

## CAPÍTULO 12

# Centros de referencia





Los centros de referencia son instituciones prestadoras de servicios de salud, que pueden estar habilitadas como centros de diagnóstico, tratamiento o farmacia para la atención de los pacientes que padezcan Enfermedades Huérfanas Raras (EH/R), garantizando la calidad en la atención en salud realizada con accesibilidad, oportunidad, pertinencia, continuidad e integralidad.

En Colombia, la Resolución 651 de 2018 establece las condiciones de habilitación de los centros de referencia para la atención integral de los pacientes con EH/R.

Los centros de atención deben estar presentes en las principales ciudades; son lugares donde se presta un servicio integral atendido por un equipo de profesionales que revisan cada caso y establecen un plan de tratamiento integral. El seguimiento se debería trabajar con IPS satélites en las ciudades, telemedicina, centros de atención ambulatoria y domiciliaria, considerando que el centro de referencia debe ir a la casa de los pacientes. Nada más complicado para ellos que realizar su desplazamiento a diferentes centros para lograr sus citas con diversos especialistas que se encuentran ubicados en diferentes lugares, siendo un desgaste físico, emocional y económico para los pacientes y sus familias.

A continuación, se referencian los beneficios de este modelo de atención:

- Atención multidisciplinaria por un grupo de profesionales con experiencia en EH/R (especialistas, terapeutas, trabajadores

sociales, psicólogos, personal farmacéutico) y demás personal capacitado para brindar un servicio integral y de alta calidad.

- La ubicación geográfica influye significativamente en el acceso a servicios de salud, especialmente en áreas rurales con dificultades de transporte, lo que se convierte en una barrera importante. Se resalta la necesidad de que el asegurador realice convenios locales con los prestadores que ofrecen estos servicios, buscando siempre el beneficio del paciente. Y en el caso de no contar con estos servicios de manera local, se debe garantizar que tenga todo lo necesario para cumplir con la cita agendada en las ciudades principales.
- Centros satélites conectados con los centros integrales, donde a través del uso de la telemedicina, tele orientación y de otras herramientas virtuales, se coordina la atención conjunta, oportuna y continua en tiempo real, brindando mayor oportunidad de atención a quienes se encuentran en las zonas dispersas.
- Atención oportuna, accesible y en coordinación con la atención primaria y la especialidad relacionada con la EH/R.

La labor de los profesionales de la salud también implica conocer el contexto de vida de los pacientes, tomando en cuenta sus rutinas diarias, su estilo de vida y sus costumbres, porque solo así se comprende la situación médica, el contexto vivencial en el que se desenvuelve logrando un entendimiento completo sobre su patología, la manera de vivirla y afrontarla.

En este modelo, las estrategias giran alrededor del paciente teniendo en cuenta, no sólo su patología principal, sino aquellas que son adyacentes y que lo afectan. En estos lugares también atienden odontólogos, nutricionistas, psicólogos y todo el personal necesario para atender sus necesidades.

La apuesta de este tipo de centros es lograr el abordaje bajo un enfoque proactivo y coordinado, que tome en cuenta las necesidades de la atención sanitaria y social, incluyendo la participación del paciente en la toma de decisiones frente a la planificación de su proceso de atención y tratamientos.

En estos centros se realiza una evaluación clínica y un diagnóstico orientado a establecer el objetivo de la atención para el paciente, buscando darle la mejor calidad de vida junto con su familia. El



objetivo de la atención debe ser claro para todos y la intervención se debe orientar hacia el cumplimiento del objetivo en el corto, mediano y largo plazo.

En todas las etapas se involucra a las familias y cuidadores para que de primera mano haya una comunicación en doble vía, siendo esta la oportunidad para que exista una articulación mutua entre cuidadores y especialistas, en donde nuevamente el centro es el paciente.

### Plan integral de atención

En cuanto a los modelos actuales, existen dos modalidades: una de ellas, es el modelo en el que el paciente está en un centro de atención y cada especialista acude a él. La segunda, es como suele suceder, en donde el paciente se ve obligado a desplazarse a diversos lugares, incluso lejanos para recibir su atención.

Es así que la propuesta del primer modelo alude a que cada especialista de manera coordinada y por turnos, examina al paciente y luego de dicha rotación, los especialistas se reúnen, discuten sobre la historia clínica y determinan el tratamiento más idóneo mediante un plan de trabajo denominado, plan integral de atención.

Los especialistas analizan las alternativas terapéuticas en conjunto y plantean al paciente un plan de tratamiento que cumpla con el objetivo de mejorar la salud y su calidad de vida. Realizan la prescripción de los medicamentos necesarios, evitando el riesgo latente que se presenta en las consultas desarticuladas, cuando llegan

pacientes polimedificados, que consumen más de cinco medicamentos al día.

En el centro de atención, este grupo de profesionales realiza la elección adecuada del tratamiento farmacológico como no farmacológico, y junto con el equipo de salud, realizan la educación al paciente sobre su condición y el manejo adecuado de los medicamentos; asimismo, es ideal que el día del tratamiento se aproveche para realizar actividades de formación dirigidas a los pacientes sobre el manejo de la enfermedad.

## Situación actual en Colombia

En la Resolución 651 de 2018, se establecen los lineamientos para la creación de centros de referencia; sin embargo, a 2025 solo existen seis centros de referencia habilitados; uno de ellos, el Hospital Universitario Nacional de Colombia, primero en el país, habilitado como centro de referencia para el tratamiento y farmacia de pacientes con Esclerosis Múltiple; los demás, son específicamente para servicios de farmacia, tres de ellos son sedes de Medicarte IPS, miembro de este proyecto de colaboración.

Ante esta situación, invitamos a las IPS a que se habiliten como centros de referencia, y al Gobierno nacional a buscar estrategias e incentivos para que esto pueda ser una realidad en el país.

Recomendaciones para IPS en la habilitación de centros de referencia de EH/R

- Cree comités técnicos científicos.
- Realice reuniones periódicas con actas de seguimiento a los pacientes con las EH/R.
- Destine a una persona para realizar seguimiento de su cohorte de pacientes.
- Recolecte la información de los pacientes con sus autorizaciones, facturación y pagos del servicio.
- Defina los modelos de atención y ruta clínico-administrativa para los pacientes de las enfermedades que seleccionó.
- Cree canales de comunicación con los gestores de cohortes del aseguramiento para agilizar procesos administrativos de los pacientes.

- Certifique su talento humano en el manejo de pacientes con EH/R.

En conclusión, estos centros constituyen un modelo deseable para mejorar la calidad de vida de los pacientes: (1) son costo-efectivos al permitir reducir costos directos porque la atención no es reactiva sino preventiva; (2) reducen los gastos de los pacientes y de sus familias, quienes ahorran dinero en transporte, alojamiento y comida; (3) favorecen que se conozcan entre sí personas con la misma condición médica y que el paciente reciba un plan de manejo integral.

