

Transformando

El cuidado del

LUPUS

Un compromiso de todos



consultorsalud



1000sillas

Editorial

Carlos Felipe Muñoz

CEO y Fundador de CONSULTORSALUD

Liliana Palacios Muñoz

Directora administrativa

Félix Jr. Ruiz Torres

Director de operaciones

Nathalia Moreno González

Periodista

Tatiana Andrea Asprilla Córdoba

Periodista

Esteban Rubio

Lider de diseño gráfico y audiovisual

Bogotá - Colombia

Agosto de 2025

Elaborado por Consultorsalud - Todos los derechos reservados

Material de uso exclusivo para el cuerpo médico, pagadores y público invitado al Foro.
Prohibida su reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados CSL Behring

1. Introducción	4
2. El lupus en Colombia: una enfermedad sistémica que reta al sistema de salud	5
2.1. Subregistro, dificultad diagnóstica y fragmentación del acceso	6
2.2. El impacto económico del lupus: un problema estructural	7
2.3. Hospitalización, recaídas y factores predictivos	8
2.4. Calidad de vida y carga invisible	9
2.5. Innovar desde la complejidad: hacia un nuevo modelo de atención	9
3. El lupus y la sostenibilidad del sistema de salud: un llamado a la transformación estructural	10
3.1. Tres motores de gasto que reconfiguran la financiación	11
3.2. Deuda estructural y desequilibrios en cadena de pagos	12
3.3. Crisis patrimonial, anarquía contable e intervención judicial	12
3.4. Reformas regulatorias y nuevo modelo de atención	13
3.5. Talento humano, geopolítica del medicamento y soberanía sanitaria	14
3.6. Propuestas estratégicas para transformar la atención del lupus	14
• Visibilizar y priorizar el lupus como cohorte estratégica	
• Establecer una asignación presupuestal diferenciada	
• Protocolos clínicos diferenciados y con enfoque de género	
• Redes de atención especializadas y articulación desde los CAPS	
• Fortalecimiento del talento humano en enfermedades autoinmunes	
• Generar evidencia económica y estudios de carga de enfermedad	
• Centros de Excelencia para lupus: una estrategia de manejo integral y colaboración público-privada	
4. Mejorando la atención a pacientes con lupus: una propuesta integral desde la atención primaria	16
4.1. Una mirada clínica y epidemiológica del lupus en Colombia	17
4.2. Diagnóstico tardío y déficit de especialistas	18
4.3. Formación médica y herramientas clínicas: diagnóstico desde la base	19
4.4. Estrategias educativas y empoderamiento del paciente	19
4.5. Aplicaciones móviles al servicio del conocimiento	20
5. Estrategias e icientes en salud: Cómo el modelo de cohorte mejora el seguimiento en APS Especializada	21
5.1. El desafío del lupus en los sistemas fragmentados	21
5.2. El costo de la ineficiencia: una historia real	21
5.3. Redes integradas de atención: articulación para la eficiencia clínica	22
5.4. La Ruta de Enfermedades Autoinmunes: una apuesta regional por la articulación	23
5.5. Consultas monográficas y clínicas interdisciplinarias: decisiones compartidas en tiempo real	24
5.6. Educación, confianza clínica y continuidad: pilares para transformar resultados	25
6. Centros de Excelencia en Lupus: estructura, retos y sostenibilidad de un modelo multidisciplinaria	26
6.1. Definir metas clínicas medibles: el punto de partida	27
6.2. Centros de excelencia: un modelo integral, no solo asistencial	28
6.3. Conectividad asistencial: de la hospitalización a la consulta externa	29
6.4. Indicadores clave: lo que sí debe medirse	30
6.5. Educación, seguimiento y modelos replicables	31
6.6. El reto del acceso: innovación sin implementación efectiva	32
7. Estrategias clínicas integrales para el lupus: aprendizajes del conversatorio de expertos	33
7.1. Indicadores que guían la terapia	33
7.2. Organización clínica con propósito: claves de los modelos resolutivos	34
7.3. Pilares de un sistema funcional	34
7.4. Innovar no basta: garantizar el acceso es transformar	35
8. Conclusiones	36

1. Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune, crónica y multisistémica que representa un desafío clínico y estructural para los sistemas de salud, particularmente en países como Colombia. Su curso impredecible, la afectación simultánea de múltiples órganos vitales, el retraso diagnóstico frecuente y su marcada prevalencia en mujeres jóvenes en edad reproductiva hacen del lupus una condición de alta complejidad médica y de profundo impacto socioeconómico. No solo compromete la salud física, sino también la funcionalidad, la autonomía y la calidad de vida de quienes lo padecen, generando una carga invisible que rara vez se incorpora de manera adecuada en los análisis de política pública.

A pesar de los avances en la comprensión fisiopatológica y en el desarrollo de nuevas opciones terapéuticas, en Colombia persisten barreras estructurales que dificultan el abordaje integral del LES. Entre ellas se destacan el subregistro epidemiológico, las brechas en el diagnóstico temprano, la fragmentación en el acceso a servicios especializados, la falta de rutas clínicas diferenciadas y la escasa visibilidad institucional de la enfermedad. En muchas regiones del país, el acceso a consulta con reumatología es limitado o inexistente, lo cual retrasa el tratamiento oportuno y favorece la progresión hacia estadios clínicos más graves.

El análisis económico disponible evidencia que el lupus genera costos directos e indirectos sustanciales, que se incrementan significativamente en presencia de complicaciones como la nefritis lúpica o el compromiso neurológico. Estos gastos no solo afectan el presupuesto de los aseguradores y prestadores, sino que también comprometen la productividad, generan dependencia funcional y deterioran la calidad de vida de pacientes y cuidadores. A su vez, la alta tasa de hospitalización, los ingresos recurrentes a unidades de cuidado intensivo y la necesidad de tratamientos inmunosupresores complejos incrementan la presión sobre el sistema, evidenciando la urgencia de innovar en modelos de atención, financiación y gestión del riesgo.

Este eBook presenta una visión integral del lupus en Colombia, estructurada a partir de la evidencia técnica, los hallazgos epidemiológicos, los análisis económicos y las propuestas de transformación institucional y clínica. Se abordan los principales retos del diagnóstico oportuno, los determinantes de la recaída, los factores asociados a la mortalidad hospitalaria, así como el impacto silencioso del LES sobre la funcionalidad y la vida cotidiana de los pacientes. También se analizan los componentes estratégicos que podrían transformar la atención de esta cohorte, incluyendo la implementación de modelos asistenciales diferenciados, la priorización presupuestal según el riesgo clínico, el fortalecimiento de la atención primaria, el uso de tecnologías predictivas y la creación de redes funcionales de atención.

Comprender el lupus desde una perspectiva sistémica implica reconocer que su atención no puede resolverse con intervenciones aisladas. Se requiere una respuesta articulada, basada en evidencia, que integre modelos de atención diferenciados, criterios de priorización presupuestal, enfoque de riesgo clínico y políticas públicas sostenibles. Este eBook consolida los elementos necesarios para avanzar hacia un modelo de atención más equitativo, resolutivo y financieramente viable, en el que el lupus deje de ser una enfermedad invisible y pase a ocupar el lugar que le corresponde en la agenda sanitaria nacional.

El lupus en Colombia: una enfermedad sistémica que reta al sistema de salud

El lupus eritematoso sistémico representa uno de los mayores desafíos para los sistemas de salud debido a su naturaleza autoinmune, su curso impredecible y la afectación potencial de múltiples órganos vitales. El Dr. Álvaro Arbeláez Cortés, médico internista y reumatólogo, presidente de la Asociación Colombiana de Reumatología (Asoreuma), ha señalado que esta enfermedad se manifiesta con una enorme heterogeneidad clínica, lo cual impide anticipar con certeza ni su aparición, ni sus recaídas, ni su respuesta al tratamiento. Esta incertidumbre clínica la convierte en una patología compleja, tanto para el diagnóstico como para la gestión terapéutica y financiera.

El lupus afecta predominantemente a mujeres jóvenes en edad reproductiva, con una proporción estimada de 9 a 1 frente a los hombres. Esta particularidad demográfica agrava su impacto económico, no solo por los costos clínicos, sino también por los costos indirectos derivados de la pérdida de productividad, el ausentismo laboral, la discapacidad precoz y la dependencia funcional.

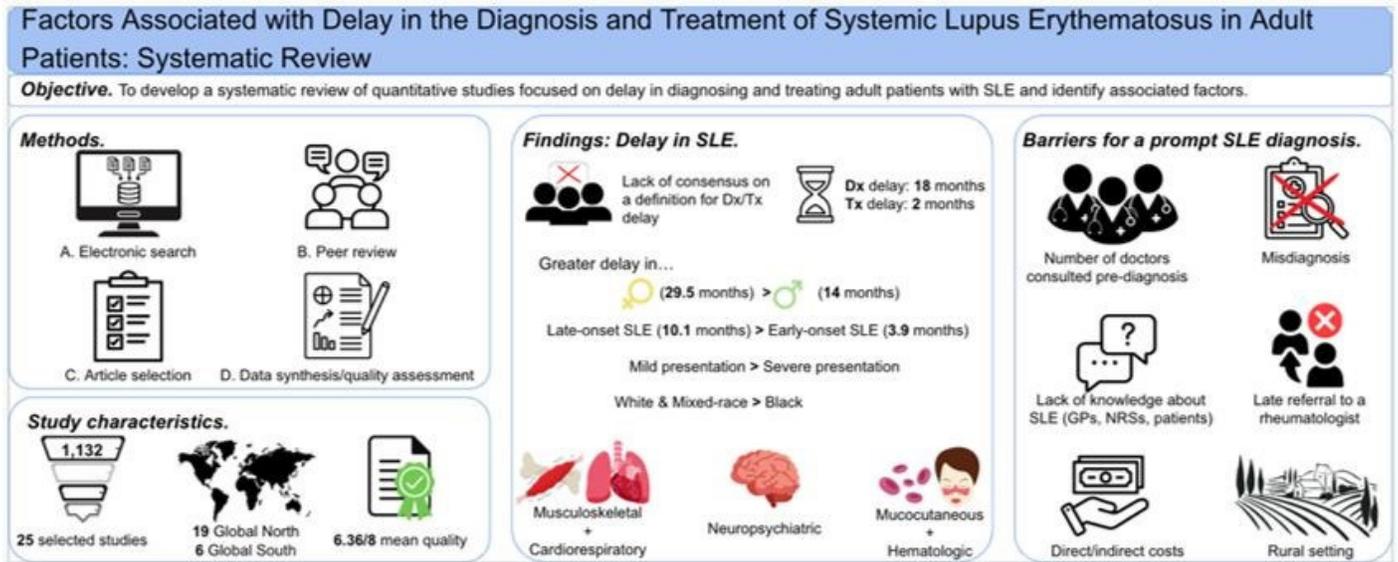
Además del daño de órganos y el deterioro funcional progresivo, el lupus compromete profundamente la calidad de vida. La fatiga, el dolor crónico, las hospitalizaciones recurrentes y las limitaciones físicas o cognitivas generan un círculo vicioso que empeora el pronóstico de los pacientes y eleva la carga para sus familias y cuidadores.



2.1

Subregistro, dificultad diagnóstica y fragmentación del acceso

En Colombia no existe aún una cifra consolidada y confiable sobre la prevalencia del lupus. Según el Dr. Arbeláez, los estudios disponibles muestran marcadas diferencias dependiendo de la fuente y la metodología. Los datos de registros administrativos del SISPRO sugieren una prevalencia de 91 casos por cada 100.000 habitantes, mientras que encuestas poblacionales, como la estrategia COPCORD liderada en 2018 por el Dr. Londoño y colaboradores, estimaron una prevalencia más baja, del 0,05%. En comunidades indígenas del Cauca, en cambio, la prevalencia identificada se acerca al 0,16%, lo que indica que las cifras pueden estar subestimadas, sobre todo en zonas rurales o de difícil acceso.



Fuente: Ramírez-Flores, M. F., et al. *Rheumatology (Oxford, England)*, keaf384. Advance online publication.

La dificultad para obtener un diagnóstico temprano es otra barrera crítica. El tiempo medio desde el inicio de síntomas hasta la confirmación diagnóstica supera los 18 meses, lo que triplica los tiempos reportados para enfermedades reumatológicas como la artritis reumatoide. Este retraso es mayor en mujeres y en personas mayores de 65 años, a pesar de que el lupus afecta mayoritariamente a pacientes jóvenes.

El Dr. Arbeláez enfatizó que los criterios de clasificación internacionales no deben confundirse con los criterios diagnósticos. En muchos casos, pacientes con manifestaciones graves, como nefritis o compromiso neurológico, no cumplen inicialmente los criterios formales, pero ya están cursando una enfermedad activa que requiere intervención inmediata. Esta diferencia entre clasificación y diagnóstico clínico exige mayor formación para los médicos generales y una estrategia de remisión oportuna al reumatólogo.

2.2

El impacto económico del lupus: un problema estructural

El análisis económico del lupus en Colombia muestra una carga significativa tanto en costos directos como indirectos. Utilizando registros del régimen contributivo entre 2015 y 2017, se estimó que el costo incremental anual de un paciente con lupus era de aproximadamente 3.000 dólares, comparado con una persona sin condiciones crónicas. Este valor se dispara en casos graves: los pacientes clasificados como “críticos”, principalmente aquellos con nefritis lúpica, generan costos hasta 20 veces mayores que los pacientes leves.

En un modelo de progresión clínica desarrollado por reumatólogos colombianos, se estimó que un paciente puede pasar de un estado leve a uno moderado o severo en un lapso tan corto como cuatro semanas. Este tránsito rápido, en ausencia de seguimiento riguroso, eleva exponencialmente la probabilidad de hospitalización, ingreso a UCI y, en algunos casos, desenlaces fatales.

Desde la perspectiva del pagador, los costos directos proyectados para cinco años superan los 915 mil millones de pesos. Pero si se incorpora la perspectiva societal, considerando pérdida de productividad, discapacidad, dependencia económica y mortalidad prematura, el impacto se eleva a más de 7,8 billones de pesos. Esta diferencia pone de relieve la urgencia de implementar políticas públicas integrales que contemplen también los costos invisibles del lupus.

Prevalencia y costo incremental: Colombia

Degree of severity	Percentage of patients with SLE
Critical	4.72
Severe	4.32
Moderate	76.69
Mild	14.25

Confidence interval construction method	Confidence interval (95%) (in US dollars)
t-interval	\$7817-\$9828
Bootstrap	\$8015-\$9689
t-interval	\$4397-\$7159
Bootstrap	\$4705-\$6979
t-interval	\$1134-\$1296
Bootstrap	\$1150-\$1283
t-interval	\$357-\$537
Bootstrap	\$373-\$523

2015-2017
Régimen contributivo
Machine Learning

Prevalencia
 41.65 - 54.47 casos/100 000

Costo directo anual
 US \$2172

Costo incremental ajustado
 US \$1662

Castro-Villarreal, S., Beltran-Ostos, A., & Valencia, C. F. (2021). Estimation of Prevalence and Incremental Costs of Systemic Lupus Erythematosus in a Middle-Income Country Using Machine Learning on Administrative Health Data. *Value in health regional issues*, 26, 98–104. <https://doi.org/10.1016/j.vhri.2021.04.005>

2.3

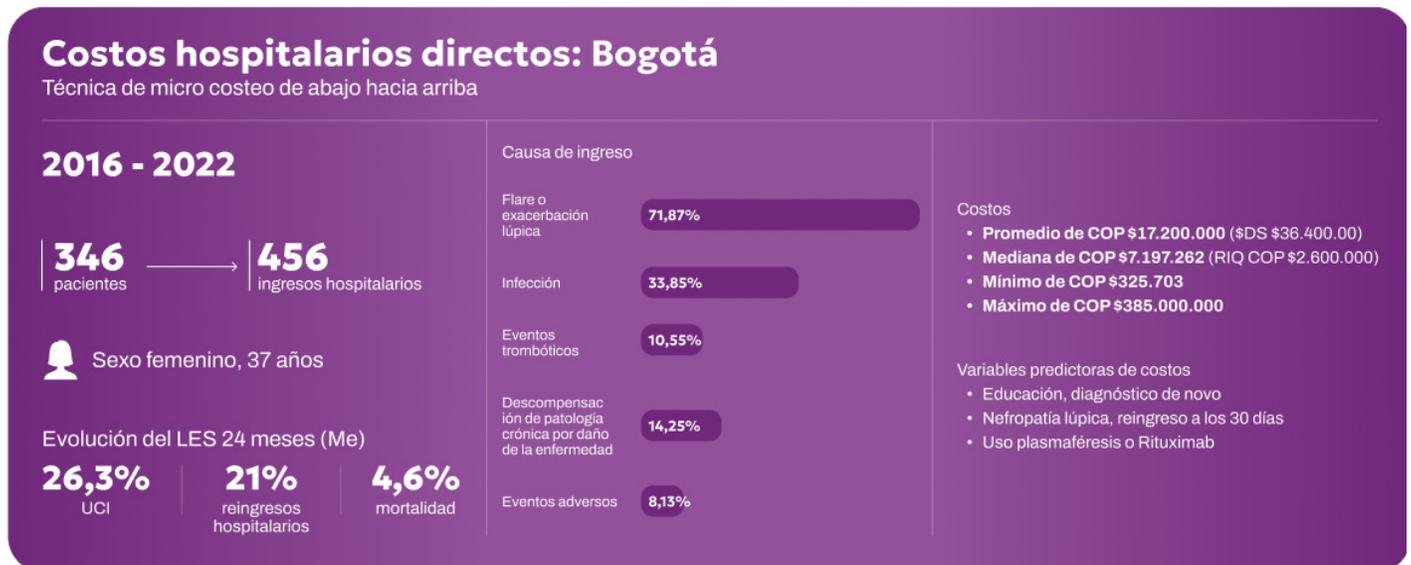
Hospitalización, recaídas y factores predictivos

Datos hospitalarios obtenidos mediante técnicas de microcosteo en Bogotá reflejan que el 26% de los pacientes con lupus requieren ingreso a UCI, mientras que el 20% experimenta reingresos hospitalarios antes de los 30 días, un indicador crítico de calidad asistencial. La mortalidad hospitalaria se ubicó cerca del 5%. Los costos de atención varían ampliamente, desde 325.000 hasta 385 millones de pesos por hospitalización, con una mediana de 17 millones, lo cual evidencia la presencia de casos extremos y subgrupos de pacientes altamente costosos.

Entre las principales causas de ingreso se encuentra la exacerbación de la enfermedad, muchas veces prevenible con un adecuado seguimiento clínico. Asimismo, deben considerarse los eventos adversos, tanto por efectos colaterales de los inmunosupresores como por errores en la atención.

Estudios realizados en Medellín con 327 pacientes identificaron variables asociadas a recaídas, destacando que el 90% de los brotes eran de origen inmunológico, renal o hematológico. La suspensión del tratamiento, por desabastecimiento, barreras de acceso o desinformación, y el uso de más de tres inmunosupresores fueron factores predictivos relevantes. Como advirtió Dr. Arbeláez, “cuando un paciente va en el segundo inmunosupresor, y se planea un tercero, es señal de una enfermedad altamente activa que requiere un abordaje especializado”.

En el caso de la nefritis lúpica, los estudios muestran que el costo anual por paciente supera los 12.000 dólares, cifra 7,5 veces superior al costo de un paciente sin compromiso renal. La hospitalización en UCI representa el principal componente de este gasto, aunque la biopsia renal, un procedimiento esencial, sigue siendo varias veces más económica y potencialmente preventiva.



Este análisis de microcosteo, desarrollado por Cabrera Agudelo (Universidad Nacional de Colombia), documentó 456 ingresos hospitalarios en 346 pacientes, en su mayoría mujeres jóvenes, con una mortalidad hospitalaria del 4,6%. El 26,3% requirió UCI y el 21% reingresó en menos de 30 días. Las principales causas de hospitalización fueron las exacerbaciones lúpicas (71,87%), infecciones graves (33,85%), y descompensación de patologías crónicas (14,25%). Los eventos trombóticos (10,55%) y adversos a tratamientos (8,13%) también representaron una proporción significativa. Estos hallazgos evidencian la urgencia de reforzar la atención ambulatoria y las estrategias de prevención de brotes.

2.4

Calidad de vida y carga invisible

A través del análisis de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD), se ha determinado que las personas con lupus pierden en promedio nueve años de vida saludable. Este impacto se concentra especialmente en mujeres entre los 20 y 59 años, con afectaciones en los sistemas cardiorrespiratorio, osteomuscular, ocular y neurológico.

Desde la perspectiva del paciente, el daño orgánico acumulado no solo se traduce en hospitalizaciones o uso de medicamentos, sino también en fatiga persistente, pérdida de vitalidad, alteraciones cognitivas, trastornos del estado de ánimo y aislamiento social. Estos aspectos, generalmente ignorados por los indicadores clínicos, son claves para comprender el deterioro funcional y la carga real de la enfermedad.

El lupus no solo produce inflamación y daño físico. También limita las actividades recreativas, afecta la vida laboral y deteriora progresivamente la autonomía personal. Muchos pacientes abandonan sus empleos, quedan en situación de dependencia económica o enfrentan estigmatización, lo que multiplica su vulnerabilidad.

2.5

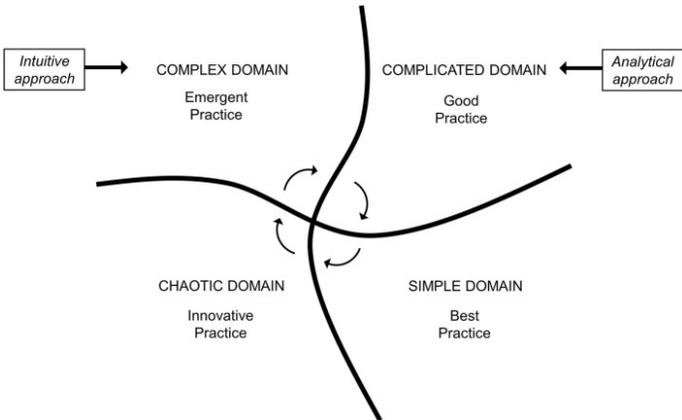
Innovar desde la complejidad: hacia un nuevo modelo de atención

El Dr. Arbeláez propone comprender el lupus como un sistema complejo, donde no todas las respuestas pueden derivarse de modelos lineales. Utilizando el marco conceptual Cynefin, plantea que los casos de lupus pueden ubicarse en cuatro dominios: simple, complicado, complejo y caótico. Mientras que los pacientes con lupus leve y estable pueden manejarse en consulta ambulatoria con antimaláricos, los casos complicados y graves requieren centros especializados, terapias de segunda y tercera línea, y protocolos personalizados.

El mayor reto se encuentra en los escenarios complejos, caracterizados por incertidumbre clínica, datos fragmentados y alta variabilidad en el acceso. En estos contextos, el enfoque debe ser emergente, basado en la colaboración entre actores, la innovación clínica, el pensamiento de diseño y la prueba controlada de nuevos modelos asistenciales.

Desde esta perspectiva, sugiere implementar estrategias como visitas más frecuentes durante los primeros meses tras el diagnóstico, clínicas especializadas, uso de inteligencia artificial para predicción de recaídas y estandarización de criterios de intervención. La clave está en desarrollar prototipos asistenciales que puedan ajustarse a la realidad nacional y reducir tanto el daño acumulado como los costos evitables.

“La información vale más que los datos. Pero más importante aún que el conocimiento, es la comprensión”, concluye Arbeláez, recordando que enfrentar el lupus no requiere milagros, sino comprensión profunda, voluntad colectiva e innovación responsable.



El lupus y la sostenibilidad del sistema de salud: un llamado a la transformación estructural

El lupus eritematoso sistémico, como otras enfermedades autoinmunes de curso crónico y alta complejidad, revela con claridad las grietas y oportunidades del sistema de salud colombiano. Con una visión técnica y propositiva, el Dr. Carlos Felipe Muñoz Paredes, CEO de Consultorsalud, ha examinado las tensiones financieras, los retos regulatorios y las oportunidades de transformación que emergen en torno al manejo de enfermedades crónicas como el lupus. Su enfoque combina evidencia actualizada, reflexión crítica y una mirada prospectiva que interpela directamente a los responsables de la toma de decisiones, tanto en lo clínico como en lo político.

El planteamiento parte de una premisa contundente: la salud en Colombia ha demostrado una resiliencia notable, pero la carga de la cronicidad, sumada a los desequilibrios financieros y regulatorios, exige una transformación de fondo. Según el Dr. Muñoz, el sistema ha demostrado fortaleza en superar crisis anteriores, pero enfrenta hoy un punto de quiebre que exige decisiones estructurales. *“Hoy más que nunca, necesitamos decisiones valientes y basadas en datos para evitar que el sistema colapse”*, enfatiza.

A partir de esta convicción, despliega un recorrido integral por los motores de gasto en salud, los retos del financiamiento, las reformas en curso y los mecanismos de innovación institucional que podrían mejorar el abordaje de enfermedades como el lupus.



3.1

Tres motores de gasto que reconfiguran la financiación

El Dr. Muñoz ha destacado los hallazgos de la reciente Asamblea Mundial de la Salud, señalando que el mundo enfrenta una emergencia global de financiación. En este contexto, explica que existen tres motores que están redefiniendo el gasto en salud y que impactan directamente la cohorte de lupus:

- **Innovación tecnológica:** el acelerado desarrollo de terapias y diagnósticos incrementa la presión financiera. Aún no existe en Colombia una decisión de política pública clara sobre qué comprar y a qué precio. Este motor de gasto, por sí solo, podría aumentar la necesidad de recursos en 1.78 veces en los próximos años.
- **Acelerador demográfico:** el envejecimiento de la población se traduce en un incremento de pacientes crónicos. Mientras Corea del Sur ya ha transformado su red hospitalaria hacia la cronicidad, Colombia mantiene una infraestructura centrada en enfermedades agudas.
- **Dominancia de enfermedades crónicas:** el 60% de la carga de enfermedad en el país proviene de condiciones crónicas. Este dato exige transitar hacia modelos de atención sostenibles, centrados en indicadores como los DALYs (Años de Vida Ajustados por Discapacidad).



La naturaleza crónica y de alto costo del LES se inserta directamente en estos motores de gasto, lo que requiere estrategias robustas para la sostenibilidad



Deuda estructural y desequilibrios en cadena de pagos

Según cifras expuestas por el Dr. Muñoz, con base en el informe de la Contraloría General de la República, el sistema de salud colombiano presenta, a diciembre de 2024, una deuda superior a los \$33 billones, superando los \$27 billones previamente estimados por otros observatorios sectoriales. Esta deuda incluye múltiples actores: las EPS deben \$2.3 billones a los operadores logísticos, mientras estos deben \$6.4 billones a la industria farmacéutica. Este desbalance pone en riesgo la sostenibilidad de los tratamientos para enfermedades como el lupus

En paralelo, se reportan pérdidas operativas en las EPS por más de \$10 billones. SURA reportó que en 2024 le hicieron falta \$100 mil millones para cubrir adecuadamente todos los servicios y necesidades de salud de sus afiliados. Esto, sumado a los retrasos en los giros del ADRES (como los \$819 mil millones de presupuestos máximos girados en mayo de 2025 con rezago de dos años), agrava el panorama.



Crisis patrimonial, anarquía contable e intervención judicial

El análisis del Dr. Muñoz también aborda la situación financiera de las principales EPS. Sanitas EPS, que en 2020 tenía un patrimonio positivo de \$241 mil millones, registra actualmente un saldo negativo de \$1.9 billones. Famisanar atraviesa una macrocrisis patrimonial, mientras que Salud Total, históricamente considerada sólida, pierde recientemente sus indicadores habilitantes.

La falta de coincidencia entre lo que las EPS reportan como deuda y lo que las IPS reclaman evidencia una “anarquía financiera”. Análisis presentados por “Así Vamos en Salud” muestran que muchas IPS registran menos cartera de la que las EPS dicen deberles. Incluso hay casos donde las EPS reportan deudas superiores a las reclamadas, lo cual sugiere errores contables o intencionalidades dudosas.

Este panorama se contrasta con una decisión histórica: el fallo del Tribunal Administrativo de Antioquia a favor de la Alcaldía de Medellín, que ordena la conciliación de obligaciones en 30 días y su pago inmediato. Es un precedente judicial que demuestra la creciente intervención del poder judicial en la garantía de la sostenibilidad del sistema.



Reformas regulatorias y nuevo modelo de atención

La transición hacia un sistema preventivo, predictivo y resolutivo se consolida mediante la territorialización, el desarrollo de redes funcionales y la operación de los CAPS. Muñoz señala que mientras el documento técnico de redes otorga al CRUE la función de articular la referencia y contrarreferencia, el articulado del Proyecto de Ley 410 asigna ese rol a los CAPS, mostrando una contradicción normativa que debe ser aclarada.

En paralelo, el SIIFA integrará todos los módulos críticos del financiamiento en salud: contratación, facturación electrónica, auditoría, pagos y gestión de reclamos. Su primer módulo, centrado en la contratación, permitirá visualizar qué se contrata, con quién y a qué precio. Esta visibilidad podría ser clave para combatir privilegios tarifarios y contratos inequitativos.

SIIFA - Estructura y Módulos clave

Registro de Contratación de Servicios y Tecnologías en Salud: centraliza acuerdos de voluntades entre ERP (Entidades Responsables de Pago) y prestadores, incluyendo servicios contratados, modificaciones y liquidaciones.

Factura Electrónica de Venta (FEV) y RIPS: integra el Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud (RIPS) con la facturación electrónica, permitiendo validación automática y reduciendo errores en cobros.

Seguimiento de facturas: monitoriza radicaciones, devoluciones, glosas y respuestas auditoras, facilitando la resolución de disputas en menos de 45 días, según estándares de la Superintendencia Nacional de Salud.

Gestión de Reclamos y PQRS: digitaliza el proceso de atención a usuarios, vinculando quejas con los registros asistenciales para una retroalimentación proactiva.

Por otro lado, se prevé que el documento CONPES de la Política Nacional Farmacéutica sea presentado en diciembre de 2025. Actualmente, ya existe un borrador, acompañado del diagnóstico del sistema y de la estrategia de socialización. Este documento establecerá reglas claras sobre precios, compradores, distribuidores y tecnologías médicas, incluyendo dispositivos.

En tecnología, se destaca el avance del PETI (Plan Estratégico de Tecnologías de Información), que define la hoja de ruta hasta 2028. Con una inversión superior a \$141 mil millones, se implementan plataformas para telesalud, interoperabilidad, auditoría algorítmica y almacenamiento de datos. Cundinamarca es citado como ejemplo de éxito en interoperabilidad desde la red hospitalaria liderada por el Hospital de la Santamaritana.

Además, el acuerdo de la ADRES con Corea del Sur permitirá aplicar modelos de auditoría automatizada para detectar desviaciones en el gasto por cohorte. Esto podrá identificar comportamientos anómalos en la atención de pacientes con lupus y otras enfermedades de alto costo.



Talento humano, geopolítica del medicamento y soberanía sanitaria

El Dr. Muñoz también ha destacado la nueva Resolución 1444 de 2025, que establece la política de talento humano en salud y plantea tres pilares: disponibilidad equitativa, formación continua y condiciones de empleo dignas. Sin embargo, advierte que cada vez más profesionales consideran emigrar. *“La migración silenciosa del talento humano nos está dejando sin columna vertebral para atender enfermedades complejas”*, alerta.

A su vez, se destaca el papel emergente de la cooperación sur-sur. Colombia debe mirar con mayor atención hacia aliados como Brasil (MERCOSUR), India (con más de 80 farmacéuticas interesadas en ingresar al país), China (con liderazgo en infraestructura, tecnología y finanzas) y México, con su modelo VIRMEX de producción y distribución de medicamentos.

En este marco, la soberanía sanitaria debe fortalecerse desde el conocimiento, la capacidad local de fabricación y el rediseño del INVIMA. Ejemplos como el Instituto Nacional de Cancerología, que proyecta el desarrollo del primer biotecnológico oncológico nacional, abren una puerta a la independencia farmacéutica.



Talento humano, geopolítica del medicamento y soberanía sanitaria

El Dr Muñoz ha presentado un conjunto de ideas enfocadas específicamente en la cohorte de pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES). Estas propuestas surgen como una respuesta estructural a las múltiples brechas que enfrenta esta población en el sistema de salud colombiano, y buscan generar una agenda técnica, programática y financiera que dignifique la atención del lupus como enfermedad crónica de alta complejidad.

- **Visibilizar y priorizar el lupus como cohorte estratégica:** Propone que el LES sea reconocido institucionalmente como una prioridad sanitaria. Con una población estimada de cerca de 47.000 personas, en su mayoría mujeres, el lupus continúa siendo una enfermedad subrepresentada en los planes de salud pública. Visibilizar esta cohorte implica construir una línea base nacional, impulsar su inclusión en los planes territoriales de salud y desarrollar indicadores de seguimiento específicos.
- **Establecer una asignación presupuestal diferenciada:** Una de las ideas centrales es la necesidad de un modelo de financiación ajustado al riesgo clínico del lupus, particularmente en diagnósticos como la nefritis lúpica. Actualmente, la UPC no refleja la complejidad ni los costos reales de la atención integral. Por ello, se sugiere crear mecanismos de ajuste presupuestal que reconozcan la carga de enfermedad y garanticen sostenibilidad en el acceso a tecnologías, medicamentos y servicios especializados.

Protocolos clínicos diferenciados y con enfoque de género: El Dr. Muñoz insistió en el diseño de rutas clínicas especializadas para pacientes con lupus, con enfoque de género, edad y etnicidad. Estas guías deben articular diagnóstico temprano, tratamiento oportuno, monitoreo de adherencia y estrategias de educación continua para el paciente crónico. Además, propuso fortalecer la vigilancia clínica de manifestaciones graves como la nefritis o el compromiso neuropsiquiátrico.

Redes de atención especializadas y articulación desde los CAPS: Otro planteamiento clave fue el desarrollo de redes funcionales lideradas por Centros de Atención Primaria en Salud (CAPS) para la referencia y contrarreferencia efectiva de casos complejos. En estas redes deberían participar instituciones con alta capacidad resolutive en lupus, articulando niveles de atención, consulta externa especializada, atención hospitalaria y seguimiento domiciliario donde sea pertinente.

Fortalecimiento del talento humano en enfermedades autoinmunes: A su vez ha propuesto que las enfermedades autoinmunes como el lupus sean priorizadas en los programas de formación de pregrado y especialidades clínicas, incluyendo contenidos obligatorios sobre diagnóstico, manejo multidisciplinario y abordaje centrado en el paciente. Además, recomendó establecer programas de formación continua para equipos clínicos en regiones con alta carga de enfermedad.

Generar evidencia económica y estudios de carga de enfermedad: El Dr. Muñoz ha planteado la urgencia de realizar evaluaciones económicas completas del LES, incluyendo estudios de costo-efectividad, análisis de impacto presupuestal y medición de la carga de enfermedad mediante indicadores como DALYs y QALYs. Esta evidencia permitirá sustentar técnicamente decisiones regulatorias y de política pública que favorezcan la equidad y sostenibilidad en la atención del lupus.

Centros de Excelencia para lupus: una estrategia de manejo integral y colaboración público-privada: Finalmente propuso que los Centros de Excelencia (CoE) se consoliden como nodos especializados para cerrar brechas en la atención de enfermedades como el lupus eritematoso sistémico, que requieren un enfoque clínico altamente especializado, atención multidisciplinaria integrada y experiencia acumulada. Los CoE han demostrado ser efectivos al reducir el costo por persona y mejorar los desenlaces clínicos en cohortes de alta complejidad.

Esta estrategia debe articularse con el nuevo modelo de Redes Integradas e Integrales de Servicios de Salud (RIITS), asegurando continuidad del cuidado y acceso a tecnologías de alto impacto. Además, se enfatizó que el éxito de la reforma sanitaria y la integración de tecnologías emergentes requiere colaboración entre los sectores público, privado, académico e internacional, fomentando alianzas con entidades globales como BRICS y OPS, así como promoviendo investigación clínica y operativa desde el nivel local.

Mejorando la atención a pacientes con lupus: una propuesta integral desde la atención primaria

La atención primaria en salud está desempeñando un papel determinante en la detección temprana y el abordaje integral de enfermedades crónicas complejas como el lupus eritematoso sistémico (LES). Esta enfermedad autoinmune, multisistémica y potencialmente grave continúa representando un reto para los sistemas sanitarios por su diagnóstico complejo, su curso variable y su impacto socioeconómico, especialmente en mujeres jóvenes en edad productiva. En este contexto, el fortalecimiento de las competencias diagnósticas del primer nivel de atención y la articulación con niveles especializados son claves para reducir la morbilidad, mejorar la calidad de vida de los pacientes y aliviar la carga sobre el sistema.

Con este enfoque, el Dr. Daniel Fernández Ávila, reumatólogo, epidemiólogo clínico, jefe de la Unidad de Reumatología del Hospital Universitario San Ignacio y director de investigación de PANLA, ha compartido una visión integral sobre cómo transformar la atención del lupus desde el primer nivel, destacando datos epidemiológicos actuales, barreras en el diagnóstico, errores frecuentes en la práctica clínica, y estrategias concretas para mejorar el acceso, la precisión diagnóstica y la continuidad del cuidado.



4.1

Una mirada clínica y epidemiológica del lupus en Colombia

El Dr. Fernández señaló que el lupus es una enfermedad que “*puede afectar prácticamente cualquier órgano o tejido del cuerpo humano*” y que su abordaje exige un alto nivel de juicio clínico. Sus manifestaciones van desde síntomas aparentemente benignos, como caída de cabello, dolor articular o fotosensibilidad, hasta cuadros severos como hemorragia alveolar o falla renal aguda. “*El lupus es el portero de todas las heridas*”, comenta, haciendo alusión a la célebre frase del Dr. House: “*Eso no es lupus... o eso sí es lupus, pero casi nunca era lupus.*”

A partir de estudios realizados con bases como SISPRO, MIPRES y CISMED, se ha identificado que prevalencia del lupus en Colombia es de 91,9 por cada 100.000 habitantes, ubicando al país por encima de la mayoría de países de Europa, América Latina y Oceanía, y sólo por debajo de Brasil en algunos análisis regionales. En menores de 19 años, la prevalencia estimada es de 25 por 100.000, con una relación mujer-hombre de 4,7 a 1. A pesar de las limitaciones de los sistemas de información, recalca que son los datos utilizados para diseñar la política pública.

Table 2 Number of patients with a main diagnosis of systemic lupus erythematosus according to sex and age group between 2012 and 2016.

Age group (years)	Male		Female	
	Patients	Prevalence	Patients	Prevalence
0-4	56	0.3	98	4.7
5-9	70	3.2	167	8.0
10-14	137	6.2	624	29.6
15-19	446	20.0	2785	130.5
20-24	437	20.1	3515	169.3
25-29	489	25.0	4563	236.6
30-34	568	33.3	5629	316.5
35-39	547	35.9	5711	353.5
40-44	556	40.1	5634	375.5
45-49	592	43.3	5868	391.6
50-54	510	41.1	5329	390.0
55-59	429	42.5	3766	334.4
60-64	363	46.3	2385	271.3
65-69	248	42.5	1394	208.9
70-74	176	43.0	768	156.7
75-79	115	39.3	452	119.0
80 or more	106	38.2	307	78.2
Total	4921	20.9	38,913	161.3



Prevalencia nacional
91,9 por 100.000 habitantes

Prevalence is calculated with the average population of the period as denominator per 100,000 population.

Muchos de estos casos están concentrados en las ciudades, lo que refleja no tanto la verdadera distribución geográfica de la enfermedad, sino la ubicación de los reumatólogos y los centros de atención especializada.

4.2

Diagnóstico tardío y déficit de especialistas

Uno de los elementos más críticos expuestos es el retraso diagnóstico del lupus. El Dr. Fernández dio a conocer una revisión sistemática internacional que demuestra que el tiempo promedio entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico definitivo es de 18 meses, con una mediana adicional de 2 meses hasta el inicio del tratamiento. La demora es mayor en mujeres, en casos con inicio tardío, en pacientes con síntomas leves o compromiso neuropsiquiátrico, y en quienes residen en zonas rurales. *“En los casos graves, como la proteínuria en rango nefrótico, hospitalizan al paciente y lo diagnostican más rápido. Pero si presenta fotosensibilidad, alopecia o fenómeno de Raynaud, puede tardar años en ser diagnosticado”*, advierte.

Lo más preocupante es que el estudio no encontró ningún factor asociado a diagnóstico temprano, lo que evidencia la necesidad de intervenciones estructurales, educativas y sistémicas.

En este mismo contexto, ha compartido datos del estudio publicado en Clinical Rheumatology (Fernández-Ávila DG, et al., 2021), donde se muestra que Colombia cuenta con un reumatólogo por cada 253.255 habitantes, una cifra que lo ubica en el puesto 14 entre 19 países analizados de la región. Esta densidad está muy por debajo del estándar recomendado de un reumatólogo por cada 50.000 personas. Solo Uruguay (27.426) y Argentina (40.384) cumplen con este umbral, mientras que otros países como Chile, Perú o México tienen cifras intermedias.



Fig. 1 Proportion of inhabitants per rheumatologist in each country

En muchos departamentos del país, el acceso a consulta especializada en reumatología es escaso o inexistente. Incluso Bogotá, con la mayor concentración de especialistas, reporta aproximadamente un reumatólogo por cada 145.000 personas. Esta brecha impacta negativamente en la oportunidad diagnóstica, el seguimiento clínico y la sostenibilidad del sistema.

Además, se ha citado un estudio desarrollado en Arabia Saudita, donde se observa que el médico de atención primaria es el profesional que más frecuentemente realiza el primer diagnóstico de lupus, y en muchos casos es el único contacto del paciente antes de llegar al especialista. La mediana de tiempo en esa cohorte fue de 25 meses entre síntomas y diagnóstico.

4.3 Formación médica y herramientas clínicas: diagnóstico desde la base

Para enfrentar esta problemática, el Dr. Fernández ha presentado también un algoritmo clínico de decisión diagnóstica, diseñado para ser utilizado por médicos generales, internistas y familiares. La herramienta parte del dolor articular como síntoma cardinal y orienta hacia lupus, artritis reumatoide, espondiloartritis o artrosis. Al validarlo en un estudio con 224 médicos en cinco ciudades colombianas, se encontró que el uso del algoritmo elevó la tasa de diagnósticos correctos de 47% a 83%, y en el caso específico de lupus, de 52% a 79%.

Ha insistido en que formar 8.000 reumatólogos en poco tiempo no es realista, por lo que el fortalecimiento del primer nivel con herramientas prácticas es indispensable. En este contexto, ha criticado el uso del término “*lupus-like*” por ser ambiguo, generar estigmatización y conducir a tratamientos innecesarios. Propone, en cambio, utilizar el término “*enfermedad no diferenciada del tejido conectivo*”, que tiene un sustento fisiopatológico más claro.

4.4 Estrategias educativas y empoderamiento del paciente

Integrar el lupus en los programas de formación médica de pregrado y posgrado sigue siendo un reto, en parte por la falta de interés que despierta entre los estudiantes frente a otras especialidades clínicas. “*Los estudiantes quieren intubar, quieren hacer reanimación. Cuando les digo que vengán a rotar en reumato y les hablo de inmunología, se desmotivan*”, comenta con franqueza quien lidera esta estrategia educativa desde la Facultad de Medicina de la Universidad Javeriana.

Ante esta realidad, se plantea la necesidad de complementar los contenidos curriculares con cursos dirigidos específicamente a médicos no especialistas,

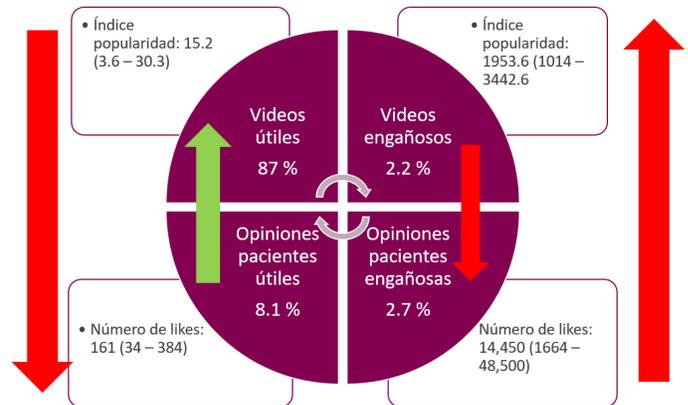
así como el uso de herramientas digitales que promuevan el empoderamiento de los pacientes.

En esa línea, el Dr Fernández ha compartido el trabajo realizado desde la Facultad de Medicina de la Universidad Javeriana, donde junto con su equipo ya han producido más de 72 videos académicos en reumatología, subidos al canal de YouTube institucional. “*Subimos un video cada 15 días y son completamente gratuitos*”, explica. Esta estrategia busca acercar los contenidos a médicos de primer nivel, residentes y profesionales en formación.

Complementando este enfoque educativo, presenté los hallazgos de una investigación que analiza cómo los pacientes con enfermedades reumatológicas acceden a información médica en redes sociales. En el caso del lupus, YouTube aparece como la fuente principal, con una mediana de 8.213 vistas por video. Si bien la mayoría de los contenidos son técnicamente útiles, los videos engañosos son los que acumulan más popularidad y likes.

Esta observación motivó una segunda línea de estudio: evaluar el desempeño de ChatGPT como fuente de información médica para pacientes crónicos. En su análisis, encontró que casi la mitad de las respuestas eran incorrectas o inapropiadas, lo que confirma que el acceso a tecnología sin filtros de calidad puede generar confusión y decisiones erradas en salud.

Estudio sobre videos de LES en YouTube



Barahona-Correa JE, et al, et al. Lupus 2022;31:953-62

4.5 Aplicaciones móviles al servicio del conocimiento

Como parte de las soluciones tecnológicas implementadas frente a la desinformación en salud, se destaca el desarrollo de dos aplicaciones móviles gratuitas orientadas a fortalecer la educación tanto de profesionales como de pacientes:

- **Reumab:** dirigida a médicos, contiene módulos en español e inglés, acceso a criterios diagnósticos, videos, escalas de actividad y algoritmos clínicos.
- **Consulta Pacientes:** enfocada en personas con enfermedades crónicas y cuidadores. Incluye información clara y validada sobre lupus, artritis reumatoide, espondiloartritis, artrosis, psoriasis y diabetes mellitus.

Ahora bien, como estrategia estructural para mejorar la atención en enfermedades reumáticas, el Dr. Fernandez presentó el modelo PIPER (Programa de Atención Integral de Pacientes con Enfermedades Reumáticas), actualmente implementado en el Hospital Universitario San Ignacio. Este modelo articula la atención desde el primer nivel hasta unidades de alta complejidad, incorporando consulta programada, atención

prioritaria, abordaje interdisciplinario, juntas médicas y seguimiento paraclínico continuo.

Una de las políticas clave del modelo es que ningún medicamento de alto costo puede ser formulado sin aval de junta médica, lo que garantiza seguridad terapéutica, trazabilidad y control del gasto. Además, se promueve el uso de biosimilares como alternativa efectiva y costo-eficiente.

El mensaje es claro; la solución al abordaje del lupus no está exclusivamente en aumentar el número de especialistas, sino en contar con médicos generales mejor preparados, herramientas diagnósticas accesibles, educación digital estructurada y pacientes empoderados con información confiable.

“La llave para mejorar el enfoque del lupus está en la atención primaria”. Esa llave se construye con evidencia, tecnología, trabajo en red y voluntad institucional. Su propuesta es una hoja de ruta concreta para mejorar el diagnóstico temprano, fortalecer la continuidad del cuidado y transformar la atención del lupus en Colombia y América Latina.

Estrategias eficientes en salud: Cómo el modelo de cohorte mejora el seguimiento en APS especializada

5.1

El desafío del lupus en los sistemas fragmentados

En Colombia el lupus eritematoso sistémico representa un desafío doble para los sistemas de salud: por un lado, su complejidad clínica, multisistémica e impredecible; y por otro, la fragmentación persistente de los servicios, que dilata los tiempos de diagnóstico, multiplica los reprocesos y genera costos crecientes tanto para el sistema como para los pacientes. A pesar de los avances científicos, aún persisten barreras estructurales que dificultan la atención oportuna y efectiva de quienes padecen esta enfermedad crónica.

Frente a esta realidad, algunos territorios han comenzado a implementar modelos que buscan superar los vacíos asistenciales mediante estrategias de atención integrada, continuidad clínica y trabajo colaborativo entre niveles de complejidad. Antioquia se posiciona como un referente en esta transformación, gracias a la implementación de la Ruta de Enfermedades Autoinmunes, una estrategia que articula actores, mejora la trazabilidad del paciente y optimiza los recursos disponibles. La experiencia clínica y organizacional liderada por la Dra. Diana Cristina Varela Tabares ha impulsado una visión más eficiente, humana y coordinada en la atención del lupus.

5.2

El costo de la ineficiencia: una historia real

Para ilustrar las consecuencias de la desarticulación del sistema, la Dra. Varela presentó el caso de Maribel, una paciente de 32 años que inició síntomas en enero de 2023 y solo fue diagnosticada y atendida integralmente en septiembre de 2024. Durante ese periodo, recibió tratamientos erróneos, fue hospitalizada múltiples veces y acumuló daños irreversibles en distintos órganos. La demora en el acceso a reumatología, la falta de seguimiento ambulatorio y la prescripción de medicamentos sin enfoque etiopatogénico agravaron su estado clínico.

El caso evidenció que el uso inadecuado de recursos (exámenes repetidos, terapias empíricas, hospitalizaciones prolongadas) no solo incrementa los costos del sistema, sino que impacta negativamente en la calidad de vida del paciente. *“Cada reproceso, cada consulta innecesaria, no solo tiene un costo económico: impacta directamente en el pronóstico del paciente”*, advirtió la especialista.

5.3

Redes integradas de atención: articulación para la eficiencia clínica

Uno de los componentes fundamentales de la estrategia en Antioquia es la consolidación de redes integradas de atención, donde los distintos niveles asistenciales se comunican y cooperan para ofrecer un manejo coherente y continuo del paciente con lupus. La Dra. Varela enfatizó la importancia de que las IPS de consulta externa, las instituciones con especialistas y los hospitales de tercer nivel funcionen como una red articulada, en la que compartan información clínica y definan intervenciones conjuntas desde una visión integral del paciente.

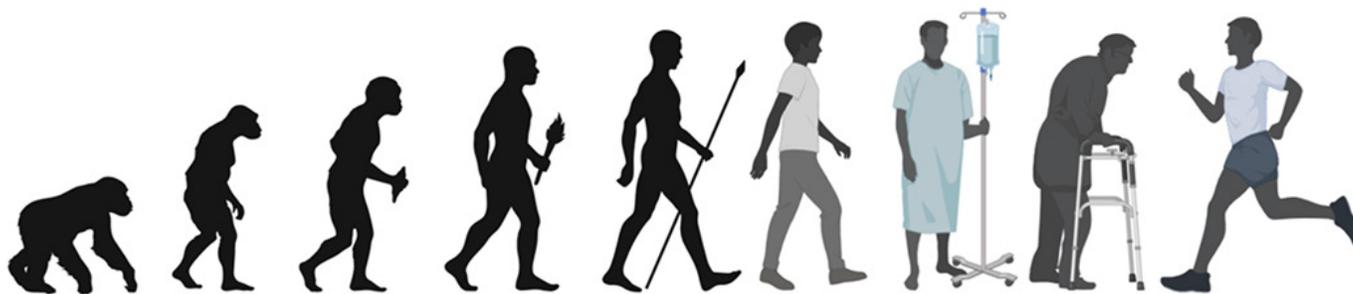
Este modelo evita duplicaciones de pruebas diagnósticas y permite decisiones terapéuticas más efectivas. Por ejemplo, al recibir un paciente hospitalizado, el equipo tratante ya cuenta con el historial clínico, los anticuerpos procesados y el detalle del tratamiento ambulatorio previo. Esto reduce los tiempos de hospitalización, optimiza los recursos y mejora los desenlaces en salud. Asimismo, cuando el paciente es dado de alta, se le entrega un plan de seguimiento claro que es retomado por los equipos ambulatorios, lo que garantiza continuidad en la terapia e intervenciones oportunas.



Esta articulación también fortalece la confianza clínica entre profesionales y mejora la comunicación interdisciplinaria. La Dra. Varela destacó que esta red permite que los reumatólogos trabajen de forma estrecha con otras especialidades como nefrología, neumología o ginecología materno-fetal, según las necesidades específicas del paciente. *“Trabajar en red nos ayuda a disminuir costos, retrasos, complicaciones y reprocesos. Nos permite tomar decisiones con información completa y actuar rápido cuando el paciente lo necesita”*, subrayó.

La Ruta de Enfermedades Autoinmunes: una apuesta regional por la articulación

Evaluación natural de la enfermedad



Podemos cambiar la historia con intervenciones efectivas

En respuesta a esta problemática, se consolidó en Antioquia la Ruta de Enfermedades Autoinmunes, un modelo que busca garantizar la continuidad asistencial y el trabajo colaborativo entre los distintos niveles de atención. Su objetivo es que los profesionales de consulta externa, los especialistas y los equipos hospitalarios hablen el mismo idioma clínico y persigan metas terapéuticas comunes. Esta articulación permite que un paciente con lupus tenga una historia clínica unificada, evite duplicidad de exámenes y acceda de forma oportuna al tratamiento indicado.

“Cuando recibo un paciente hospitalizado, ya tengo claridad sobre su diagnóstico, exámenes, daños acumulados y respuestas previas a tratamientos. Eso ahorra tiempo, dinero y evita duplicaciones”, destacó la Dra. Varela. Esta confianza interinstitucional se traduce en menores tiempos de hospitalización, mejor seguimiento farmacológico y mayor efectividad terapéutica.

Consultas monográficas y clínicas interdisciplinarias: decisiones compartidas en tiempo real

Uno de los pilares de esta estrategia son las consultas monográficas y las clínicas interdisciplinarias, que permiten una atención especializada, continua y centrada en el paciente. Actualmente, Antioquia cuenta con consultas exclusivas para lupus, vasculitis y miopatías, lideradas por reumatólogos expertos que realizan seguimiento longitudinal.

Consultas monográficas y clínicas interdisciplinarias

Consulta de lupus

Consulta de Vasculitis

Consulta de Miopatías



Clínica de glomerulopatías

Clínica de maternas

Clínica de EPID

A esto se suman tres clínicas integradas que abordan escenarios complejos de alta morbilidad: la clínica de maternas, donde una ginecóloga materno-fetal y un reumatólogo evalúan juntas a pacientes embarazadas con enfermedades autoinmunes; la clínica de glomerulopatías, con intervención simultánea de reumatólogo y nefrólogo; y la clínica de enfermedad pulmonar intersticial, que articula reumatología y neumología.

Estas clínicas permiten tomar decisiones en tiempo real, evitar contradicciones terapéuticas entre especialidades y optimizar recursos diagnósticos como la biopsia renal. También facilitan el seguimiento de terapias complejas como los biológicos, reduciendo el riesgo de complicaciones y mejorando la adherencia al tratamiento.

Educación, confianza clínica y continuidad: pilares para transformar resultados

Uno de los ejes fundamentales para lograr eficiencia en la atención del lupus, según la experiencia liderada por la Dra. Varela, es el fortalecimiento del componente educativo dirigido tanto a profesionales de la salud como a los propios pacientes. Este enfoque formativo cumple una doble función: por un lado, mejora la capacidad de respuesta del sistema ante enfermedades autoinmunes, y por otro, empodera al paciente en el manejo cotidiano de su condición.

Desde el ámbito clínico, la formación continua ha sido impulsada a través de eventos académicos como el Simposio de Reumatología del Hospital General de Medellín, donde se capacita al talento humano en salud, especialmente en niveles de atención primaria. La doctora subrayó la importancia de que el médico general pueda identificar precozmente signos de alarma, evitando retrasos como los observados en el caso de Maribel. La formación no solo actualiza en protocolos y guías, sino que también busca cambiar paradigmas clínicos, como el uso empírico de glucocorticoides sin diagnóstico o el tratamiento de anemias autoinmunes como si fueran ferropénicas.

Complementando esta estrategia, se desarrolló el proyecto “*Fórum de Enfermedades Autoinmunes*”, una plataforma educativa digital que incluye contenidos audiovisuales para médicos generales, especialistas y pacientes. Esta herramienta tiene una función clave en el seguimiento post-hospitalario: los pacientes son orientados a consultar el canal tras su egreso, donde pueden repasar la información sobre su diagnóstico, aprender a manejar correctamente los medicamentos, identificar efectos adversos, y resolver inquietudes comunes que no siempre alcanzan a ser discutidas durante la consulta médica. La Dra. Varela enfatizó que esta estrategia permite extender el cuidado más allá de las paredes del consultorio, reduciendo ansiedad,

mejorando la adherencia y previniendo errores terapéuticos por desconocimiento.

En paralelo, se ha promovido la continuidad clínica mediante modelos que aseguren que el mismo reumatólogo vea al mismo paciente durante todo su proceso, lo que permite un conocimiento profundo del caso y evita sobreacciones ante síntomas inespecíficos. La especialista fue enfática al señalar que *“cuando un reumatólogo no conoce al paciente y este refiere dolor generalizado, puede interpretar erróneamente que hay falla terapéutica y escalar el tratamiento sin necesidad. Pero si el reumatólogo ya lo conoce, puede reconocer que se trata de una exacerbación de la fibromialgia o de un cuadro depresivo, y actuar en consecuencia sin sobrecargar de medicamentos”*.

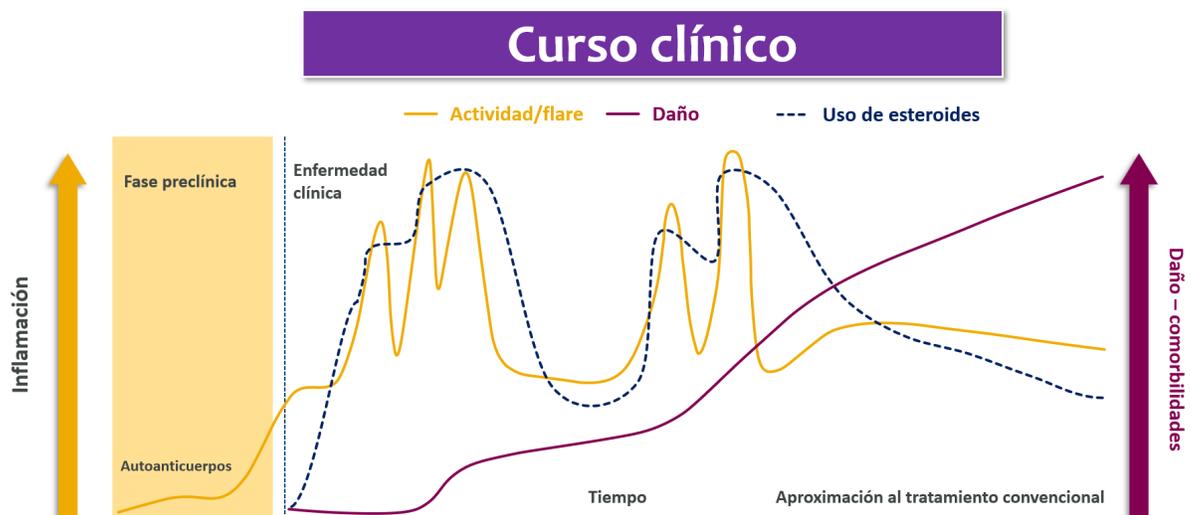
Este seguimiento longitudinal también potencia la confianza entre profesionales, algo clave en el modelo de clínicas interdisciplinarias. Cuando existe una historia clínica compartida y confianza en las decisiones del colega que refiere al paciente, se evitan repeticiones costosas de pruebas diagnósticas o cambios innecesarios en el tratamiento.

En suma, la experiencia presentada por la Dra. Varela demuestra que la educación permanente, el fortalecimiento del vínculo clínico entre médico y paciente, y la continuidad del cuidado son elementos transversales que determinan no sólo la eficiencia del sistema, sino los resultados en salud. A mayor conocimiento y coordinación, menores la incertidumbre terapéutica, los reprocesos y las complicaciones prevenibles.

Centros de Excelencia en Lupus: estructura, retos y sostenibilidad de un modelo multidisciplinario

El lupus eritematoso sistémico (LES) continúa representando uno de los mayores desafíos clínicos, económicos y organizacionales para los sistemas de salud. Su carácter multisistémico, su comportamiento impredecible y su alta morbilidad hacen de esta enfermedad una condición que no solo compromete la calidad de vida y productividad de quienes la padecen (mayoritariamente mujeres jóvenes en edad fértil), sino que también impone cargas significativas al sistema por hospitalizaciones frecuentes, uso prolongado de medicamentos de alto costo y daño acumulativo en órganos vitales.

Según estimaciones compartidas por la Dra. Diana Rocío Gil Calderón, los pacientes pueden tardar en promedio 18 meses en obtener un diagnóstico definitivo. Esta demora, sumada a tratamientos fragmentados y a un bajo nivel de adherencia a las metas clínicas, agrava el pronóstico de los pacientes y limita el impacto de los tratamientos disponibles. Frente a esta realidad, la implementación de centros de excelencia surge como una solución estructural capaz de integrar el conocimiento clínico, los recursos terapéuticos y las voluntades institucionales en favor de una atención de calidad, basada en evidencia.



6.1

Definir metas clínicas medibles: el punto de partida

Durante décadas, el lupus eritematoso sistémico (LES) fue abordado clínicamente sin una estandarización clara de metas terapéuticas. Esta ausencia de objetivos medibles condujo a tratamientos prolongados e inespecíficos, muchas veces centrados en la supresión de brotes agudos sin una estrategia sostenida para el control de la enfermedad. Sin embargo, los avances recientes en la reumatología internacional han permitido definir metas clínicas con sustento en la evidencia, lo que constituye hoy un punto de partida esencial para cualquier modelo de excelencia.

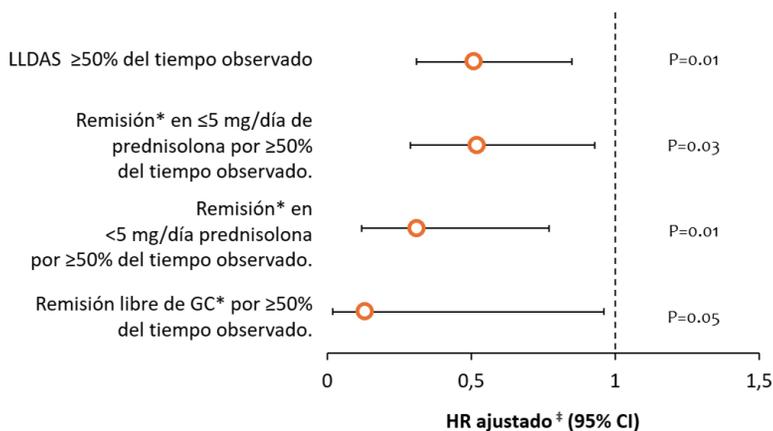
La Dra. Gil explicó que estas metas se agrupan en dos grandes objetivos: remisión y baja actividad de la enfermedad (LLDAS) La remisión ideal se alcanza cuando el paciente presenta una puntuación SLEDAI de 0 (indicador clínico de actividad del lupus), mantiene la terapia con hidroxicloroquina (HCQ) y no requiere más de 5 mg/día de glucocorticoides (GC). En los casos en que esta remisión no es alcanzable, se acepta como meta intermedia un estado de baja actividad definido por un SLEDAI ≤ 4 , también con HCQ y con la misma restricción en la dosis de esteroides.

Este enfoque terapéutico no solo mejora la calidad de vida del paciente, sino que ha demostrado impactar en la supervivencia. Como lo evidencian estudios internacionales, alcanzar remisión o mantener el estado LLDAS en al menos el 50% del tiempo observado reduce significativamente el riesgo de mortalidad. La Dra. Gil recalcó que “remitir no es suficiente si es esporádico”, y que el control sostenido en el tiempo es clave para evitar daño orgánico acumulado, que es el principal determinante del deterioro funcional y la muerte prematura en estos pacientes.

Además, insistió en que estas metas deben ser monitoreadas de forma activa por los equipos clínicos, integrándolas en los protocolos asistenciales, y reportadas en los registros médicos como parte de los indicadores de calidad. “No sirve de nada que un paciente esté en remisión un mes si el resto del año permanece en actividad; debemos medir, actuar y ajustar constantemente”, concluyó.

Alcanzar la remisión y un estado de baja actividad del lupus (LLDAS) reduce significativamente el riesgo de mortalidad

Riesgo de mortalidad entre pacientes con LES en remisión* o LLDAS†



Remisión* fue lograda en:

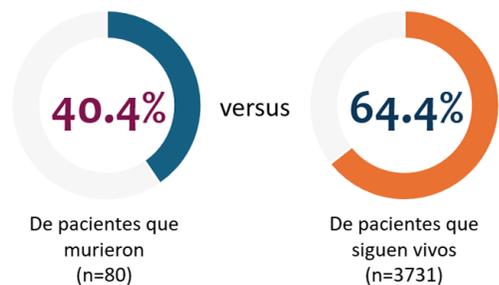


Figura adaptada de Kandane-Rathnayake R, et al. Lancet Rheumatol 2022;4:e822–e830

Centros de excelencia: un modelo integral, no solo asistencial

A lo largo de su intervención, la Dra. Gil enfatizó que el concepto de “centro de excelencia” no debe limitarse a la infraestructura física ni a la presencia de subespecialistas. Se trata de un modelo de atención con estructura, medición y visión a largo plazo, capaz de resolver las múltiples necesidades clínicas, logísticas, terapéuticas y humanas que conlleva el tratamiento del lupus eritematoso sistémico.

Un verdadero centro de excelencia para lupus debe integrar componentes clínicos, administrativos, educativos y de gestión del riesgo. Es, ante todo, una propuesta de transformación organizacional que eleva los estándares de atención y reduce el daño acumulativo de los pacientes. La Dra. Gil explicó que estos centros deben contar con:

- Protocolos clínicos estandarizados y medición de indicadores de calidad, incluyendo las tasas de remisión, reducción de esteroides, control de nefritis, tasa de hospitalización evitable y progresión a enfermedad renal crónica terminal.
- Un equipo multidisciplinario estable y entrenado, conformado por reumatología, nefrología, medicina interna, ginecología, dermatología, hematología, oftalmología, psicología, nutrición, trabajo social y apoyo administrativo.
- Infraestructura diagnóstica avanzada, que permita la realización y análisis de biopsias renales, estudios inmunológicos especializados, tamizaje ocular y laboratorios clínicos confiables con trazabilidad de resultados.
- Coordinación efectiva con el servicio farmacéutico, que permita la disponibilidad oportuna de medicamentos convencionales e innovadores, como hidroxicloroquina, micofenolato, azatioprina, tacrolimus, belimumab y anifrolumab.
- Rutas administrativas de resolución rápida, con acompañamiento de personal que facilite trámites, autorizaciones y seguimiento logístico de servicios, evitando interrupciones en el tratamiento.
- Educación estructurada al paciente y a su red de apoyo, mediante talleres, consultas educativas, material audiovisual, asesoría permanente sobre adherencia, signos de alarma y autocuidado.
- Historia clínica unificada e interoperable, que permita el seguimiento longitudinal del paciente desde la atención ambulatoria hasta la hospitalización, integrando los planes terapéuticos y reduciendo la fragmentación del cuidado.
- Conectividad interna y externa, que garantice una transición fluida entre niveles de atención, especialmente para evitar que los egresos hospitalarios se conviertan en rehospitalizaciones por falta de seguimiento.

Este modelo también debe ser replicable y escalable. La doctora compartió la experiencia de la IPS Art Médica, que ha logrado mantener más de 500 pacientes en seguimiento durante ocho años, con baja progresión a falla renal terminal, gracias a una estructura de atención que, aunque no formalmente reconocida como centro de excelencia, aplica muchos de los principios descritos.

Para la Dra. Gil, el reto no es solo diseñar estos modelos, sino lograr que sean viables en distintos territorios, adaptados a las condiciones locales y con el respaldo financiero suficiente. “Un centro de excelencia no es solo un edificio bonito ni una especialidad médica. Es una forma de trabajar, medir y cuidar. Y debe sostenerse en el tiempo con gobernanza clínica y con liderazgo institucional”, concluyó.



6.3 Conectividad asistencial: de la hospitalización a la consulta externa

Una de las fallas más comunes en el modelo tradicional es la desconexión entre el escenario hospitalario y el ambulatorio. La Dra. Gil relató que muchos pacientes son dados de alta tras hospitalizaciones por lupus activo, pero regresan pocas semanas después debido a la falta de seguimiento clínico oportuno. La ausencia de ajustes terapéuticos o la imposibilidad de iniciar tratamientos de inducción son factores que impulsan estas rehospitalizaciones.

La experiencia compartida por la especialista en Bogotá demuestra que rutas de conexión directa entre el hospital y la consulta externa pueden marcar la diferencia. Establecer citas a los 15 o 30 días posteriores al egreso y mantener una comunicación fluida entre especialistas ha reducido la frecuencia de complicaciones evitables. Esta articulación, según la doctora, debería ser norma, no excepción.

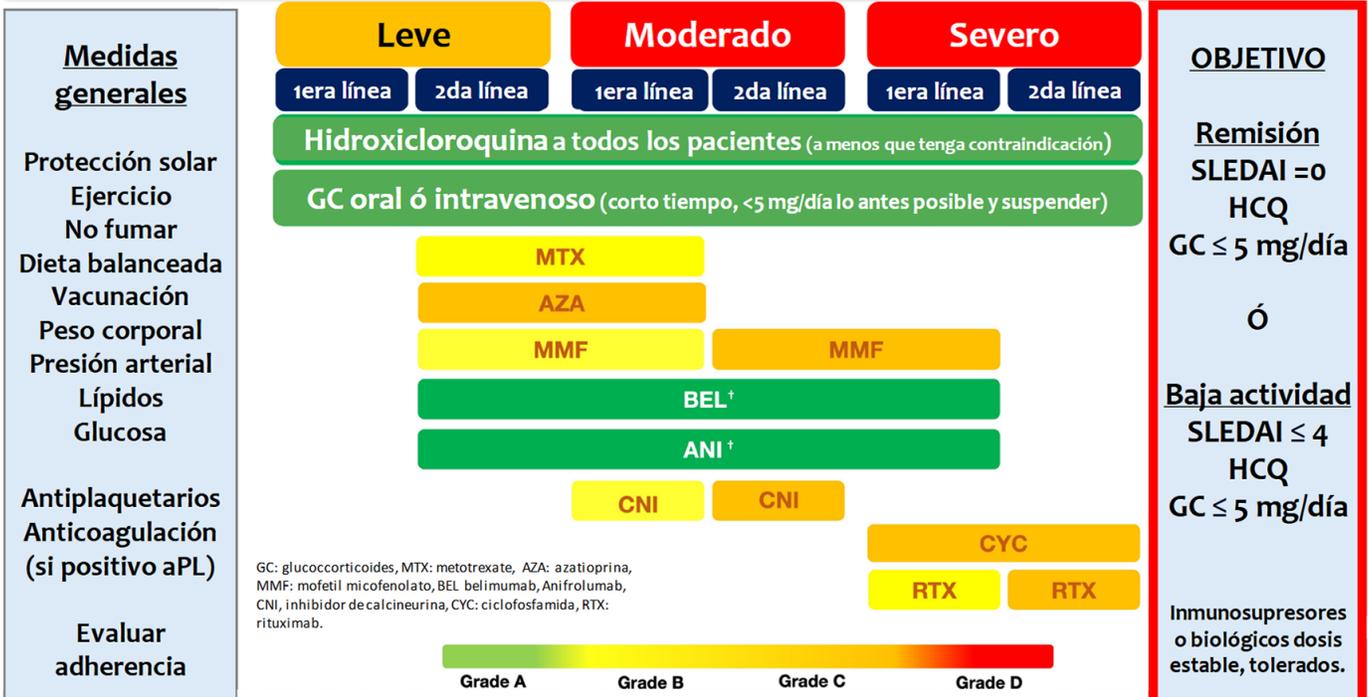
6.4

Indicadores clave: lo que sí debe medirse

Basándose en iniciativas internacionales lideradas por reumatólogos y nefrólogos, se propusieron tres indicadores clave para evaluar la calidad de la atención en lupus:

- **Prescripción de hidroxiclороquina:** como piedra angular del tratamiento, este medicamento debe ser garantizado en dosis efectivas. La Dra. Gil advirtió que muchas recaídas se deben a dosis subterapéuticas, por lo que recomendó medir niveles plasmáticos en pacientes con recaídas frecuentes.
- **Reducción sostenida de glucocorticoides:** el uso prolongado de esteroides está asociado a daño irreversible. La meta propuesta es mantener a los pacientes en dosis menores a 7.5 mg/día, preferiblemente debajo de 5 mg/día.
- **Monitoreo de función renal:** dado el alto riesgo de nefritis lúpica, es esencial realizar tamizajes regulares y asegurar el tratamiento adecuado, incluso en ausencia de biopsia inmediata.

Tratamiento para lupus eritematoso sistémico no renal – EULAR 2023



Educación, seguimiento y modelos replicables

Para que un modelo de atención en lupus sea sostenible, debe ir más allá del control clínico puntual. Así lo destacó la Dra. Gil al exponer la importancia de formar e involucrar a todos los actores del sistema en procesos continuos de educación y seguimiento, tanto a nivel del talento humano en salud como de los propios pacientes.

La experiencia recogida en la IPS Art Médica ha demostrado que uno de los factores clave para evitar complicaciones severas, como la enfermedad renal terminal, es la adherencia informada al tratamiento. Esto requiere que el paciente conozca con claridad su diagnóstico, comprenda la función de cada medicamento, identifique signos de alerta y sepa cómo actuar ante cambios en su estado clínico. No basta con prescribir: es necesario formar en autocuidado. En este sentido, se ha trabajado en múltiples estrategias educativas: materiales impresos, talleres, consultas de seguimiento con enfoque pedagógico, y asesorías familiares. La Dra. Gil subrayó que *“el paciente informado es el primer aliado en la prevención del daño acumulado”*.

Pero la educación no es exclusiva del paciente. El modelo también contempla la formación de médicos generales y especialistas que no son reumatólogos. Estos profesionales a menudo quienes reciben al paciente en urgencias, hospitalización o consulta externa deben tener criterios claros para identificar brotes, evitar el uso inadecuado de glucocorticoides, y reconocer cuándo remitir o escalar el tratamiento. Esta labor formativa ha sido constante desde los simposios liderados por la IPS, integrando la práctica asistencial con actualización científica.

El segundo componente clave es el seguimiento longitudinal. La Dra. Gil enfatizó que los buenos resultados no se alcanzan por intervenciones aisladas, sino por la constancia del monitoreo clínico. En Art Médica, los pacientes con lupus han sido seguidos durante más de ocho años, permitiendo ajustar tratamientos, evitar interrupciones y detectar a tiempo complicaciones. Esta trazabilidad ha contribuido a mantener una baja incidencia de progresión a falla renal terminal.



Finalmente, uno de los aportes más relevantes de esta experiencia es su replicabilidad. El modelo implementado no depende de alta tecnología o estructuras hospitalarias de alta complejidad, sino de procesos estandarizados, liderazgo clínico y compromiso institucional. *“Es posible implementar centros de excelencia funcionales incluso en entornos de mediana complejidad, si se prioriza el seguimiento clínico, la educación y el trabajo interdisciplinario”*, afirmó la especialista. Esto lo convierte en una hoja de ruta para otros territorios del país con recursos limitados pero con voluntad de reorganizar la atención.

El reto del acceso: innovación sin implementación efectiva

Uno de los vacíos más críticos en el manejo del lupus en Colombia y que persiste incluso en los entornos clínicos más estructurados es el acceso real a las tecnologías en salud. Aunque en el país están disponibles medicamentos innovadores como *belimumab* y *anifrolumab*, su implementación efectiva sigue siendo desigual, intermitente y limitada por barreras administrativas, logísticas y económicas.

La Dra. Gil señaló que este fenómeno genera una paradoja clínica: los avances terapéuticos existen y han sido aprobados por las autoridades sanitarias, pero los pacientes siguen sin recibirlos a tiempo. En muchos casos, el tratamiento se autoriza solo cuando la enfermedad ya ha causado daño severo, lo que contradice la lógica de uso temprano que proponen las guías internacionales. Esta falta de acceso oportuno tiene consecuencias directas: aumento de hospitalizaciones, escalamiento innecesario de esteroides, complicaciones prevenibles y deterioro funcional acelerado.

Además, la alta rotación de personal administrativo, las múltiples plataformas de autorización, y las demoras en los procesos de dispensación afectan la continuidad del tratamiento, incluso cuando la orden médica ya ha sido emitida. La especialista expresó con claridad que *“la innovación sin acceso oportuno es solo una promesa vacía para el paciente”*, y que se requiere un cambio estructural en la gestión de tecnologías, que contemple no solo la inclusión en el PBS, sino el acceso ágil, sostenido y equitativo.

La solución, según su experiencia, no se limita a normativas. Requiere una articulación operativa entre el prestador, el asegurador y el operador logístico, que permita anticipar los tiempos, prever inventarios, establecer stock mínimo y hacer seguimiento activo a la entrega de medicamentos. También propuso que los tratamientos innovadores sean acompañados de guías de implementación local y protocolos de escalamiento clínico, para que no dependan únicamente del juicio individual del médico tratante.

En este contexto, la Dra. Gil planteó una reflexión de fondo: si Colombia desea avanzar en la atención integral de enfermedades crónicas complejas como el lupus, el acceso no puede ser la excepción, sino la regla. El sistema debe pasar de la innovación normativa a la innovación aplicada, asegurando que cada tecnología autorizada tenga una ruta real de implementación que beneficie efectivamente al paciente.



Estrategias clínicas integrales para el lupus: aprendizajes del conversatorio de expertos

El conversatorio “*Transformando el cuidado del lupus: un compromiso de todos*” reunió a los expertos con trayectorias complementarias en la atención clínica, operativa y estratégica del lupus eritematoso sistémico en Colombia: el Dr. Daniel Fernández Ávila, la Dra. Diana Cristina Varela Tabares, la Dra. Diana Rocío Gil Calderón y moderado por el Dr. Carlos Felipe Muñoz. Desde sus distintas miradas, abordaron los retos y oportunidades para mejorar el abordaje de esta enfermedad compleja, enfatizando en la necesidad de construir modelos integrales, replicables y sostenibles, centrados en el paciente y en resultados medibles.

7.1

Indicadores que guían la terapia

Uno de los consensos más sólidos entre los expertos fue la importancia de establecer objetivos clínicos claros y monitoreables. En particular, se insistió en el uso sistemático de herramientas como el índice SLEDAI y en adoptar metas estandarizadas como la remisión clínica y la baja actividad (LLDAS).

Estas dos metas SLEDAI = 0 con dosis bajas de glucocorticoides y uso continuo de hidroxicloroquina representan estados clínicos asociados con menor mortalidad y daño acumulado. Como lo señaló la Dra. Diana Rocío Gil, “hay que medir siempre. Lo que no se mide, no se mejora”. Esta premisa ha guiado el enfoque de IPS como Art Médica, donde se ha logrado mantener a más del 80% de los pacientes bajo metas terapéuticas sostenidas.

El panel también coincidió en que limitar el uso prolongado de esteroides debe ser una prioridad clínica, ya que su uso crónico contribuye a múltiples comorbilidades. “*Podemos mantener al paciente con lupus estable sin depender de corticoides, siempre que exista seguimiento clínico estructurado*”, indicó el Dr. Daniel Fernández Ávila.

Organización clínica con propósito: claves de los modelos resolutivos

Desde la práctica clínica, los panelistas coincidieron en que un centro de excelencia no se define por su tamaño ni por la tecnología instalada, sino por su capacidad resolutiva, continuidad en la atención y liderazgo clínico. La Dra. Gil explicó cómo, el concepto de excelencia se construye a partir de:

- Protocolos clínicos estandarizados.
- Equipos multidisciplinarios estables y coordinados.
- Trazabilidad diagnóstica y laboratorios confiables.
- Red de especialistas con enfoque sistémico.
- Educación permanente para pacientes y cuidadores.
- Articulación con aseguradores y operadores logísticos.

“El lupus no se trata en un consultorio aislado; se gestiona en red, con liderazgo clínico y compromiso institucional”, puntualizó el Dr. Carlos Felipe Muñoz, al reflexionar sobre la arquitectura de atención necesaria para enfermedades inmunomediadas.

La sostenibilidad de este tipo de modelos también fue subrayada por la Dra. Diana Cristina Varela, quien explicó que con una gobernanza técnica clara y rutas bien estructuradas, es posible mantener procesos de atención integrados incluso en zonas apartadas o con limitaciones de infraestructura.

Pilares de un sistema funcional

Uno de los aspectos más transversales del conversatorio fue el valor de la educación como herramienta terapéutica. Para todos los panelistas, el paciente informado es un paciente más adherente, más activo en su autocuidado y menos propenso a complicaciones graves.

“La educación no es un complemento, es parte del tratamiento”, recalcó el Dr. Fernández, al referirse a la necesidad de incluir contenidos pedagógicos en cada interacción clínica. Desde sesiones grupales hasta material audiovisual y consejería familiar, las estrategias educativas deben formar parte del plan terapéutico.

El seguimiento clínico constante también fue mencionado como una herramienta preventiva clave. *“Un modelo de atención que solo ve al paciente en recaída está condenado al fracaso”*, sostuvo la Dra. Varela, quien destacó que el monitoreo permanente permite ajustar tratamientos, anticipar brotes y evitar daño acumulado.

Este enfoque también favorece la replicabilidad. *“No se necesita alta tecnología, sino estructura organizativa, procesos claros y un equipo humano comprometido”*, puntualizó la Dra. Gil. En ese sentido, se instó a que los modelos exitosos en lupus puedan ser escalados a otras regiones del país, adaptados a los recursos disponibles.

Innovar no basta: garantizar el acceso es transformar

Un punto de convergencia entre todos los ponentes fue el desafío del acceso efectivo a tecnologías innovadoras. Aunque Colombia ha aprobado moléculas como belimumab y anifrolumab, su implementación ha sido limitada por trámites administrativos, demoras logísticas y desconocimiento en la red de atención.

“De nada sirve tener terapias innovadoras si el paciente no puede acceder a ellas cuando más las necesita”, afirmó el Dr. Carlos Felipe Muñoz, al señalar que la equidad en el acceso debe convertirse en un estándar mínimo del sistema de salud.

Los expertos propusieron medidas concretas, como:

- Articulación operativa entre aseguradores, prestadores y operadores logísticos.
- Protocolos locales de implementación clínica.
- Inclusión de estos medicamentos en las rutas de atención priorizadas.

“El acceso no puede ser un privilegio; tiene que ser parte integral de cualquier modelo que pretenda transformar la atención del lupus”, concluyó la Dra. Gil.



Conclusiones

El lupus eritematoso sistémico (LES) representa un desafío clínico y estructural que desborda la capacidad de respuesta de los modelos asistenciales convencionales. Su complejidad multisistémica, curso impredecible y alta carga socioeconómica evidencian la necesidad de un abordaje articulado entre atención primaria, especializada, formación médica, gestión del riesgo y política pública. Superar la fragmentación asistencial es condición indispensable para mejorar los resultados en salud y reducir el daño acumulado.

El retraso diagnóstico, que puede superar los 18 meses, junto con la baja densidad de especialistas en reumatología, configura una barrera estructural que deteriora el pronóstico de los pacientes. Esta situación se agrava en zonas rurales o apartadas, donde el acceso a valoración especializada es escaso o nulo. Fortalecer el primer nivel de atención con herramientas diagnósticas, formación clínica y rutas claras de remisión es una estrategia necesaria para reducir el tiempo de detección y tratamiento.

El LES genera altos costos directos e indirectos que se agravan en presencia de manifestaciones graves como la nefritis lúpica. La carga económica incluye hospitalizaciones, terapias costosas, pérdida de productividad, dependencia funcional y deterioro de la calidad de vida. Esta realidad exige el reconocimiento del lupus como una cohorte estratégica en salud pública, con mecanismos de financiación ajustados al riesgo clínico y que contemplen la sostenibilidad del acceso a tratamientos efectivos.

La experiencia acumulada demuestra que los modelos que articulan niveles asistenciales, comparten información clínica y permiten decisiones coordinadas, reducen los reprocesos, mejoran la adherencia terapéutica y evitan hospitalizaciones evitables. Estos enfoques permiten una gestión más efectiva de la complejidad del lupus y optimizan los recursos clínicos y financieros, con un impacto positivo en los desenlaces del paciente.

Una estructura organizativa basada en metas clínicas medibles, seguimiento longitudinal, educación

continua y protocolos estandarizados permite mejorar sustancialmente los resultados en salud. Estos centros deben integrar talento humano capacitado, laboratorios diagnósticos confiables, tecnologías innovadoras, rutas administrativas resolutivas y mecanismos de seguimiento clínico continuo. Su implementación, adaptada al contexto local, puede escalarse a distintas regiones del país.

Un sistema funcional necesita formar no solo especialistas, sino también médicos generales capacitados para identificar, diagnosticar y remitir adecuadamente a los pacientes con lupus. Paralelamente, el paciente informado y activo en su autocuidado tiene mejores desenlaces clínicos, mayor adherencia terapéutica y menor riesgo de complicaciones. La educación permanente debe formar parte de la estrategia asistencial, desde el pregrado hasta la atención ambulatoria.

Aunque Colombia cuenta con terapias innovadoras para el lupus, el acceso efectivo sigue limitado por barreras administrativas, falta de implementación local y demoras logísticas. Esto impide que los pacientes reciban tratamientos oportunos y sostenidos, especialmente en etapas tempranas de la enfermedad. La gestión de tecnologías debe superar el ámbito normativo y convertirse en una estrategia operativa, equitativa y centrada en el paciente.

La sostenibilidad del sistema de salud frente a enfermedades complejas como el lupus demanda reformas institucionales, gobernanza clínica, integración operativa y asignación presupuestal diferenciada. Reconocer el lupus como una prioridad sanitaria implica avanzar hacia modelos de atención preventiva, personalizados y basados en datos. Solo así se podrá garantizar una atención digna, eficiente y equitativa para esta cohorte históricamente invisibilizada.



consultorsalud



1000sillas

AstraZeneca Colombia SAS, Edificio NAOS, Avenida Carrera 9 No. 101-67, Oficina 601, Bogotá, D.C., tel.: 3257200. Información aplicable a Colombia. Material educativo dirigido al cuerpo médico. En caso de evento adverso repórtelo en Colombia a la línea 018000111561, a patientsafetycolombia@astrazeneca.com o ingrese a <https://aereporting.astrazeneca.com> y seleccione en país Colombia. Detalles de la política de privacidad para eventos adversos en el siguiente link: <https://bit.ly/2ZsHh5J>. La información incluida en esta presentación puede hacer referencia a medicamentos o indicaciones que podrían no estar aprobadas en el país. Se presentan exclusivamente con fines educativos, considerando el derecho de la comunidad médica a estar debidamente informada en relación con los avances científicos más recientes, según lo establece el código de la IFPMA. Bajo ninguna circunstancia esta información debe ser considerada como una recomendación para el uso de medicamentos o indicaciones. Por favor, consulte la IPP local. Prohibida la redistribución de este material. Si requiere mayor información favor comunicarse con el teléfono arriba.

MATPROM: CO-19700 Prep: 10 - 2025