

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Una mirada a la gestión
de la enfermedad

AGRADECIMIENTOS



Consultorsalud agradece la participación de todos los expertos que asistieron a este encuentro en representación de las siguientes instituciones:



Evento patrocinado por Novartis Colombia S.A



EDITORIAL

Carlos Felipe Muñoz Paredes
CEO & Fundador de CONSULTORSALUD

Liliana Palacios Muñoz
Directora administrativa

Félix Jr. Ruiz Torres
Líder de eventos académicos

Susana María Rico Barrera
Periodista

Luis Carlos Mayorga
Periodista

Estefanía Peña Romero
Líder de diseño gráfico

Giovanny Palacios Medina
Líder de tecnologías

Daniel Alejandro Pineda Mora
Soprote técnico

ÍNDICE

- | | | |
|----|--|-------|
| 01 | Introducción | p. 4 |
| 02 | Una revisión breve sobre los posibles cambios al sistema de salud. | p. 5 |
| 03 | El financiamiento del sistema de salud: varias reflexiones | p. 8 |
| 04 | Situación de la esclerosis múltiple en Colombia: datos actualizados | p. 11 |
| 05 | Nota Técnica en esclerosis múltiple | p. 14 |
| 05 | Herramienta técnica para la gestión del riesgo en la esclerosis múltiple | p. 18 |
| | Conclusiones | p. 21 |

INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica que afecta a millones de personas en todo el mundo, incluyendo a Colombia. Aunque se diagnostica en individuos de todas las edades, se presenta con mayor frecuencia en adultos jóvenes y entre la población femenina. Al ser una condición compleja y multifactorial, su atención requiere de un enfoque multidisciplinario, que involucre a diferentes especialistas, como neurólogos, fisioterapeutas, psicólogos y trabajadores sociales, entre otros. Además, es fundamental contar con herramientas y tratamientos que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes y retrasar la progresión.

Este e-book es el resultado de un workshop organizado por CONSULTORSALUD y dirigido a varios actores sectoriales encargados de coordinar acciones y herramientas específicas para los pacientes con esclerosis múltiple y sus familias. En el encuentro se presentaron reflexiones sobre los cambios venideros para el sistema de salud colombiano, en los que se

adaptarán modelos completamente nuevos y que tendrán un impacto significativo en el abordaje de los pacientes, la organización de las diferentes instituciones así como los roles y desafíos a los que se deberá hacer frente.

En conclusión, la esclerosis múltiple sigue siendo una enfermedad con muchos desafíos, pero estamos avanzando en la dirección correcta. La apertura de estos encuentros sectoriales fomenta la construcción de instrumentos más precisos y efectivos en múltiples ámbitos, el trabajo conjunto para encontrar soluciones innovadoras y a la altura del momento histórico que vive el sector salud del país.

Este e-book es solo el comienzo de una conversación importante y esperamos que inspire a otros a unirse a la causa. Juntos podemos hacer una diferencia significativa en la atención y el tratamiento de esta enfermedad.

UNA REVISIÓN BREVE SOBRE LOS POSIBLES CAMBIOS AL SISTEMA DE SALUD

El sistema de salud se dirige al cambio más importante de las últimas tres décadas, con una posible reestructuración definitiva con implicaciones directas sobre cada uno de los actores sectoriales. Como parte del debate y el proceso, en el camino surgen nuevos desafíos que deben ser observados y analizados con una perspectiva distinta y propositiva, de acuerdo con el **Dr. Julio Mario Orozco**.

En esencia, las modificaciones sobre el sector salud colombiano abarcan dos aspectos esenciales: el primero es la transformación del Sistema General de Seguridad Social hacia un Sistema de Aseguramiento Social en Salud compuesto por un régimen único -integrado por los regímenes contributivo y subsidiado- y bajo un modelo de aseguramiento a cargo del Estado, dirigido hacia un Modelo de Atención Primaria en Salud que daría prioridad a las instituciones prestadoras del sector público en cualquier nivel.



El Dr. Julio Mario Orozco Africano, es médico cirujano, especialista en seguridad social y gerencia en salud de la Universidad de Cartagena. Magíster en Dirección y Gestión de Servicios de Salud U. Alcalá de Henares (España), investigador reconocido por el Ministerio de Ciencias en los Grupos de Investigación de Economía de la Salud de la U. de Cartagena y de Gestión Hospitalaria de la CUC. Se destaca por ser consultor en economía de la salud, gestión de servicios de salud con 30 años de experiencia a nivel nacional e internacional.

En el nuevo sistema de aseguramiento, las Empresas Promotoras de Salud (EPS) serían eliminadas; sobre esta idea han surgido propuestas menos radicales para evitarlo, modificando funciones y usos de los recursos de salud, por ejemplo, el surgimiento de Entidades de Gestoras de Salud y Vida que recibirían el 5% de la UPC y un 3% quedaría sujeto al cumplimiento de tres indicadores: satisfacción de usuarios, contención de costos y resultados en salud.

Bajo este modelo, nacerían Fondos Regionales para la administración de los dineros de la salud, labor que recaería exclusivamente sobre la ADRES; es decir, se tendría allí asiento al estamento político administrativo de los usuarios y el de los empresarios. Sin embargo, todavía no hay claridad suficiente sobre los presupuestos asignados, los costos relacionados a la atención en salud, la dotación de la infraestructura y la adquisición de medicamentos (por mencionar algunos). En otras palabras, el concepto de aseguramiento como se conoce hasta hoy queda desdibujado del panorama nacional.

El segundo elemento base de los cambios al sistema es el fortalecimiento de la salud pública, un componente que, de acuerdo con la opinión de varios expertos, podría significar un retroceso en diversas áreas; por ejemplo, la implementación de un Plan Cuatrienal de Salud que estaría sujeto a las consideraciones de los gobiernos de turno, fenómeno que se habría superado



con la formulación del Plan Decenal de Salud Pública, un elemento insustituible -hasta ahora- para el diseño de políticas e iniciativas sanitarias en el territorio nacional. Pese a ello, el interés sobre el fortalecimiento de aspectos como la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud es uno de los componentes destacables, pues en un país de gran diversidad social, demográfica y cultural se

debe procurar la integración de los territorios, las regiones con apoyo de la gestión a nivel nacional.

Además de los temas mencionados, uno de los más representativos es la implementación de una Política Farmacéutica Nacional como medida para fortalecer la regulación de precios, declarar patologías de interés en salud pública en el territorio nacional e impulsar la soberanía farmacéutica para que Colombia produzca, por lo menos, el 80% de los medicamentos genéricos que la población requiere y consume, lo que a su vez reduciría las importaciones.

Lo que se busca es el fortalecimiento de la autonomía médica, que el mismo Dr. Orozco admite que no ha terminado de funcionar bien y ha sido a causa del mercado. Los nuevos modelos de salud deben correr a la par de la economía y la industria farmacéutica, que tienen la

presión de vender; por lo que una visita médica es una herramienta para impulsar una posible prescripción. Esto es preocupante porque el Gobierno pretende eliminar las EPS, eliminando los controles y equipos para controlar el costo médico y reemplazarlo con la autorregulación.

¿Quién regula que no hayan personas cooptadas o los costos del sistema? Esto es una preocupación, no obstante en otros tópicos como la atención primaria no tendrían oposición, debilitando los otros niveles de atención.

Sin embargo, vale la pena tener presente que el acceso universal al aseguramiento **no equivale al acceso efectivo**; a pesar de que Colombia tiene un aseguramiento del 99% de la población, el país no tiene los mismos resultados en acceso efectivo, porque si bien hay necesidades y la demanda, no hay oferta. Al respecto, se deben poner barreras para crear el escenario ideal, donde la gente necesita servicio, demanda, servicio y los consume.



EL FINANCIAMIENTO DEL SISTEMA DE SALUD: VARIAS REFLEXIONES

La **Dra. Diana Cárdenas**, exviceministra de Protección Social y exdirectora general de la ADRES compartió su análisis y reflexiones sobre el sistema de salud colombiano, un tema en tendencia y que despierta varias inquietudes desde el entorno de la reforma sectorial en marcha, la financiación de enfermedades huérfanas y alternativas.

Antes de profundizar en los temas referidos, se debe hacer claridad sobre el concepto del gasto, el cual debe ser entendido como un indicador nacional y para todos los países, también su proporción dentro del PIB. Para Colombia, el gasto es el 8.2% del PIB, ubicándose cercano a otros países de la región, pero superado por otros como Chile.

“Desde otra perspectiva, el gasto es una decisión política: es decir que, el Estado colombiano ha decidido gastar más en general o que nuestra sociedad gasta más que otras”- Dra. Cárdenas.

A nivel general, este indicador muestra una tendencia creciente, pues el país comenzó con un 4% del gasto pero al día de hoy, logra financiar prácticamente el 100% de la cobertura sanitaria. En ese sentido, cabe recordar que el gasto en salud está compuesto por tres indicadores específicos: atención primaria en salud, inversiones en infraestructura y el talento humano en salud; por supuesto, sin excluir el rubro de las atenciones.



La Dra. Diana Cárdenas se ha desempeñado como viceministra de protección social (Ministerio de Salud), directora general de la Administradora de Recursos de la Salud - ADRES, coordinadora de Sisbén en el (DNP), entre otros. Cuenta con más de 20 años de amplia experiencia en el diseño e implementación de políticas y proyectos de desarrollo en el sector salud y protección social.

A lo largo de tres décadas, los recursos se han alineado y han integrado al modelo de aseguramiento vigente, lo que a su vez ha permitido el acceso a ciertas tecnologías y el crecimiento que se ha observado en el tiempo, en el cual intervienen otros factores como la actualización constante de la Unidad de Pago por Capitación (UPC) o el aumento en los seguros. No obstante, ello está limitado por una bolsa estrecha que recoge el gasto público y el gasto privado que impide hacer inversiones de otro tipo; aspecto que ha sido objeto de debate en varios momentos, sin limitarnos al momento reciente. Sin embargo, el hecho de que no sean debates siempre transparentes para uno o varios actores, obligará a mantener la discusión social sobre el uso apropiado de los recursos, las cotizaciones, los parafiscales o el impacto de la transformación en el crecimiento económico del país.

Los retos de la financiación para Colombia y el sector salud

En promedio, el gasto en salud de Colombia llegó al 12% del PIB en 2022; dicho de otra forma, el aumento en el gasto es de \$5 a \$6 billones por año, una previsión que es necesaria para futuros gobiernos. En ese sentido, la gran inquietud es el financiamiento de este gasto, puesto que al ser un país de medianos ingresos, las inversiones y posibilidades de crecimiento o mejora no pueden ser dirigidas exclusivamente a este sector.

Además de lo mencionado, hay varias falencias del orden nacional que ameritan ser revisadas, en especial cuando el sistema de salud será objeto de profundos cambios. Algunos de los más trascendentales dentro de este contexto son los siguientes:

- El elevado costo de la carrera de medicina, lo que a su vez repercute en la disminución del talento humano capacitado y agrava la escasez de especialistas en el territorio nacional.
- La limitación de recursos para la innovación en salud y el futuro pago de nuevas tecnologías, insumos fundamentales para el manejo de enfermedades huérfanas que están en auge, por lo que son un aspecto crítico que amerita una revisión detallada.
- Aún no se ha integrado al debate nacional el acceso a los servicios sociosanitarios. Hoy en día, un importante porcentaje del gasto en salud se sigue financiando con recursos del sistema, pero sobre el que no hay claridad sobre el proceso a seguir o las condiciones a las que debe ajustarse.



La financiación de pacientes requiere ser diseñada desde un punto de vista integral, en el que las mejoras necesarias para Colombia son las capacidades para agilizar el diagnóstico y contar con Centros de Referencia. **El país, entonces, debe fortalecerse en la prestación de servicios de alta calidad, lo que conlleva una inversión de recursos dirigidos a la infraestructura y el posicionamiento.** De igual forma, deben evaluarse los múltiples factores que puede o podría tener un paciente y los cuidados adicionales que requiere, bien sea por una condición como la esclerosis múltiple o por otras patologías.

Si se trata de los pacientes con enfermedades huérfanas, la discusión también necesita abordar los cambios en las condiciones de vida de los individuos, su prolongación que está sujeta a una serie de tecnologías y tratamientos, sin que ello evite el avance de la discapacidad hasta que sea irreversible y que, naturalmente, requerirá de apoyos complementarios dentro del manejo de su condición.

Para 2023, las reflexiones de los actores sectoriales deberían centrarse en tres factores esenciales: mejorar la eficiencia de los recursos actuales, crear esquemas de reaseguramiento para conseguir financiamiento complementario; diseñar bonos de desempeño para dotar con más recursos a la bolsa a cambio de resultados sociales, lo que implicaría demostrar que las tecnologías de enfermedades huérfanas (y por ende, de alto costo) sí tienen resultados,

lo que equivaldría a un mayor compromiso para mejorar la calidad de vida de los individuos diagnosticados con estas condiciones. A partir de ahí nacen varios interrogantes: ¿cuál resultado tendría que mostrar sobre pacientes con enfermedades huérfanas?, ¿cómo se traduce la inversión en las mejoras en la calidad de vida de esta población?

En cuanto a las alternativas propuestas para optimizar el financiamiento, se necesita un análisis cuidadoso sobre el recobro, en especial para los pacientes con enfermedades huérfanas: la correcta identificación de la persona, con su respectivo reporte en SIVIGILA, información del diagnóstico, información del tratamiento prescrito y el seguimiento que se hace. Esto va asociado a los registros que se hacen en las diferentes plataformas del sistema de salud, la automatización de procesos y las auditorías o monitoreo a cargo de entidades como la ADRES o la Superintendencia Nacional de Salud.

El llamado a todos los integrantes del sistema de salud es revisar los mecanismos utilizados, evitar el desperdicio de los recursos (principalmente derivado de prescripciones a las que no se les hace seguimiento o sobre las que no hay esquemas garantizados y cubiertos) pues al final es la sociedad colombiana la que pierde y las afectaciones recaen sobre la vida de los pacientes.

SITUACIÓN DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN COLOMBIA: DATOS ACTUALIZADOS



En 2021 se contaban 3.077 pacientes con esclerosis múltiple en el país. De acuerdo con las últimas cifras tomadas de SISPRO, aunque las estadísticas muestran un ligero declive, la mayoría de personas diagnosticadas pertenecen a dos grupos etarios: individuos entre los 45 a 59 años y de 27 a 44 años, con preponderancia entre la población femenina. Al analizar el lugar de residencia de los pacientes, los datos muestran que una gran parte se concentra en Bogotá D.C., Antioquia, Valle del Cauca, Atlántico y Cundinamarca, en menor proporción se reportan casos en Arauca, San Andrés, Chocó y Putumayo.

Otros datos de relevancia para los actores involucrados en el manejo de la esclerosis múltiple en el país son las IPS que atienden esta enfermedad huérfana. El top 5 de prestadores está conformado por el Hospital Universitario Nacional de Colombia, el Dr. Gustavo Hernando Castro González, IDIME Sede Lago, el Dr. Juan Raúl García y Viva 1A IPS Sede Suba. El listado ampliado a los quince prestadores, desde 2019 hasta 2022 queda de la siguiente manera:

ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN COLOMBIA

Esclerosis múltiple	2019	2020	2021	2022	TOTAL GENERAL
Hospital Universitario Nacional de Colombia	356	298	343	421	601
Gustavo Hernando Castro González	218	207	214	157	278
IDIME S.A Sede Lago	188	104	150	52	395
Juan Raul Garcia Bonitto	112	66	119	134	210
VIVA 1A IPS Suba	111	109	96	94	180
Clínica Nueva Rafael Uribe Uribe S.A.S	86	34	8	13	119
Tadashi S.A.S	70	19	9	5	95
Fundación Instituto Neurológico de Colombia	57	75	84	133	225
Sociedad de cirugía de Bogotá	56	33	22	19	94
No definido	55	49	54	73	117
Virrey Solis IPS S.A Américas	51	43	37	38	89
Hospital Universitario Mayor	51	35	12	19	99
Centro de Inmunología y Genética CIGE S.A.S	50	9	8	9	74
ESE - Hospital San Rafael	50	17	10	11	64
EPS Sanitas Centro Médico Zona IN local 100	48	50	39	24	126

Fuente: CONSULTORSALUD.

Con respecto a las EPS que manejan cohortes de pacientes con esclerosis múltiple, los pagadores que lideran el ranking son la Nueva EPS, Sanitas, EPS Sura, Famisanar y Salud Total. Sin embargo, este es el panorama total en el régimen contributivo:

Esclerosis múltiple	2019	2020	2021	2022	TOTAL GENERAL
Nueva EPS	717	729	651	768	1443
Sanitas	623	605	708	773	1226
EPS Sura	563	586	690	328	1191
Famisanar	396	361	403	411	751
Saludtotal	346	346	380	420	792
Medimas Contributivo	334	216	133	36	474
Coomeva	291	153	163		380
Compensar	261	222	267	169	554
Mutual Ser	185	133	99	90	391
Emssanar E.S.S	98	88	78		175
EMP Colmena S.A	96	70	108	78	214
Capital Salud	91	93	94	99	204
Dirección distrital de salud Bogotá	88	68	102	92	284
Coosalud E.S.S	86	102	128	154	306
Alianza Medellín	83	47	39	78	135

[Siguiente](#)

Esclerosis múltiple	2019	2020	2021	2022	TOTAL GENERAL
Comfenalco Valle	75	8	64	59	145
ASMET Salud	75	67	72	71	182
Nueva EPS S.A	60	79	82	57	198
SOS	58	42	89	84	146
Policia Nacional	53	55	54	68	111
Cajacopi	48	27	21	37	90
MEDIMAS Subsidiado	45	47	37	6	95
Comparta	43	46	26		74

Fuente: CONSULTORSALUD.

En lo que respecta a la contratación de servicios de neurología, especialidad a la que son remitidos los pacientes con esclerosis múltiple para su diagnóstico y seguimiento, el 75.35% se han establecido con IPS privadas y el restante 24.04% con IPS del sector público. Llama la atención que, la mayoría de los contratos a nivel nacional corresponden a Salud Total, con el 10.23% y cuyo cubrimiento se extiende a 92 municipios, seguida de Coosalud con el 9.73% de contratos en 324 municipios. La Nueva EPS que, paradójicamente tiene la cohorte más grande de pacientes con esclerosis múltiple se ubica en tercer lugar con el 9.69% y 1.116 municipios cubiertos.

A nivel nacional, y dentro del sistema de salud, el servicio de neurología se considera como parte de los complementarios, lo que representa una oportunidad importante para los actores en esta etapa de cambios, en las que las prioridades girarán hacia la prevención de la enfermedad y el mantenimiento de la salud; las miradas deberían situarse sobre las posibilidades de vinculación a los nuevos modelos de atención primaria que se esperan implementar en el territorio nacional.

NOTA TÉCNICA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En este encuentro sectorial, la **Dra. Jennifer Ortiz** explicó en detalles las especificaciones de la nota técnica para esclerosis múltiple y el proceso de construcción de este insumo y las diferencias para cada actor sectorial: rol de asegurador o rol de prestador. El documento también se basa en la normativa vigente, específicamente en los lineamientos de la Ley Estatutaria (que prioriza a la población diagnosticada con este tipo de patologías), la Ley de Enfermedades Huérfanas (en las que se enfatiza en el proceso de atención de estas patologías de baja prevalencia, los elevados costos que representan la atención

de los pacientes y la importancia de las redes y prestadores especializados -Centros de diagnóstico, Centros de tratamiento o redes de farmacia). Las más recientes son las disposiciones contenidas en el Decreto 441 de 2022, documento que define a la nota técnica como **un instrumento de transparencia para las partes que suscriben un acuerdo de voluntades, en el que se reflejan las atenciones que serán prestadas a la población o a un grupo específico de pacientes, además de ser obligatoria en las modalidades prospectivas de pago.**

ELEMENTOS MÍNIMOS DE LA NOTA TÉCNICA

- Listado de servicios y tecnologías
- Población objeto total y susceptible de cada servicio o tecnología en salud
- Frecuencias de uso de los servicios y tecnologías en salud
- Costos acordados para cada servicio o tecnología en salud
- Frecuencias de uso de los servicios y tecnologías en salud



La Dra. Jennifer Ortiz es experta en modelos y programas de atención para la gestión del riesgo, en la implantación y gestión de sistemas de información y en organización funcional de los servicios para la obtención de resultados en salud con el mejor uso de los recursos. Se destaca su paso por el Ministerio de Salud como asesora de la cartera.

Para la nota técnica en esclerosis múltiple, lo primero a tener en cuenta es la identificación de la red de prestación de servicios, a partir de las instituciones o entidades involucradas. En ese sentido, se requiere claridad máxima sobre los prestadores que hacen o harán parte y la asignación de roles de diagnóstico, tratamiento y referencia, pues de ello depende el alcance que tendrá cada uno de los componentes y **el establecimiento del valor final de la atención de cada uno de los pacientes**, que puede ser valor por persona o por grupo (si se habla de modalidades prospectivas). Esta herramienta, al agrupar conjuntos de atenciones con descripción concreta de cada una, se traduce como una herramienta de gestión de riesgo y de seguimiento.

¿Cómo elaborar la nota técnica? Estos son los pasos clave:

Para la condición a la que nos referimos en este e-book, la **Dra. Jennifer Ortiz** propone seguir una ruta de diez pasos, los cuales se explican a continuación:

El primer paso es establecer la ruta de atención de las personas diagnosticadas, tomando como base el acuerdo de voluntades en el que se integren las atenciones que los pacientes realmente necesitan. También se debe identificar a los posibles prestadores que harán parte (integrando a los Centros de Referencia, si existen) así como los servicios y tecnologías

que las instituciones prestadoras podrían brindar dentro de la red, asignar los criterios clínicos y las frecuencias de uso de los servicios y tecnologías seleccionados para los pacientes con esclerosis múltiple. En el caso de los tratamientos farmacológicos, en la nota técnica también se debe establecer las alternativas terapéuticas y las frecuencias según la clase o severidad de la enfermedad. Al inicio de la nota técnica también deben generarse estadísticas de acuerdo a la caracterización de la población con esclerosis múltiple y hacer el cálculo de los costos ajustados.

En **el segundo paso**, se debe identificar a los prestadores que harán parte de la Ruta de Atención Integral - RIA de esclerosis múltiple, teniendo en cuenta que deben integrarse servicios habilitados con la asociación respectiva entre CUPS y REPS. Por ello, al momento de elaborar el acuerdo de voluntades es necesario verificar cuáles son los servicios que están debidamente habilitados por la institución elegida.

El tercer paso es establecer los servicios que cada prestador va a realizar, entendiéndose como una optimización dentro del proceso de atención en beneficio del paciente y para, en lo posible, agrupar el mayor número de tecnologías en un mismo prestador, de manera tal que pueda hacer una modalidad, o bien sea un paquete de atención o un PGP con un mismo prestador y de esa manera optimizar los recursos, pero también optimizar los resultados en salud.

El cuarto paso es la asignación de criterios clínicos y frecuencias de uso para cada servicio y tecnología, particularmente para la

atención de la esclerosis múltiple. En ese sentido es importante recalcar que no todos los pacientes van a requerir todos los servicios en la misma frecuencia, puesto que dependerá del estadio o severidad de la enfermedad; es decir que habrá pacientes cuyo costo individual será de dos a tres veces el valor presentado y otros que costarán la mitad o un tercio de dicho valor.

El quinto paso es la identificación de la población candidata a determinado tratamiento disponible y de esta manera, establecer el escalonamiento terapéutico que aplicaría y la dosificación que un caso estándar pudiera requerir, para lo cual se sugiere la participación de especialistas clínicos en esta condición crónica y progresiva.



El sexto paso es la generación de estadísticas, teniendo como referentes los criterios preestablecidos. De esta manera, en la nota técnica se puede definir bajo cuáles características se van a cuantificar, bien sea clínicas o demográficas así como también identificar el grupo de pacientes que cumplen con dichas características. En esclerosis múltiple se recomienda contar con datos específicos, claves de medición, indicadores de proceso y resultado que funcionan igualmente como información sobre el seguimiento de los pacientes. A esto le seguiría, como **séptimo y octavo paso**, el cálculo de frecuencias ajustadas por tecnología. El proceso de elaboración de la Nota Técnica cerraría con el cálculo de costos ajustados por tecnología (**noveno paso**) y el cálculo del costo de atención por persona o por población (**décimo paso**).

Dentro de las dificultades evidenciadas al momento de elaborar este insumo, la más frecuente es el cálculo de las tarifas, un aspecto variable y que depende de una serie de factores entre las que se encuentran: costo de la consulta según la ubicación o costo de las tecnologías. Para evitar complicaciones, lo más recomendable para los prestadores es conocer con exactitud el costo de cada tecnología, a partir de los CUPS y la finalidad de las mismas. Para la identificación de costos directos e indirectos, se deben incluir infraestructura, software, uso de internet, insumos y depreciación de equipos, a los que también deberían añadirse los desperdicios generados y que no deben ser incluidas dentro del apartado de ineficiencias.

Posibilidades para optimizar la elaboración y resultados de la nota técnica en esclerosis múltiple

- Hoy en día, los resultados de la nota técnica pueden ser superiores a lo proyectado si se siguen algunas pautas:
- Hacer evaluaciones económicas sobre los criterios establecidos.
- Analizar desviaciones para los servicios y tecnologías según población.
- Crear modelos predictivos basados en inteligencia artificial y aprendizaje automático (Machine learning).

HERRAMIENTA TÉCNICA PARA LA GESTIÓN DEL RIESGO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En otro panel, Liliana Díaz, enfermera de la Universidad Rafael Núñez, especialista Gerencia de la Calidad y Auditoría en Salud, expuso la experiencia de la EPS Sura con el manejo del programa de enfermedades desmielinizantes, que llevó al desarrollo de la herramienta técnica para la gestión de las enfermedades huérfanas como la Esclerosis Múltiple; la cual fue producto del trabajo en conjunto entre la Cuenta de Alto Costo (CAC) y el Instituto de Evaluación de Nuevas Tecnologías.

Antes de la herramienta técnica, la EPS Sura buscaba identificar, registrar, monitorear y ayudar a los pacientes de una manera integral, por ello se fueron juntando diferentes aspectos a evaluar para que los profesionales de la salud pudieran reconocer

las necesidades que tienen las personas con enfermedades huérfanas; lo cual se hace ahora como exigencia en todos los casos.

Asimismo, la EPS Sura les aplica la escala de discapacidad, observando en los pacientes la función piramidal, cerebral, bulbo raquídeo, sensorial, intestinal, vesical, visual y función cerebral; además de emplear la escala de calidad de vida para ver factores que puedan afectarlos. En ese sentido, también se deben medir factores de riesgo clínico, fármacos terapéuticos, psicosocial, riesgo cardiovascular y la comorbilidad, llevando el control y seguimiento de recaídas. Dentro del modelo se tiene una línea de atención donde puede comunicarse con el personal de salud.

Liliana Díaz es Enfermera de la Universidad Rafael Nuñez. Especialista en Gerencia de la calidad y auditoría en Salud. Con experiencia en modelos de contratación, gestión y atención de enfermedades huérfanas y enfermedades hereditarias de la coagulación.



La herramienta técnica para la gestión del riesgo de la esclerosis múltiple se utiliza desde septiembre del 2022 como insumo para los profesionales de salud que están involucrados en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de esta condición. La herramienta se diseñó únicamente para esta enfermedad; algo que la EPS Sura ya venía trabajando desde su IPS contratada incorporando otros servicios como los cuidados paliativos, que ahora se hace obligatoriamente mediante cuidados internos.

A la fecha, la caracterización de la población de esclerosis múltiple representa el 9.6% de todas las enfermedades huérfanas que tenemos a nivel nacional en la EPS Sura, donde la prevalencia es 18.5; la mayoría de sus pacientes se encuentran en la Regional Antioquia con un 67.4%, seguido por la zona central con un 11%, el norte con 8.9%, el occidente con 7.6% y el Eje Cafetero con un 5%.

Programa Desmielizantes - Esclerosis múltiple

Características población

Representa el **9,6%** de todas las EH de EPS SURA

Prevalencia
18,5%

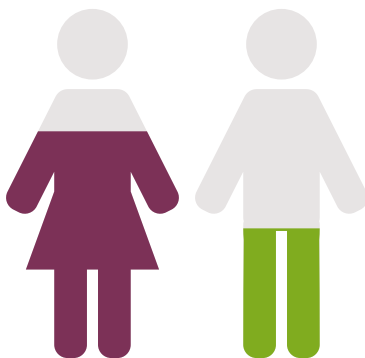
Genero

Mujeres

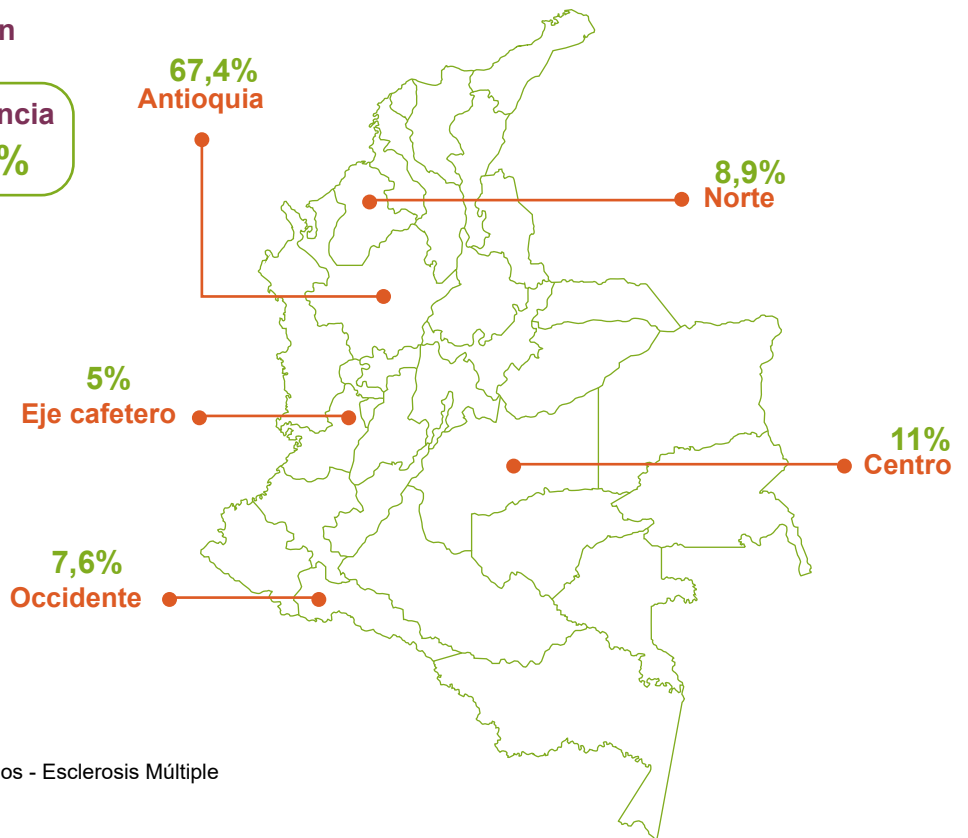
75,5%

Hombres

24,5%



SURA © Todos los derechos reservados - Esclerosis Múltiple



Lo que motivó a los desarrolladores a llevar a cabo la herramienta fue la observación de discrepancias en los datos que tenían ciertas bases del gobierno como el SIVIGILA con las internas desarrolladas por EPS; por ejemplo, en Colombia durante 2016 se estimaba que habían 2.662 de pacientes, mientras que SIVIGILA reportaba 4.300 personas notificadas. Con esto, no hay equiparación de datos, porque los registros pueden variar y es algo que cada Entidad Promotora de Salud debe revisar.

Sus desarrolladores tomaron las mejores recomendaciones de expertos y experiencia clínica, estando disponible para todas las personas del país que sufren de esclerosis múltiple.

El objetivo fue desarrollar un documento con recomendaciones que orientarán el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de esta enfermedad, por lo que contiene:

- Orientación a la sospecha y confirmación diagnóstica
- Metodología para la edificación inicial y las recaídas
- Criterios para el inicio de tratamiento
- Prescripción de exámenes de seguimiento
- Criterios para la falla del tratamiento.



Otro tema son los tratamientos modificadores de la enfermedad, ya que la esclerosis múltiple no tiene cura, por lo que fue primordial definir en conjunto a expertos y diferentes paneles de especialistas para generar una lista de los medicamentos que deben entrar en los presupuestos máximos.

CONCLUSIONES

Después de analizar los temas clave de este e-book, en el que se exploran diferentes perspectivas sobre la transformación de los sistemas de salud y su impacto sobre condiciones como la esclerosis múltiple, resulta evidente que el trabajo colaborativo entre los distintos actores sectoriales seguirá siendo el principal medio para que los cambios reclamados por los pacientes, sus familias e incluso, profesionales de la salud tengan efectos positivos y perdurables en el tiempo.

Todavía, al menos desde el sistema de salud colombiano, quedan retos importantes que aún no llegan a soluciones definitivas. En ese sentido, y a pesar de los avances logrados con la implementación de tecnologías sanitarias y varias herramientas, el manejo de la esclerosis múltiple podría optimizarse con la búsqueda y obtención de datos concretos sobre estas poblaciones, la integración de sistemas interoperables y el diseño de estrategias con proyecciones a futuros cercanos, en las que las instituciones y Centros de Referencia adquieran roles protagónicos dentro del sistema de salud.

Ningún futuro está libre de temores, tampoco está exento de oportunidades. Como integrantes de un sector salud que busca nuevos caminos, debemos entender que habrá nuevos senderos por explorar, en los que podemos encontrar las soluciones a los desafíos que los pacientes y la sociedad en general demandan.

