelos virtuosos impulsados por esquemas de centros de excelencia e integración vertical, que han logrado establecer con claridad una ruta sólida de cuidado, documentar los procesos, gestionar los datos, mejorar los desenlaces y sostener el bienestar del paciente a lo largo del tiempo, sin limitar el acceso terapéutico ni afectar la sostenibilidad del pagador.

Uno de ellos sin duda alguna es Medicarte IPS que exhibe una robusta documentación técnico-científica, una creciente y positiva experiencia en el

entrenamiento específico en el diagnóstico oportuno y la orientación terapéutica bien orientada.

Este tipo de modelos en donde el pagador entiende la idoneidad del prestador, ayuda al diseño conjunto del mecanismo para cuidar al paciente y balancear los resultados clínicos y financieros. Éstos son deseables, pero no necesariamente replicables.

La auditoría sería otro campo de observación dentro del contexto asistencial de los pacientes con EM. Esta actividad se diversifica siguiendo los acuerdos de voluntades suscritos, normalmente por tratarse de la protección sanitaria de pacientes con una enfermedad huérfana, la mayoría de los contratos se suscriben por evento.

Tras la identificación de una RIA para la EM se abre la posibilidad de empaquetar servicios diagnósticos y de mantenimiento de la atención clínica sanitaria en EM.

Surge entonces un nuevo dilema: ¿este es un modelo centrado en el paciente o un modelo centrado en la gestión de los mínimos recursos del sistema?

Comenzando el 2022, el sistema de salud colombiano sufre un ajuste histórico en la búsqueda de la integración de todas las tecnologías asegurables, en torno a la protección colectiva financiada con la UPC.

[siguiente](#)

Esto también representa el desmantelamiento de la protección individual (tecnologías NO UPC), que en el área de medicamentos quedó casi exclusivamente limitada a los fármacos para enfermedades raras, huérfanas o ultrarraras.

Los pagadores (EPS) están sometidos a una fricción nueva, tanto desde el punto de vista administrativo/financiero como el operativo sectorial. El manejo de este ecosistema cambiante sugeriría que una forma para disipar ese riesgo sería transferirlo contractualmente a los prestadores y proveedores, en medio de contratos agrupados.

En diferentes áreas terapéuticas se vieron cambios en la inclusión de tecnologías no UPC al PBS, sin embargo, en EM no ocurrieron modificaciones. Pese a esto, los retos de sostenibilidad financiera están presentes y exigen nuevos enfoques de prestación y de contingencia frente al desafío de un potencial desequilibrio económico.

Se está a la espera de la definición y aprobación de la nueva metodología de cálculo del valor que tendrán los presupuestos máximos, su cobertura en tiempo y la definición del administrador de estos recursos; decisiones que van a impactar especialmente el suministro de los medicamentos que requieren los pacientes con EM.

En ese orden de ideas, se necesitan modelos de eficiencia que generen valor al sistema de salud, cuya definición de Michael Porter lo relaciona como: *resultado clínico por peso invertido*, de modo que se pueda propiciar un servicio médico en el que todos los actores puedan verse beneficiados, principalmente el paciente.

Integración vertical, una estrategia para reevaluar

La integración vertical en Colombia está restringida al 30% de los recursos asignados a la prestación de los servicios de salud que manejan las EPS de acuerdo a la normatividad vigente, aunque un fallo previo del Consejo de Estado podría invalidar parcialmente esta limitante de contratación de servicios con su red propia, promoviendo la expansión de grandes redes verticales, en donde la transmisión de órdenes terapéuticas fluye en una cascada de decisiones difíciles de controvertir, afectando entonces la autonomía de los diferentes actores.

Aún cuando este modelo se planteó como una estrategia promisoriosa desde el punto de vista de integración de la atención desde el primer nivel (dada su segmentación de labores específicas enfocadas en la identificación oportuna, la promoción y prevención de la salud), hoy el sistema de salud requiere la evaluación de esta medida para

siguiente

La unificación en el manejo de los pacientes con EM debe ser real

enfermedades raras como la EM, principalmente por el acceso a la atención frente a los retos que podría implicar la calidad de la misma.

Dicho en otras palabras, el asegurador puede gestionar el riesgo poblacional asistencial-terapéutico, mientras que el prestador primario se dedica a la búsqueda activa, la identificación oportuna de pacientes con EM y actividades de prevención, mitigación y rehabilitación, entre otros.

Aunque su implementación parece tener enormes ventajas desde el ámbito de la salud, desde la perspectiva financiera la integración vertical no suele ser lo que debería. Es decir, los aseguradores centraron sus operaciones en la atención de alta complejidad, manejando desde sus clínicas y hospitales aquellos procedimientos que son más rentables y con volúmenes que permiten la eficiencia a un mejor control de los costos (dejando de lado la atención primaria). En esa medida los pacientes que requieren un seguimiento especializado en EM suelen ser atendidos en prestadores de alta complejidad. Estas IPS asumen esquemas rigurosos de auditoría que durante el proceso pueden incurrir en crecientes devoluciones y autorizaciones de servicios, procedimientos y medicamentos, siendo este uno de los grandes desafíos en materia de atención en salud.

Para que se logren avances significativos en la atención de personas afectadas con EM, se requiere una mayor articulación por parte de los actores del sistema de salud colombiano, lo cual podría materializarse con la inclusión de guías terapéuticas y la adopción de una RIA consensuada.

Cada día, a las IPS ingresan varios tipos de pacientes: los caracterizados, los no caracterizados y aquellos que no cuentan con el soporte adecuado desde sus aseguradoras.

Para los profesionales de la salud, el abordaje inicial del paciente no siempre comienza con la sospecha diagnóstica, pues ingresan por el servicio de urgencias o requieren del servicio de hospitalización para luego ser remitido a otros profesionales especializados en este tipo de condiciones neurológicas.

Los pacientes con sospecha de EM se acercan a los prestadores de alta complejidad para recibir confirmación diagnóstica, ellos tienden a ser remitidos por neurólogos de otras IPS y con estudios clínicos parciales. Es entonces cuando el prestador especializado suele solicitar exámenes clínicos y chequeos médicos adicionales para corroborar diagnóstico y manejo farmacológico / no farmacológico. Esto podría ser más

siguiente

eficiente si existiera una unificación del proceso que favoreciera el diagnóstico temprano y rápido del paciente.

Ahora bien, cuando el paciente se encuentra en una cohorte de EM y llega a presentar una recaída, la misma suele ser manejada en otras IPS, lo cual repercute en una pérdida del enfoque integral.

Seguramente la interoperabilidad ya descrita en una reciente ley será un aliciente para mejorar el uso de los recursos, evitar reprocesos y optimizar los tiempos de respuesta.

Una conducta regular en EM es la permanencia del paciente en el centro especializado una vez su diagnóstico ha sido confirmado, reemplazando al prestador inicial y al potencial médico tratante, por una de sus instituciones aliadas en un mecanismo creciente conocido como “microrredes de atención”. Este desplazamiento del mercado asistencial se ejerce dentro de la autonomía que poseen los aseguradores, perjudicando a los profesionales de base y a los especialistas no adheridos a su integración vertical u horizontal.

Habilitación de conocimientos y manejos no hospitalarios

En otros programas, gracias al apoyo del asegurador y al trabajo conjunto con el prestador, se habla de la necesidad de



entrenar a toda la red, integrando a los profesionales de atención primaria, puesto que son los primeros en encontrarse con casos sospechosos de enfermedades desmielinizantes como la EM.

También es necesario abordar el manejo domiciliario del paciente con EM dentro de una red integral.

Actualmente existe un nuevo gremio que agrupa a 30 prestadores de servicios domiciliarios, que podrían, en el futuro, convertirse en una estrategia de cuidado complementario que agregue valor al paciente y contribuya a la sostenibilidad del programa.

En ese sentido, las acciones dirigidas a los pacientes se centran en la educación a la persona diagnosticada, familia y cuidadores, así como el seguimiento de los desenlaces relacionados con recaídas, actividad de la enfermedad comprobada por resonancia magnética, progresión de la discapacidad y riesgos de eventos adversos, desarrollados

siguiente

para evitar el ingreso hospitalario, el deterioro mismo de la calidad de vida del paciente y un incremento en los costos de la atención médica sanitaria.

Manejo heterogéneo actual e impacto

La heterogeneidad y la fragmentación en la atención es visible en la mayoría de los casos. Los pacientes que no han sido tratados de forma holística ingresan a las cohortes con una gran progresión de la enfermedad y discapacidad, además de una disminución en su la calidad de vida. De cara al sistema de salud, esta situación representa una serie de costos elevados, principalmente por una mayor demanda en la frecuencia de los servicios médicos de neurología, rehabilitación, hospitalización, manejo farmacológico e incapacidades, como otros costos directos del sistema en comparación con las eficiencias presentadas en una atención integral y manejada de forma temprana desde el diagnóstico.

Lo anterior está ligado a la continuidad en la prestación del servicio, especialmente en EM donde los desenlaces y los beneficios de un manejo óptimo realmente se ven a largo plazo (5,10 o 15 años), aspecto que permite ratificar la importancia de la caracterización de los pacientes.

En este momento, el país necesita implementar métodos unificados de registro de información sobre el manejo, para que se puedan conocer con certeza los desenlaces de las personas afectadas y las distintas etapas del tratamiento.

Una ventaja adicional de esta recomendada adopción es que podría verificarse la adherencia de los pacientes, los eventos adversos y uno de los más importantes desenlaces: la reducción de la progresión de la discapacidad.

Un nuevo espacio de altísima calidad técnico-científica para calibrar manejos y efectividad es la incorporación de la EM a la Cuenta de Alto Costo, y el inicio de la discusión sobre los indicadores que van a ser reportados y comparados.

Educación, investigación e innovación tecnológica, fundamentales para mejorar la calidad de la atención a los pacientes con EM

La comprensión de la Esclerosis Múltiple ha cambiado en los últimos años desde el punto de vista terapéutico pero también desde el punto de vista de la atención. Al país han llegado neurólogos nuevos, formados, con un pensamiento distinto y que han impulsado transformaciones.

siguiente

Los conocimientos de estos profesionales deberían constituir una fuente de formación para el talento humano que labora en regiones apartadas, con el fin de agilizar la detección de los pacientes con enfermedades huérfanas, incluyendo la EM.

Desde la labor colaborativa entre los especialistas y los datos tomados de las cohortes de pacientes actuales, se busca construir información que le aporte al sector, eliminando el subregistro y las deficiencias que se han mencionado en páginas anteriores de este E-book.

Colombia debe girar su mirada hacia los avances tecnológicos que se producen a escala global y buscar acercamientos con buenas prácticas internacionales. En otros hemisferios, los países han incorporado el uso de inteligencia artificial (IA), realidad aumentada y robótica en el manejo de condiciones como la Esclerosis Múltiple, gracias a las ventajas que representa para el paciente, sus médicos tratantes y la optimización de recursos del sector.

¿Qué pasa con la seguridad del paciente con EM?

En cuanto a seguridad del paciente, se aprobó recientemente la resolución 213 de 2022 que liberó la guía para la gestión de riesgo de los medicamentos, por lo tanto, es preciso indagar si en los prestadores ¿Está calibrada la seguridad del paciente?, ¿Es seguro el uso terapéutico de los tratamientos que se tienen actualmente? y ¿Hay data cuantificable de eventos adversos?

En los últimos años es cuando más conocimiento se ha generado respecto a la seguridad del paciente con EM, particularmente frente al uso de terapias modificadoras de la enfermedad.

En algunos pacientes es necesaria la administración de fármacos de alta eficacia, que requieren extensas pruebas de laboratorio como pruebas de VIH o vacunación previa de la hepatitis B, lo cual desemboca en una demora para el inicio del tratamiento farmacológico.

En línea con lo anterior, la capacitación del talento humano en salud relacionada con la seguridad del paciente aplicada, específicamente, al uso de fármacos, debe hacerse en etapas de atención primaria en salud, pero, de ello no hay que excluir al médico especialista.

siguiente

Por otro lado, el asegurador es clave en la gestión del riesgo y sobre todo en su perfilamiento, el mismo puede (y debe) hacerse a través de los profesionales con mayor conocimiento.

La educación también es fundamental. Actualmente hay cursos, charlas y asesorías que buscan capacitar al talento humano en el diagnóstico, manejo y seguimiento de la EM. Para ello, se identifica un problema o una necesidad en medio de los equipos involucrados en el cuidado de los pacientes y se buscan intervenciones que en varias ocasiones consisten en entrenamientos patrocinados por la industria farmacéutica, las EPS e IPS.

Estos avances no solo en materia de educación, sino de apoyo y construcción de red entre los profesionales han logrado que los pacientes no pierdan tanto tiempo, y cuando tienen sospecha diagnóstica lleguen al neurólogo con las pruebas básicas realizadas como la del VIH, Hepatitis B y PPD.

Cabe mencionar que, para hacer el perfilamiento farmacológico de un paciente, es necesario tener más experiencia y conocimiento ya que no hay un medicamento “ideal” o único para una persona con EM. El ejercicio del diagnóstico y posterior administración de la terapia debe ser más guiado que en otras patologías, de este modo se garantiza la seguridad y adherencia en el uso de la terapia.

Pero, el diseño (basado en algoritmos) del perfil farmacológico es el fin último, antes hay que hacer un ejercicio clave que ya se mencionó anteriormente: El de la caracterización del paciente, ya que de este también dependerá la adherencia que tenga al tratamiento y los desenlaces relacionados con la calidad de vida.

En un número importante de prestadores se evidencia que el **80%** de los pacientes con EM llegan sin una adecuada caracterización lo que dificulta y retrasa su posterior tratamiento.

Algunos profesionales que no son expertos en el diagnóstico y manejo de las enfermedades desmielinizantes cometen errores en la tipificación de la enfermedad; particularmente, hay también pocos prestadores que se dedican al seguimiento continuo de la evolución clínica de cada usuario, por lo tanto no hay indicadores de efectividad del tratamiento contrastadas con la escala de evolución neurológica. Del mismo modo, se han identificado fallas en el acompañamiento psicológico puesto que no hay una evaluación de su entorno socioafectivo.

La caracterización del grupo familiar del paciente es nula actualmente, no hay una clasificación social, demográfica, por estrato o de riesgos funcionales por lo tanto no se está interceptando el impacto del deterioro del núcleo familiar.



La RIA para Esclerosis Múltiple

La falta de estos insumos pone en duda que los recursos se estén invirtiendo realmente en la atención integral del paciente. Esto se debe en parte, a que el prestador sigue al paciente hasta donde el asegurador le permite contractualmente, según su programa de EM o su ruta de atención que muchas veces no es integral: Esta falencia hace que el paciente vaya de un centro asistencial a otro y no encuentre la atención que realmente requiere, ya que la EPS no ejecuta dentro de sus competencias el “rol administrativo” de gestión del riesgo que sí debe instrumentalizar el prestador, más cuando es una enfermedad huérfana.

Entonces, se hace evidente la falta de objetivos comunes y particularmente de coordinación de todos los actores que intervienen en el proceso de cuidado de una persona con EM, porque las EPS que están en búsqueda de reducir costos en el programa, transfieren este riesgo al prestador. Es muy probable que con una RIA para pacientes con EM se logre que los servicios ya no estén atados a una renta o al uso de un fármaco específico.

Con el enfoque adecuado de una RIA se priorizaría la seguridad del paciente. Por ejemplo, el mayor riesgo para personas con EM es el desarrollo de discapacidad, de hecho estudios confirman que más del 80% de los pacientes tendrán un grado de discapacidad importante en los próximos 15 años posterior a su diagnóstico, lo que impactará su capacidad laboral y familiar. En este sentido, el mayor riesgo del paciente no serían los eventos adversos de la terapia, sino la falta de control de su enfermedad.

Enfoque terapéutico del paciente con EM

Actualmente hay terapias de alta eficacia disponibles en Colombia que tienen efectos secundarios conocidos y manejables, tanto como medicamentos con tasas de eficacia bajas que se usan porque son más “seguros”; en consecuencia, la utilización de terapias de alta eficacia se genera de forma tardía cuando el paciente tiene una condición irreversible a la progresión de su discapacidad o en el peor de los escenarios, no llegan a ser prescritas impidiendo una mejor calidad de vida del paciente.

Es importante aclarar que todas las terapias de alta eficacia conllevan riesgos, pero generalmente se pueden manejar y minimizar. Esto contrastado con el volumen de pacientes que podrían tener mejores desenlaces de salud, llevan a considerar las diferentes perspectivas de riesgo vs. beneficio.

siguiente



La gestión de estos riesgos es incluso más simple de lo que parece y ya se ha mencionado anteriormente: El seguimiento continuo con exámenes clínicos, así como el control y evaluación de otros criterios y mecanismos de revisión como el análisis de imágenes en resonancias magnéticas cuando el médico tratante lo considere, puede propiciar una adecuada identificación de falla terapéutica por la manifestación de algún evento adverso y/o no cumplimiento de los desenlaces de EM establecidos.

Esto no quiere decir que las terapias de alta eficacia son para todos los tipos de pacientes, para ello se ha implementado la revisión de pares y juntas médicas en torno a estas decisiones terapéuticas, que blindan la idoneidad del manejo integral y otorgan mayor confianza al equipo tratante para realizar el seguimiento.

Inteligencia Artificial (IA) aplicada a la EM

Varias EPS proponen integrar modelos de IA para desarrollar algoritmos que ayuden a definir el tratamiento adecuado de los pacientes agrupados, con una tasa de riesgo clínico similar y así disminuir el potencial impacto de una terapia farmacológica inadecuada. No obstante, existen actores que aseguran que este modelo podría atentar contra la autonomía médica.

Un solo algoritmo estandarizado que se implemente en el sistema podría jugar en contra de los pacientes, ya que es una enfermedad que tiene un tratamiento con muchas aristas, en la cual es difícil homogeneizar su tratamiento y hay quienes coinciden en que no debería intentarse (al menos no farmacológicamente).

Ese grupo de especialistas considera que la estandarización del tratamiento es impensable por la naturaleza misma de la enfermedad y su complejidad, y que la incorporación de la IA no resuelve el problema de la minimización de riesgos de la terapia farmacológica. Este debate sigue abierto.

Contratación de servicios para pacientes con EM

La mayoría de los prestadores que atienden a los pacientes con EM en Colombia mantienen el “Fee for service” como el modelo de contratación y pago de su preferencia; esto se explica fácilmente por el número reducido de la cohorte y por la atención clínica y manejo terapéutico

En algunos casos también se usa el modelo del Pago Global Prospectivo **PGP** y también hay una tendencia a la mezcla de estos dos modelos. Particularmente, para la atención de pacientes de esta cohorte no se usa el Grupo Relacionado por el Diagnóstico **GRD**, ni la contratación por paquetes o per cápita.

Rendición de cuentas

La rendición de cuentas no puede limitarse a los aspectos financieros, sino que debe evaluar la gestión integral y contar con indicadores de desenlace claros y comparables en el tiempo. Este sería un momento ideal para ejercer un acompañamiento técnico a la Cuenta de Alto Costo que prepara el diseño del modelo de evaluación de gestión de los actores sanitarios frente al cuidado de los pacientes con EM.

Desafortunadamente, un porcentaje importante de actores del sistema de salud solo tiene en cuenta los resultados financieros y con base en estos califican la gestión clínica del paciente e incluso implementan cambios apoyados en esta información.

Para lograr una rendición de cuentas que abarque todos los aspectos, incluyendo el clínico, es necesario tener una base de datos robusta que mida desenlaces y bienestar. Los indicadores de gestión deben incluir aspectos de la calidad de vida del paciente. Para ello, algunos centros asistenciales han optado por desarrollar su propio software de reporte de datos.

Al final podemos decir que el sistema de salud colombiano ofrece unas garantías importantes a esta cohorte de pacientes con Esclerosis Múltiple, no solo en sus coberturas financieras, sino clínicas y terapéuticas y que la mejora de los resultados depende de un trabajo articulado y de una gobernanza para coordinar actividades primarias y complementarias de prestadores y aseguradores.

Las conclusiones de los participantes que asistieron a este taller sobre la calidad de atención de los pacientes con EM, recogen una serie de recomendaciones que son expuesta a continuación:

- La caracterización de la población y su manejo adecuado a través de sistemas de información es crucial para la toma de decisiones clínicas y administrativas que repercuten en un rápido diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente con EM. Se espera que la interoperabilidad de la historia clínica favorezca el manejo de los pacientes con enfermedades huérfanas.
- La educación médica continuada en el prestador primario contribuye con la rápida sospecha diagnóstica, como en la adecuada remisión del paciente con esta condición neurológica. Sin embargo, el desafío es mayor al comparar la incidencia de pacientes con enfermedades raras como la EM con otras enfermedades crónicas de mayor frecuencia en las que el prestador de atención primaria suele enfocarse.

- Se requiere la estandarización de los desenlaces de salud que pueden definir el control de la EM bajo el objetivo de lograr una mejor calidad de vida del paciente y eficiencia en la utilización de recursos del sistema de salud. Sobre este tema, la Cuenta de Alto Costo se encuentra desarrollando una propuesta a nivel nacional.
- Una RIA (Ruta de Atención Integral) de EM es una formulación estratégica que podría llegar a mejorar sustancialmente los resultados clínicos y administrativos de esta enfermedad. Se sugiere retomar la iniciativa de RIA expuesta en el e-book #2 de esta serie de libros.
- Dadas las corrientes furutas en modelos de contratación, los PGP constituidos entre el asegurador y el prestador pueden ser una opción más equilibrada que mide el resultado en salud con el impacto financiero de la atención; para que esto pase, debe superarse la metodología actual de contratación basada en pagos por evento en algunas cohortes del país.
- El tratamiento farmacológico debe ser personalizado según las características del paciente y coordinado por el neurólogo tratante en las diferentes juntas de pares. En relación a ello, la utilización de terapias de alta eficacia, traduce el logro de desenlaces en el mediano y largo plazo evitando entonces, la progresión de la discapacidad. Sin embargo, queda sujeto el control y la minimización de riesgos de eventos adversos.

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

[siguiente](#)

Patrocinado por Novartis Colombia S.A

Agradecimientos

Sergio Lindarte	EPS Sura
Viviana Forero	Salud Total EPS
María Alexandra Molina	Servicio Occidental de Salud EPS
Marieth Arias	Servicio Occidental de Salud EPS
Claudia P. Fernandez A.	Medicina y Terapias Domiciliarias
Lilibeth Suarez Herazo	Medicina y Terapias Domiciliarias
Yolima Agudelo	Hospital de San José
Marlen Cifuentes González	Hospital de San José
Lorena López Reyes	Hospital Universitario Nacional
Adriana Casallas	Clínica Nueva - Clínica Palermo - Cayre
Katherine Peralta García	Cayre
Janeth Millan Cruz	Cayre
Diana Rocio Arias	IPS Especializada S.A
María Isabel Zuluaga	Medicarte EPS
Claudia Marcela Guío	Méderi

Patrocinado por Novartis Colombia S.A