

Respuesta a carta al editor

Respuesta a la carta al editor sobre el consenso colombiano de expertos en XLH

Juan Guillermo Cárdenas Aguilera  ^{1,2,3}

¹Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia

²Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia

³Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E., Bogotá, Colombia

Cómo citar: Cárdenas Aguilera JG. Respuesta a la carta al editor sobre el consenso colombiano de expertos en XLH. Rev. Colomb. Nefrol. 2026;**13**(2):e**1187**. <https://doi.org/10.22265/acnef.13.2.1187>

Recepción: 12/Jul/2025

Aceptación: 21/Jul/2026

Publicación: 21/Ago/2026

Respetado doctor:

Reciba un cordial saludo de parte del grupo desarrollador del artículo Consenso de expertos sobre recomendaciones basadas en la evidencia para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X (XLH) [1]. Agradecemos la lectura crítica del documento y el tiempo para escribir la carta y manifestarnos su opinión.

A continuación, nos permitimos aclarar algunas definiciones y aspectos metodológicos con el fin de mejorar el entendimiento de los lectores.

1. El documento es un consenso de expertos, como se declaró desde el título del manuscrito y se detalló en la sección de metodología, lo cual se define de la siguiente forma:
 - a. Consensus [MeSH]: es un acuerdo general u opinión colectiva; juicio al que llega la mayoría de los interesados. El termino MeSH fue introducido en la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos en el año 2003 [2].

✉ **Correspondencia:** Juan Guillermo Cárdenas Aguilera, calle 9 # 39-46, Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente, E. S. E., Bogotá, Colombia. Correo-e: juancardagui@hotmail.com

- b. En la jerarquía de la evidencia, comúnmente denominada como pirámide de la evidencia, las opiniones de expertos o consensos de expertos se ubican en los niveles más bajos de la jerarquía [3], lo cual no necesariamente indica que no sea de utilidad en la toma de decisiones en la práctica clínica. Por el contrario, en escenarios en los que la evidencia científica disponible es limitada o de baja calidad, los consensos de expertos se convierten en referentes que aportan en la práctica en salud.
 - c. Desde los inicios de la práctica basada en la evidencia se resalta la necesidad de integrar la evidencia científica disponible con la experiencia clínica para orientar mejores decisiones en salud [4].
2. En el proceso de diseño del producto académico que orientará la práctica clínica en personas con raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X, se consideró la condición de interés y los recursos disponibles para la creación de otro diseño como guía de práctica clínica y diseño de mayor jerarquía en la evidencia.

Condición

El raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X es una condición de baja prevalencia con una incidencia global de 3,9 a 5 casos por cada 100 000 nacidos vivos, y una prevalencia entre 1,7 por cada 100 000 personas [5]. La variabilidad en la expresión de genotipos y fenotipos es una característica destacada del raquitismo XLH. Esta variabilidad limita significativamente la definición de un “caso tipo” único y estandarizado, dado que se observa una expresividad variable que genera manifestaciones clínicas distintas en cuanto a la severidad y sintomatología. Además, esta complejidad se acentúa por la existencia de más de 300 variantes patológicas diferentes del gen PHEX.

Definición del tipo de documento

- a) Las guías de práctica clínica, como diseño metodológico, son consideradas el nivel más alto dentro de la práctica basada en la evidencia e integran, desde el punto de vista metodológico, análisis de la calidad y la certeza de la evidencia; evaluaciones económicas; las perspectiva de las personas, los pacientes y los expertos clínicos, así como aspectos relacionados con el acceso y la equidad. Sin embargo, la factibilidad de su elaboración es limitada debido al alto requerimiento de recursos. Por eso, su desarrollo ha estado principalmente vinculado a centros desarrolladores, universidades, ministerios de salud, entre otros, cuyos objetivos misionales se atienden mediante este tipo de metodologías.
- b) La Asociación Colombiana de Nefrología Pediátrica (Aconepe) emprendió este consenso como un ejercicio académico que pretende resolver las dudas que surgen en la práctica

clínica orientada a personas con raquitismo hipofosfatémico ligado al cromosoma X, sobre todo en escenarios locales donde no se cuenta con lineamientos o recomendaciones para orientar dicha práctica. Vale la pena mencionar que el fin último del documento es orientar la práctica clínica y no reemplaza el juicio clínico que debe aplicarse en cada caso, considerando la individualidad y las preferencias de las personas, el balance entre riesgo y beneficio y la disponibilidad de tecnologías sanitarias de interés.

3. Con respecto al desarrollo metodológico del documento, el reporte publicado en la Revista Colombiana de Nefrología obedece a una síntesis de la metodología empleada, considerando la extensión permitida para la publicación del manuscrito; sin embargo, aprovechamos esta oportunidad para ampliar detalles de la metodología:

- a) Se conformó un grupo desarrollador integrado por expertos clínicos en población pediátrica y adulta de distintas especialidades, como nefrología, ortopedia, endocrinología, reumatología pediátrica, genética clínica y epidemiología clínica, provenientes de diferentes países, como Argentina, Brasil, Chile, México, Colombia y España. Esto permitió un análisis crítico e integral de la información encontrada.
- b) Todos los participantes declararon sus conflictos de interés.
- c) Se plantearon preguntas de interés desde la perspectiva clínica.
- d) Se realizó una búsqueda de la evidencia mediante la estrategia y las fuentes de información previamente definidas en el artículo publicado, lo que garantiza su reproducibilidad.
- e) Se tamizó la información disponible en Rayyan® y se seleccionaron los estudios a texto completo según criterios de elegibilidad definidos, de manera pareada e independiente por dos revisores, lo que reduce el sesgo de selección de la información.
- f) Se evaluó la calidad de la evidencia de acuerdo con el tipo de documento encontrado.
- g) Se sintetizó la evidencia y se propusieron recomendaciones preliminares.
- h) Se instauraron mesas de trabajo para revisar y definir las recomendaciones que serían llevadas a consenso con expertos del grupo externo al grupo desarrollador original. Se hizo un análisis del potencial impacto de los conflictos de interés declarados y, como resultado, se tomaron decisiones sobre el retiro de la opinión o la participación en la votación de recomendaciones o preguntas específicas, cuando aplicó.
- i) Se realizó un preconsenso y un consenso de las recomendaciones.

j) Las recomendaciones se clasificaron desde la perspectiva de los expertos clínicos de la siguiente manera:

- Fuerte a favor: los expertos clínicos, con base en la evidencia analizada y su experticia, consideran que la práctica o conducta promovida en la recomendación favorece a la gran mayoría o a todos los pacientes, al superar los beneficios a los riesgos, y que, desde su juicio, debe ser implementada en la práctica cotidiana.
- Débil a favor: los expertos clínicos consideran que los pacientes podrían beneficiarse de la práctica promovida en la recomendación, aunque se requieren algunas condiciones relacionadas con el paciente o el contexto, o nueva evidencia que respalde los resultados.
- Fuerte en contra o débil en contra: la práctica recomendada es desaconsejada porque podría implicar un mayor riesgo que beneficio para el paciente o porque la evidencia no es concluyente.
- En ausencia de evidencia, incluso de baja calidad, que sustente las recomendaciones o sugerencias, estas se especifican como opinión de experto.

k) Se declaró la independencia editorial, pues los financiadores no participaron en el diseño ni en la ejecución del producto.

Finalmente, reconocemos las limitaciones del diseño metodológico que tienen los consensos de expertos y no pretendemos inducir a una falsa percepción de robustez científica, como si se tratara de otro tipo de diseño con mejor jerarquía de la evidencia que la que le corresponde a un consenso de expertos, tal como fue denominado desde el título del manuscrito. Sin embargo, se implementaron medidas para atenuar los potenciales impactos propios del diseño, como una revisión de la literatura reproducible y documentada; una revisión por parte de un colectivo experto multidisciplinario y externo al grupo desarrollador original; y un análisis de potenciales conflictos de interés y su impacto en las recomendaciones.

Coincidimos con su perspectiva de generar recomendaciones nacionales en enfermedades de baja prevalencia, como el XLH. Sin embargo, al considerar incluir los aspectos que menciona en su carta, tales como metodologías más rigurosas, evaluaciones económicas y análisis de equidad, para lograr un mayor impacto clínico y social, un diseño más apropiado es el de una guía de práctica clínica. Con esta, el gran reto que debemos enfrentar es la disponibilidad de recursos para su desarrollo, sobre todo en enfermedades de baja prevalencia o raras. Por lo anterior, lo invitamos a hacer parte activa de nuevas iniciativas para que juntos logremos mejores soluciones basadas en evidencia que incidan en los resultados en salud de las personas con estas condiciones de interés.

Declaración de fuentes de financiación

Ninguna.

Conflictos de interés

El autor declara no tener conflicto de intereses

Implicaciones éticas

La presente respuesta a la carta al editor se realizó en estricto cumplimiento de los principios éticos establecidos en la Declaración de Helsinki y las pautas de Buenas Prácticas Clínicas. Se mantiene una trazabilidad metódica sin afectar la validez del consenso. Asimismo, las aclaraciones expresadas no representan una postura individual, sino que tanto el equipo metodológico como el grupo desarrollador respaldan plenamente las respuestas dadas.

Uso de inteligencia artificial (IA)

Se declara que en la elaboración de este manuscrito no se utilizaron herramientas de inteligencia artificial.

Declaración de datos

El conjunto de datos analizados y el material metodológico están disponibles públicamente en: <https://doi.org/10.22265/acnef.11.1.754>

Referencias

- [1] Cárdenas Aguilera JG, Medina-Orjuela A, Meza-Martínez AI, Prieto JC, Zarante-Bahamón AM, Cáceres-Mosquera JA, et al. Expert consensus on evidence-based recommendations for the diagnosis, treatment, and follow-up of X-linked hypophosphatemic rickets (XLH). *Rev Colomb Nefrol.* 2024; 11(1), 754. <https://doi.org/10.22265/acnef.11.1.754> ↑ [Ver página 1](#)
- [2] National Library of Medicine. Consensus [internet] En National Center for Biotechnology Information; 2003 [citado 2025 jun 26]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68032921> ↑ [Ver página 1](#)

- [3] Wallace SS, Barak G, Truong G, Parker MW. Hierarchy of evidence within the medical literature. *Hosp. Pediatr.* 2022; 12(8):745-750. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2022-006690>
↑ [Ver página 2](#)
- [4] Manterola C, Asenjo-Lobos C, Otzen T. Jerarquización de la evidencia: niveles de evidencia y grados de recomendación de uso actual. *Rev. chil. infectol.* 2014; 31(6), 705-718. <https://doi.org/10.4067/S0716-10182014000600011> ↑ [Ver página 2](#)
- [5] Giannini S, Bianchi ML, Rendina D, Massoletti P, Lazzerini D, Brandi ML. Burden of disease and clinical targets in adult patients with X-linked hypophosphatemia. A comprehensive review. *Osteoporos Int.* 2021; 32(10):1937-1949. <https://doi.org/10.1007/s00198-021-05997-1>
↑ [Ver página 2](#)