Superando los desafíos en el establecimiento de un centro de amiloidosis

Informe de una mesa redonda virtual sobre el establecimiento y el funcionamiento de servicios de amiloidosis en América Latina

30 de junio de 2026

1. INTRODUCCIÓN

La amiloidosis es una enfermedad compleja y heterogénea que exige experiencia especializada para lograr un diagnóstico preciso y un manejo eficaz. Los centros especializados en amiloidosis desempeñan un papel fundamental en la prestación de una atención multidisciplinaria, estandarizada e integral, y facilitan el acceso a herramientas diagnósticas avanzadas, a los tratamientos y a los ensayos clínicos.[1-3]

En América Latina existe una necesidad significativa de ampliar la red de centros especializados. La amiloidosis por transtiretina (ATTR) es especialmente relevante en la región: en América Latina coexisten dos de las variantes patogénicas más frecuentes del mundo —una de ascendencia portuguesa y otra de ascendencia africana—, además de agrupaciones de casos y variantes locales.[4-6] Sin embargo, el grado de concientización, la capacidad diagnóstica y el acceso al tratamiento varían enormemente de un país a otro y, dentro de países de dimensiones continentales, de una región a otra. Los pacientes recorren con frecuencia trayectos diagnósticos largos y fragmentados y, una vez diagnosticados, se enfrentan a barreras de acceso que retrasan o interrumpen el tratamiento. Esta mesa redonda virtual exploró los principales desafíos que implica establecer y hacer crecer centros de amiloidosis en América Latina, así como las soluciones para superarlos.

2. ORGANIZACIÓN DE LA REUNIÓN

El 30 de junio de 2026 se celebró una mesa redonda virtual dirigida por la profesora Márcia Waddington Cruz (Centro de Estudos em Paramiloidose, Universidade Federal do Rio de Janeiro, y Rede Américas, Río de Janeiro, Brasil), la doctora María Adela Aguirre (Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina) y la doctora Alejandra González Duarte (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, Ciudad de México, México), y moderada por Susana Roza (España). La sesión reunió a especialistas de toda América Latina con experiencia o interés en la puesta en marcha de un servicio de amiloidosis. En total participaron 8 personas.

La sesión se desarrolló íntegramente en español y portugués, con interpretación simultánea entre ambos idiomas. Cada una de las tres sesiones temáticas se abrió con la presentación en video de un caso de éxito a cargo de una de las expertas, seguida de una encuesta a la audiencia y de un debate abierto. En la Tabla 1 se recoge la distribución de los ponentes.

País	Centros y perfiles representados
Argentina	Hospital Italiano de Buenos Aires (medicina interna, amiloidosis)
Brasil	Universidade Federal do Rio de Janeiro y red hospitalaria privada de Río de Janeiro; servicio de amiloidosis del interior de Pernambuco (neurología, cardiología)
México	Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán e Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez, Ciudad de México; centro de Monterrey (neurología, cardiología, imagen cardiovascular)

Tabla 1. Distribución de las ponentes por país y perfil.

AstraZeneca and Alexion, AstraZeneca Rare Disease have provided an unrestricted educational grant towards this independent program.

2.1 Objetivos de la reunión

El objetivo de la mesa redonda fue explorar los desafíos que implica establecer un servicio de amiloidosis en América Latina y debatir soluciones para abordarlos. Tras participar en la mesa redonda, los asistentes deberían ser capaces de:

1 Identificar las barreras del mundo real para un diagnóstico temprano y una derivación oportuna en su propio entorno, y describir estrategias para superarlas

2 Integrar las recomendaciones derivadas de los casos de éxito de centros latinoamericanos consolidados y adaptarlas a las diferencias regionales de su contexto

3 Aplicar estrategias prácticas para una colaboración multidisciplinaria eficaz y sostenible en la atención de la amiloidosis

3. HALLAZGOS DE LA REUNIÓN

3.1 Mejora del diagnóstico y las vías de derivación

Objetivo de la sesión: analizar las barreras que dificultan el diagnóstico temprano y la derivación oportuna de los pacientes con amiloidosis en América Latina y proponer soluciones para superarlas.

La sesión se abrió con la experiencia de la doctora González Duarte en la construcción de una vía diagnóstica en su centro de Ciudad de México. Para encontrar más pacientes, comenzaron por construir una relación con el equipo cardiovascular, en particular con los ecocardiografistas y el personal de imagen —y no solo con los médicos—, que son los primeros en ver a los pacientes que todavía no han sido derivados al servicio.

«Nos aliamos con el equipo cardiovascular, incluso antes de la consulta, porque sabíamos que estos técnicos, no solo los médicos, eran los primeros que iban a visualizar a los pacientes que no estaban ya encarrilados a nuestra consulta.» Dra. Alejandra González Duarte

A partir de ahí, el centro amplió progresivamente su capacidad: formación dirigida a los radiólogos especializados en resonancia magnética, incorporación de los elementos necesarios en el servicio de gammagrafía para diagnosticar y estadificar al paciente, y creación, dentro de la propia clínica de amiloidosis, de un laboratorio específico de fibra nerviosa delgada y disfunción autonómica, dado que ambas manifestaciones aparecen de forma temprana y aportan información pronóstica a lo largo de toda la enfermedad. La estrategia se completó con sesiones formativas dirigidas a los médicos de primer nivel de atención.

«Si tú ves este tipo de características, por favor desvía directamente al paciente a la clínica de amiloidosis, y ya nosotros nos encargamos de hacer todo el seguimiento. Pero no esperes a que pase por muchas especialidades, porque si no, no va a tener una organización y va a perder tiempo.»
Dra. Alejandra González Duarte

A continuación se consultó a los asistentes sobre la mayor barrera para el diagnóstico y la derivación en su propio entorno (Figura 1). La falta de una vía de derivación establecida fue la opción más señalada (43 %), seguida del bajo nivel de concientización (29 %); el acceso limitado a las pruebas diagnósticas clave y la insuficiencia de financiamiento o apoyo institucional obtuvieron un 14 % cada una.

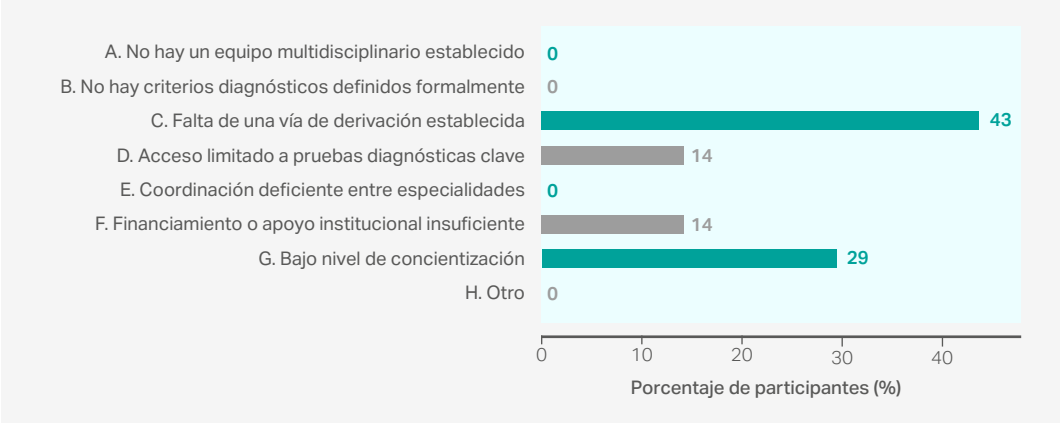

Figura 1. Respuestas de los participantes a la pregunta «Tras reflexionar sobre el video del caso de éxito, ¿cuál es la mayor barrera para el diagnóstico y la derivación en su entorno?».

AstraZeneca and Alexion, AstraZeneca Rare Disease have provided an unrestricted educational grant towards this independent program.

Las siguientes barreras fueron identificadas por el grupo:

1. **Falta de concientización y de sospecha diagnóstica fuera de los nichos de especialistas**
   Aunque en varios centros urbanos el acceso a las pruebas diagnósticas ha mejorado, los participantes coincidieron en que la principal limitación es que el resto de la comunidad médica no piensa en la enfermedad. Un cardiólogo de México señaló que las brechas de acceso a los métodos diagnósticos se han reducido en los últimos años, pero que persiste la idea de que no vale la pena derivar a determinados pacientes: «Muchos médicos no consideran que valga la pena enviarlos; muchos médicos piensan que el tener más de 70 años y amiloidosis ya no requiere ninguna atención ni ningún tratamiento; muchos médicos no piensan en la enfermedad.» Cardiólogo de México

   El grupo subrayó que la concientización está muy desigualmente distribuida incluso dentro de una misma especialidad. Una neuróloga de Argentina describió una brecha clara entre los subespecialistas y el resto: «Hay mucha concientización en determinados nichos o en determinados grupos de subespecialistas [...]; los neurólogos que se dedican a esto ya están bastante entrenados en la sospecha de esta enfermedad, pero quizás quienes hagan neurología general —y lo mismo sucede con otras subespecialidades— son quienes menos sospechan este tipo de patologías, y puede llegar a demoras en el diagnóstico y en la derivación.» Neuróloga de Argentina

   Un participante de Ciudad de México añadió, a través del chat, que persiste además un modelo mental desactualizado sobre cómo se llega al diagnóstico: «La falta de conocimiento de colegas médicos de otras especialidades: no piensan en el diagnóstico de amiloidosis de manera temprana, continúan pensando que el diagnóstico es un diagnóstico de exclusión.» Participante de Ciudad de México

2. **Ausencia de vías de derivación formalizadas**
   Fue la barrera más votada en la encuesta. Los participantes describieron sistemas en los que la sospecha diagnóstica, cuando se produce, queda registrada en un informe que nadie lee a tiempo, o bien desencadena un recorrido del paciente por múltiples especialidades sin coordinación. La ausencia de una ruta explícita y conocida hacia el servicio especializado prolonga el tiempo entre la sospecha y el diagnóstico y con ello, empeora el pronóstico.

3. **Falta de aliados clínicos con interés real en la enfermedad**
   El grupo identificó que no basta con disponer de las especialidades necesarias en el hospital: es preciso encontrar, dentro de cada una de ellas, a los profesionales con interés y perfil adecuados. La doctora González Duarte fue explícita en que la selección del aliado determina el éxito del equipo: «Si yo voy a buscar un grupo multidisciplinario, quizá no me acercaría de primera intención a un intensivista que le gusta mucho la angiografía. Quizá mejor preferiría a alguien que es más clínico, que vea al paciente, que puede platicar de la historia familiar. [...] Los neurólogos: mi primera opción no sería el que ve ictus, sería más bien el que ve una clínica de neuropatía periférica.» Dra. Alejandra González Duarte

4. **Dependencia del esfuerzo individual y falta de apoyo institucional**
   Las tres expertas coincidieron en que la barrera predominante cambia según la etapa de desarrollo del centro —formar el equipo al principio, conseguir espacio y flujos de trabajo después, obtener material o realizar búsqueda activa más adelante—, pero que el apoyo institucional condiciona la viabilidad a largo plazo en todas ellas. «De nada sirve que un grupo se interese por algo, que una persona se apasione por ello y se entregue en cuerpo y alma, porque tarde o temprano necesitará el apoyo institucional, ya sea para recibir ayuda, para garantizar su futuro financiero o para asegurar su continuidad y sucesión.» Prof.ª Márcia Waddington Cruz

3.1.1 Superación de las barreras al diagnóstico y la derivación

Del debate surgieron las siguientes soluciones:

1. **Intervenir en el punto donde el paciente se hace visible por primera vez**
   La experiencia del centro de Ciudad de México muestra el valor de dirigir la formación y la relación institucional hacia los servicios que ven al paciente antes que el especialista: imagen cardiovascular, técnicos de gammagrafía y resonancia, endoscopistas capaces de tomar biopsias con la indicación explícita de realizar una tinción de rojo Congo, y medicina interna de primer nivel.

2. **Buscar al aliado individual, no a la especialidad**
   Identificar en cada servicio a los profesionales con vocación clínica e interés por profundizar en el caso, y abordarlos de forma directa y personal. Varias expertas describieron este trabajo como una labor sostenida de convencimiento uno a uno. «Es una especie de —si se me permite la palabra— evangelización y resiliencia. Es ir de oficina en oficina, de casa en casa, contando lo que uno hace, motivando a las personas y tratar de encontrar a aquellas personas que realmente tengan motivación y compromiso.» Dra. María Adela Aguirre

3. **Generar resultados visibles que atraigan al resto del hospital**
   La doctora Aguirre describió cómo los primeros aliados de su equipo llegaron a través de un resultado clínico demostrable, y cómo ese resultado transformó la actitud del resto del servicio: «Nuestros primeros aliados fueron los equipos de trasplante, porque nosotros teníamos pacientes para trasplantar el corazón y el resto de los cardiólogos no estaban interesados. Cuando vieron que habíamos trasplantado 4 o 5 corazones [...] todo el mundo se empezó a motivar.» Dra. María Adela Aguirre

   Uno de aquellos primeros colaboradores, especialista en imagen por resonancia magnética, es hoy investigador principal de los ensayos clínicos del grupo y jefe de miocardiopatías del hospital: una trayectoria que el grupo utiliza para mostrar que la amiloidosis ofrece un recorrido profesional con beneficios académicos y de carrera, y no solo una carga añadida.

4. **Asegurar el respaldo institucional desde el diseño del centro**
   El grupo recomendó explicitar, desde el momento de la propuesta, qué apoyo institucional respaldará al centro y cómo lo concibe la institución, en lugar de construir el servicio sobre el esfuerzo personal y negociar el respaldo más tarde.

RESUMEN DE LA SESIÓN 1

La principal barrera al diagnóstico y la derivación en América Latina no es hoy, en la mayoría de los centros representados, la disponibilidad de tecnología, sino la ausencia de vías de derivación formalizadas y el bajo nivel de sospecha fuera de los grupos de subespecialistas. Las estrategias que el grupo consideró más eficaces fueron intervenir en los servicios que ven al paciente antes que el especialista, reclutar aliados individuales por perfil e interés, demostrar resultados clínicos que atraigan al resto de la institución y asegurar el apoyo institucional desde el diseño del servicio.

AstraZeneca and Alexion, AstraZeneca Rare Disease have provided an unrestricted educational grant towards this independent program.

3.2 OPTIMIZACIÓN DEL MANEJO Y EL TRATAMIENTO DE LA AMILOIDOSIS EN AMÉRICA LATINA

Objetivo de la sesión: explorar las barreras a las buenas prácticas en el manejo y el tratamiento de la amiloidosis en el contexto del establecimiento o el funcionamiento de un centro.

La sesión se abrió con la experiencia de la profesora Waddington Cruz en su centro de Río de Janeiro, que ilustra un modelo de consulta integrada. El servicio comenzó en abril de 2025 en el centro privado del grupo —no en el hospital universitario—, con un único horario y hoy atiende en jornada de mañana y tarde: por la mañana la consulta se realiza junto con la neuróloga, incluyendo pruebas y asesoramiento genético; por la tarde se cubre la parte de cardiología y nefrología, con el nefrólogo y el cardiólogo trabajando prácticamente en paralelo, dada la frecuencia de la afectación cardiorrenal.

«Al final del día tenemos una visión global de este paciente, podemos debatir qué tipo de tratamiento sería el más adecuado, si ha habido progresión o si no la ha habido. [...] El mismo día tenemos acceso a las pruebas, al asesoramiento genético y a las pruebas genéticas.»

Prof.ª Márcia Waddington Cruz

Dos elementos operativos resultaron determinantes en ese modelo. El primero es la figura de la enfermera orientadora, que integra las pruebas complementarias, gestiona directamente la programación de las exploraciones y las visitas de seguimiento e introduce toda la información en la base de datos del centro. El segundo es la disponibilidad de ecografía a pie de cama en la propia consulta, que —sin sustituir en ningún caso al ecocardiograma completo con análisis de deformación realizado por un especialista— permite que muchas decisiones y ajustes terapéuticos se tomen de forma inmediata.

Al preguntar a los asistentes por la mayor barrera para lograr un manejo y un tratamiento óptimos en su entorno (Figura 2), la mitad de los participantes (50 %) señaló la disponibilidad o el acceso limitados a las terapias modificadoras de la enfermedad, seguida de cerca por los retrasos en el inicio del tratamiento (40 %). Un 10 % identificó como principal barrera las herramientas inadecuadas para el monitoreo del tratamiento.

Durante el debate, varias expertas señalaron que ambas opciones describen en realidad un mismo problema en dos momentos distintos: los retrasos en el inicio del tratamiento son, en buena medida, consecuencia de las dificultades de acceso.

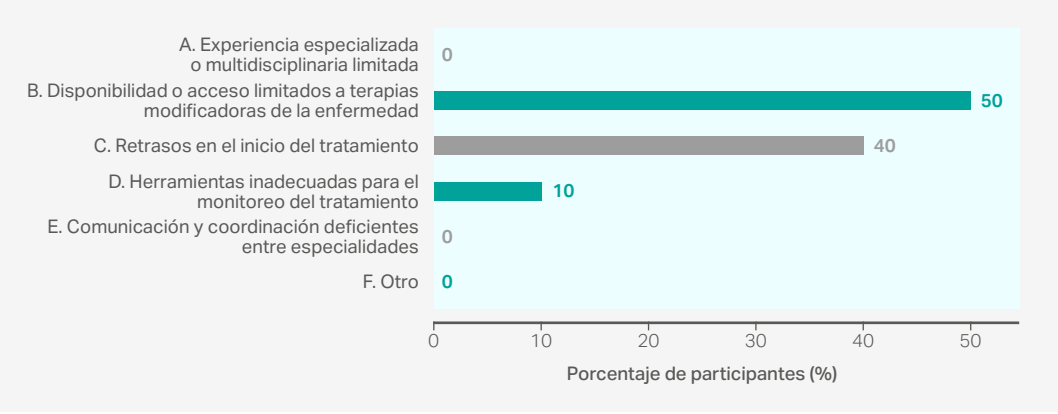

Figura 2. Respuestas de los participantes a la pregunta «Tras reflexionar sobre el caso de éxito presentado, ¿cuál es la mayor barrera para lograr un manejo y un tratamiento óptimos de la amiloidosis en su entorno?».

3.2.1 Barreras al manejo y al tratamiento

1. **Precio de las terapias y ausencia de reembolso**

   El costo de las terapias modificadoras de la enfermedad fue identificado como el obstáculo central en toda la región, en los sistemas públicos y privados por igual. Un cardiólogo de México describió una situación en la que el acceso resulta prácticamente imposible por la vía privada y solo se ha conseguido en el ámbito público mediante un trabajo prolongado de generación de grupos especializados, evidencia de experiencia y convencimiento de las autoridades de salud en distintos niveles.

   «Siempre va a ser un problema el acceso al tratamiento hasta que no tengamos precios más accesibles en Latinoamérica, porque los precios son extremadamente altos. [...] El reto es buscar precios más justos para Latinoamérica o para todo el mundo en esta enfermedad.»

   Cardiólogo de México

AstraZeneca and Alexion, AstraZeneca Rare Disease have provided an unrestricted educational grant towards this independent program.

«En América Latina en general, y en Brasil sin duda, el acceso a los medicamentos es el mayor obstáculo al que nos enfrentamos. En varios países de América Latina existen diferentes modelos de salud pública, al igual que hay diversos modelos de salud complementaria y privada; pero ninguno de ellos suele reembolsar los medicamentos a menos que exista un acuerdo previo.» Prof.ª Márcia Waddington Cruz

El grupo señaló que la cartera terapéutica efectivamente disponible es además muy estrecha en algunos países. En Brasil, tanto en el sistema público como en el privado, solo se dispone de un estabilizador de transtiretina en dos presentaciones, y la de mayor dosis está indicada únicamente en pacientes mayores de 60 años; el acceso a los silenciadores génicos de primera y segunda generación se ha conseguido únicamente por vía judicial o mediante la participación en ensayos clínicos.

2. **La judicialización como vía de acceso y sus costos**
   Varios participantes describieron la vía judicial como el mecanismo de acceso habitual, y coincidieron en describirla como insostenible: no resuelve el problema estructural, es costosa en múltiples dimensiones y, en la práctica, obliga a repetir el proceso dosis a dosis. Se mencionó el caso de dos pacientes que obtuvieron por esta vía medicamentos de alto costo, en torno a los 750 000 reales brasileños por dosis.

   «Para cada dosis tenemos que librar una batalla judicial o seguir el proceso de participación en el ensayo clínico. Y no siempre están abiertos, ni siempre están disponibles.» Prof.ª Márcia Waddington Cruz

3. **Continuidad del tratamiento, no solo su inicio**
   La doctora Aguirre subrayó que el problema tiene dos momentos críticos y que el segundo se subestima con frecuencia. Señaló además que la dificultad trasciende a la amiloidosis y responde a la fragmentación del sistema de salud y a los altos costos, que afectan también a otras terapias.

   «Hay dos momentos del tratamiento que para mí son claves. Uno es el inicio del tratamiento, que es una gran lucha […]. Y después es la continuidad del tratamiento, porque no vamos por una dosis, sino que es muy importante que los pacientes continúen con el tratamiento.»
   Dra. María Adela Aguirre

   En Argentina, prácticamente todas las terapias aprobadas por la FDA o por la Agencia Europea de Medicamentos obtienen aprobación posteriormente, lo que —como se señaló en el debate— no garantiza que los pacientes accedan a ellas, dado el nivel de los precios.

4. **Barreras administrativas y desigualdad intrarregional**
   Los participantes describieron cómo, dentro de un mismo país, la política estatal o regional puede bloquear el acceso a medicamentos ya autorizados a escala nacional. Una especialista del interior de Pernambuco (Brasil) explicó que su servicio, pese a realizar el diagnóstico y el seguimiento completos, no puede autorizar la medicación por no estar registrado como centro de referencia ante el ministerio, de modo que sus pacientes deben desplazarse unos 600 km hasta la capital del estado para obtener la prescripción.

   «Como no estamos registrados como centro de referencia del Ministerio de Salud aquí en mi estado, no quieren autorizar los medicamentos, ni siquiera aquellos que ya están autorizados.»
   Especialista de Brasil

   Se señaló que las grandes capitales brasileñas han avanzado considerablemente en concientización, diagnóstico precoz y creación de flujos de atención desde al menos 2018, primero con los neurólogos y después con los cardiólogos, pero que el tratamiento sigue dependiendo de políticas regionales que comprometen su mantenimiento.

5. **Acceso desigual a los ensayos clínicos**
   La participación en ensayos clínicos se identificó como una vía relevante de acceso a terapias innovadoras, pero también como una capacidad concentrada en unos pocos centros. La profesora Waddington Cruz describió los requisitos estructurales que la hacen posible: personal administrativo dedicado, farmacia especializada, coordinación del estudio y una unidad o instituto de investigación clínica que funcione en paralelo, además del cumplimiento riguroso de los estándares regulatorios internacionales.

   «No basta con decir "quiero hacer un ensayo clínico": tenemos que contar con una estructura muy bien implantada y que funcione.» Prof.ª Márcia Waddington Cruz

   Los centros sin esa infraestructura recurren a derivar a sus pacientes a otros centros cuando tienen conocimiento de un ensayo abierto, de modo que la posibilidad de participar depende en gran medida de la red informal de contactos del clínico.

3.2.2 Panorama regional más allá de los tres países representados

Aunque la mayoría de los asistentes procedía de Argentina, Brasil y México, el grupo dedicó una parte del debate a la situación del resto de la región, sobre la base de la experiencia directa de las expertas:

- Bolivia: existe una zona endémica de gran relevancia en Santa Cruz de la Sierra, asociada a una de las variantes puntuales más frecuentes del mundo, con formas de afectación cardíaca graves. Los pacientes carecen de cobertura pública de salud y acceden al tratamiento a través de seguros internacionales, de ensayos clínicos en Brasil o Argentina, de desplazamientos a Estados Unidos o de la compra directa con recursos propios. Se apuntó un interés incipiente de los médicos locales.
- Colombia: se ha realizado un trabajo muy importante de sensibilización, diagnóstico y acceso al tratamiento, con un número relevante de médicos formados y terapias aprobadas. Persisten las dificultades de acceso comunes a la región, pero el conocimiento de la enfermedad es más profundo.
- Chile: difusión muy escasa de la amiloidosis por transtiretina, algo mayor en el caso de la amiloidosis AL. El grupo describió la situación como un vacío de información —no está claro si responde a una ausencia real de casos o a una falta de comunicación— y señaló que existen iniciativas en marcha para revertirla.
- Uruguay: difusión notablemente mayor; el acceso no es sencillo, pero la menor extensión geográfica facilita la organización de la atención. El próximo simposio internacional de amiloidosis tendrá lugar en el país.
- Paraguay: sin fármacos aprobados para la amiloidosis y con escasa difusión de la enfermedad.
- Perú y Ecuador: sin medicamentos aprobados y con un conocimiento limitado de la enfermedad; los centros de referencia de la región reciben consultas de forma permanente.

El grupo señaló asimismo que algunos pacientes de Panamá y Venezuela se desplazan a México para su atención, y subrayó la responsabilidad de los centros consolidados de los países más grandes a la hora de difundir el conocimiento hacia zonas donde el diagnóstico todavía no se plantea.

3.2.3 Soluciones propuestas

Trabajar con los financiadores en lugar de únicamente frente a ellos

La doctora Aguirre describió una estrategia de relación continua con los distintos financiadores del sistema de salud, orientada a comprender su perspectiva y a acercar a la industria y a los financiadores para alcanzar los mejores acuerdos de precios posibles en beneficio del paciente.

Acompañar al paciente durante todo el proceso

Frente a un contexto de acceso incierto, las expertas coincidieron en el valor de asumir explícitamente el acompañamiento administrativo y clínico del paciente: elaborar todos los informes que necesite, sostener sus decisiones y no dejarlo solo en el trámite.

«No abandonar a los pacientes.» Dra. María Adela Aguirre

No reducir el valor del centro al tratamiento modificador de la enfermedad

La doctora González Duarte recordó que el centro tiene mucho que ofrecer más allá del fármaco: el tratamiento sintomático, el manejo de las complicaciones y el acompañamiento del paciente y de su familia desde el momento en que conocen el carácter hereditario de la enfermedad.

«Además del tratamiento modificador de la enfermedad tenemos mucho más que ofrecerle a estos pacientes, porque el tratamiento sintomático es muy importante; el acompañamiento desde que conocen que es una enfermedad hereditaria y que puede tener repercusión no solamente hacia ellos mismos, sino hacia su familia, también es cardinal.»

Dra. Alejandra González Duarte

Usar la historia familiar como herramienta de búsqueda activa

Se propuso aprovechar sistemáticamente el carácter hereditario de la enfermedad preguntando por la procedencia geográfica del paciente y construyendo un mapa de agrupaciones de casos, de modo que la sospecha se active con mayor rapidez ante pacientes procedentes de esas zonas.

Formalizar el registro como centro de referencia

Para los centros emergentes, el reconocimiento formal ante la autoridad de salud correspondiente se identificó como un paso decisivo, ya que condiciona la capacidad de autorizar y dispensar medicación localmente y evita desplazamientos prolongados de los pacientes.

RESUMEN DE LA SESIÓN 2

El acceso a las terapias modificadoras de la enfermedad es la barrera dominante en América Latina, y los retrasos en el inicio del tratamiento son en gran medida su consecuencia. El precio de los fármacos, la ausencia de reembolso, la judicialización dosis a dosis y las barreras administrativas intrarregionales configuran un escenario en el que los centros han logrado organizar el diagnóstico mucho antes que el tratamiento.

Las estrategias planteadas incluyen el trabajo continuo con los financiadores, la formalización del centro ante la autoridad de salud, el aprovechamiento de la historia familiar para la búsqueda activa de casos y el reconocimiento explícito del valor del tratamiento sintomático y del acompañamiento familiar.

AstraZeneca and Alexion, AstraZeneca Rare Disease have provided an unrestricted educational grant towards this independent program.

3.3 COLABORACIÓN MULTIDISCIPLINARIA PARA UNA ATENCIÓN INTEGRAL

Objetivo de la sesión: identificar las barreras al trabajo multidisciplinario eficaz dentro de los servicios de amiloidosis y proponer soluciones para superarlas.

La doctora Aguirre abrió la sesión compartiendo la trayectoria del equipo multidisciplinario del Hospital Italiano de Buenos Aires, en funcionamiento desde 2014 (Cuadro 1).

Cuadro 1. El equipo multidisciplinario del Hospital Italiano de Buenos Aires

- El grupo surgió del impulso de dos profesionales que convocaron a los entonces más jóvenes del hospital, y ha ido incorporando especialidades de forma progresiva
- Integra hematología, neurología, nefrología, bioquímica, anatomía patológica, gastroenterología, distintos tipos de trasplante de órganos, oftalmología y cardiología; las últimas incorporaciones han sido odontología y un equipo de expertos en disautonomía
- Las decisiones diagnósticas, terapéuticas y de seguimiento se toman por consenso como norma, de modo que el paciente perciba que está evaluado y acompañado por un equipo, con independencia de las personas concretas
- El crecimiento se planificó por hitos sucesivos: un registro retrospectivo primero, prospectivo dentro de la institución después, y su extensión posterior al país y a la región
- El equipo busca activamente centros aliados en la región, con los que comparte recursos, conocimientos y oportunidades en lugar de competir por ellos
- El registro institucional se abrió a otros centros, de modo que profesionales externos pueden cargar datos y publicar: una fórmula que exige mucho trabajo pero que ha resultado eficaz para consolidar la red

«Si les puedo dar una recomendación: hay que empezar desde pequeños hitos, pequeñas batallas, para poder posteriormente tener algo grande. […] No vamos a empezar a construir la casa por el techo.» Dra. María Adela Aguirre

«Buscamos aliados en la región, buscamos centros amigos, centros colegas. No son competencia, son colegas. […] El equipo, el proyecto y el plan van a seguir estando cuando nosotros no estemos.» Dra. María Adela Aguirre

La encuesta posterior identificó el tiempo y los recursos limitados para las actividades del equipo multidisciplinario como la principal barrera a la colaboración eficaz, señalada por la mitad de los participantes (50 %). Las restantes opciones —comunicación o intercambio de información deficientes, acceso limitado a especialidades clave, escasez de especialistas capacitados y falta de apoyo institucional— se repartieron por igual el resto de los votos (12.5 % cada una; Figura 3).

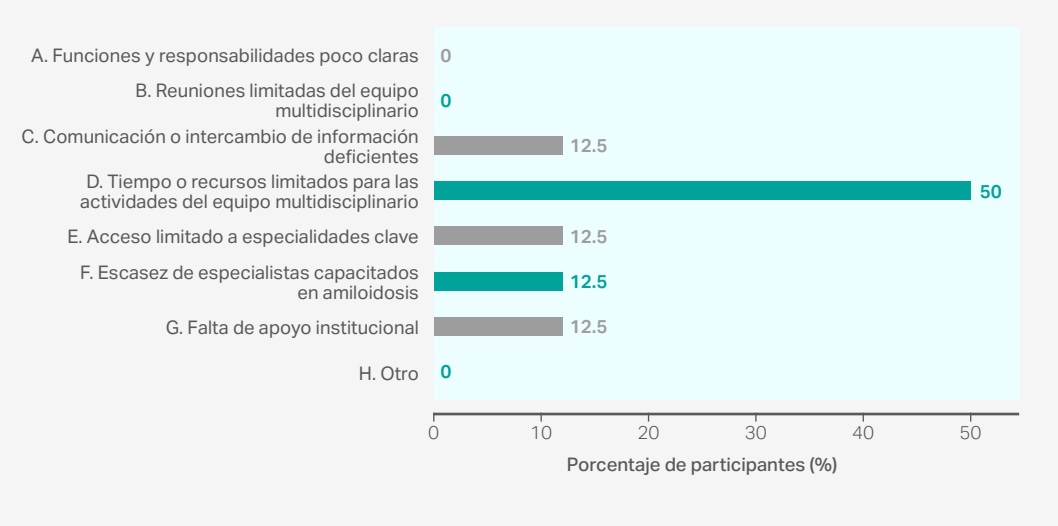

Figura 3. Respuestas de los participantes a la pregunta «¿Cuál es la mayor barrera para una colaboración eficaz dentro de un equipo multidisciplinario de atención de la amiloidosis?».

AstraZeneca and Alexion, AstraZeneca Rare Disease have provided an unrestricted educational grant towards this independent program.

3.3.1 El tiempo como barrera estructural

El debate matizó el resultado de la encuesta: para los participantes, el problema del tiempo no es de organización, sino estructural. La doctora Aguirre fue explícita en que la amiloidosis no constituye la actividad principal ni la fuente de ingresos de ninguno de los integrantes de su grupo.

«Ninguno de los que trabajamos en el grupo de amiloidosis tenemos esta actividad como nuestra principal tarea. Todos tenemos muchas otras tareas asistenciales de las cuales vivimos. Entonces la amiloidosis no es gran parte de nuestros honorarios ni de nuestros ingresos, y nos lleva mucho tiempo.» Dra. María Adela Aguirre

Una participante de México describió en el chat el costo personal que ello implica, al señalar que las reuniones del equipo se celebran a las 7 de la mañana, antes de la jornada laboral, o a las 8 de la tarde, una vez terminada, y que en esas horas se hace visible el sacrificio de restar tiempo a la vida personal para sostener el grupo.

Los participantes coincidieron además en que la escasez de tiempo se combina con la dificultad de encontrar a los profesionales adecuados: no sirve cualquier cardiólogo, cualquier neurólogo ni cualquier hematólogo, sino aquellos con experiencia específica o con interés declarado en adquirirla.

3.3.2 Soluciones propuestas

1. **Concentrar al paciente y al equipo en un mismo día**
   Tres modelos distintos coincidieron en la misma solución de fondo: reunir en una sola jornada al paciente y a los especialistas que intervienen en su atención. En el centro de Río de Janeiro, la consulta integrada de mañana y tarde permite disponer de una visión global del paciente al final del día. En Ciudad de México, un cardiólogo describió una reunión mensual del grupo completo con los pacientes de primera visita:

   «Es una reunión de todo el grupo junto con los pacientes de primera vez. La hacemos una vez cada mes y eso hace que el grupo se integre [...]; el paciente tiene una consulta mucho más óptima, evaluado por todos los médicos en el mismo día, y existe una mayor interacción y comunicación entre los médicos.» Cardiólogo de México

   El grupo subrayó que este formato requiere cuidar de forma explícita la privacidad y la comodidad del paciente.

2. **Estructurar la comunicación en dos niveles**
   El equipo del Hospital Italiano mantiene dos canales de mensajería con funciones deliberadamente separadas: uno ejecutivo, con las seis personas implicadas en las decisiones estratégicas —uso de recursos, registro, participación en actividades científicas y plazos—, y otro grupal, con todas las especialidades, dedicado al día a día: manejo de pacientes, interconsulta rápida entre colegas y difusión. La separación evita que las decisiones estratégicas se diluyan en el tráfico operativo y viceversa.

3. **Delegar y no duplicar**
   Ante un volumen de necesidades superior a la capacidad del grupo, la estrategia descrita consistió en repartir explícitamente las tareas, evitar la duplicación de esfuerzos y jerarquizar el tiempo destinado a las reuniones y a las gestiones con colaboradores.

4. **Aprovechar el tiempo de espera y los recursos de bajo costo**
   La doctora González Duarte describió dos soluciones de bajo costo y alto rendimiento. La primera consiste en entregar cuestionarios sencillos al paciente mientras espera, de modo que la información clínica esté disponible al inicio de la consulta y quede además registrada para el seguimiento y la investigación. La segunda consiste en encargar a los profesionales más jóvenes el diseño de carteles informativos que se renuevan periódicamente en la sala de consulta, y que activan preguntas del propio paciente sobre la herencia de la enfermedad y sus familiares.

   «Esos minutitos —o a veces no son tan minutitos— son un tiempo muy importante que el paciente está esperando. Hay que aprovecharlo. [...] Nos puede ayudar mucho a hacer la consulta más ágil y aprovechar los 20 o 30 minutos que tenemos de una consulta que debería durar 3 horas.» Dra. Alejandra González Duarte

5. **Integrar a alumnos, residentes e investigadores en formación**
   El grupo argentino ofrece a estudiantes de grado, residentes y fellows la posibilidad de sumarse a sus líneas de investigación, con la perspectiva de completar una maestría, un trabajo final de carrera o un doctorado. La fórmula se describió como un beneficio mutuo: el investigador en formación accede a una base de datos y a un plan de trabajo estructurado, y el grupo obtiene horas de trabajo muy necesarias. Muchos de esos profesionales permanecen después en el equipo como expertos incorporados.

6. **Planificar la sucesión desde el inicio**
   La profesora Waddington Cruz relató cómo un centro universitario sostenido durante 40 años sobre el esfuerzo propio —formando el equipo, consiguiendo espacio, adquiriendo equipamiento y generando recursos económicos para pagar al personal— terminó cuando cambió la política de gestión de la institución. Al diseñar su nuevo centro exigió desde el primer momento que este no girase en torno a una sola persona.

   «Desde el principio pedí que contara con un cardiólogo joven y un neurólogo joven a mi lado para que esto pueda tener continuidad, para que pueda perpetuarse. [...] No basta con crear un centro: este tiene que mantenerse. Es importante que se mantenga, o al final de todo esto nos encontraremos con una gran frustración y los pacientes sufrirán un perjuicio muy grave.» Prof.ª Márcia Waddington Cruz

AstraZeneca and Alexion, AstraZeneca Rare Disease have provided an unrestricted educational grant towards this independent program.

3.3.3 Composición del equipo y perspectiva del paciente

Preguntadas por las especialidades indispensables para empezar, las expertas describieron un núcleo mínimo y una serie de incorporaciones posteriores:

- Atención primaria y medicina interna, por su papel en la reducción del tiempo hasta el diagnóstico y en la coordinación entre especialidades
- Neurología, preferentemente con dedicación a enfermedades neuromusculares
- Cardiología con experiencia en imagen cardiovascular—ecocardiografía y resonancia magnética— o en miocardiopatías
- Hematología, imprescindible para una adecuada interpretación del laboratorio de gammapatías, sobre todo de cara al diagnóstico sin biopsia de la amiloidosis por transtiretina
- Nefrología, dada la frecuencia de la afectación renal tanto en la amiloidosis AL como en la ATTR, y su papel en el diagnóstico diferencial entre ambas

Sobre ese núcleo, el grupo situó como incorporaciones de alto valor los expertos en disautonomía, gastroenterología —con especial atención a las enfermedades funcionales y del intestino delgado—, oftalmología, anatomía patológica (fundamental para la tipificación, aunque no esté presente en la consulta), genética, odontología y, según se aportó desde el chat, medicina de rehabilitación y la geriatría. Desde Brasil se señaló como carencia especialmente sensible la fisiatría y la fisioterapia, junto con el apoyo de enfermería para el manejo de heridas y ortesis, y la asistencia nutricional.

Respecto a la vivencia del paciente, se reconoció que un equipo tan amplio puede resultar abrumador si no se explica su razón de ser. La doctora González Duarte explicó el uso de una analogía sencilla —una proteína que se adhiere a todos los órganos y obliga por tanto a conocer el estado de cada uno de ellos— y subrayó que la evaluación no implica mantener todas las especialidades activas de forma permanente.

«Si uno no les explica algo que ellos puedan palpar, sentir, entender, van a decir "pero ¿por qué me está viendo todo el mundo?, que no saben qué tiene", y confunde y enoja.»

Dra. Alejandra González Duarte

3.3.4 Redes entre centros y modelos internacionales

El grupo debatió la viabilidad de establecer redes formales de centros en América Latina. Se citó el modelo francés, en el que los centros satélite realizan un mismo tipo de evaluación y remiten los resultados a dos centros de referencia, y se reconoció que en Brasil no existe hoy una red oficial de referencia y contrarreferencia, sino una colaboración extraoficial entre colegas dispuestos a interactuar. Entre los obstáculos se mencionaron las dificultades propias del sistema de salud y un ambiente competitivo creciente.

Los participantes coincidieron en que los modelos europeos —el centro nacional de referencia del Reino Unido y el centro de Pavía citados como paradigmas— resultan inspiradores, pero no directamente trasladables, dadas las diferencias de escala y de recursos.

«Resulta que Francia cabría dentro del estado de Minas Gerais, en Brasil, y los recursos no son los mismos. [...] Creo que tenemos que crear nuestros propios modelos, adaptados a nuestros sistemas de salud, a nuestros recursos y a nuestro continente.» Prof.ª Márcia Waddington Cruz

La doctora González Duarte identificó cuál es, a su juicio, el elemento verdaderamente exportable de esos centros: la decisión de no limitar la búsqueda a la variante conocida localmente, sino mantener abierta la posibilidad de encontrar mutaciones distintas y presentaciones atípicas en cualquier paciente.

Se describieron asimismo dos mecanismos concretos que han funcionado para construir una red sin estructura formal: derivar al paciente al centro más próximo a su domicilio cuando ello resulta más funcional —evitando la competencia por el reclutamiento en ensayos clínicos— y abrir el registro institucional propio a otros centros para que puedan cargar datos y publicar.

Por último, se identificó la telemedicina como herramienta clave frente a las brechas de seguimiento, especialmente graves en países de gran extensión, donde los pacientes pueden reaparecer al cabo de dos, tres o cuatro años en formas muy avanzadas. El seguimiento remoto permite además empoderar a médicos de distintas regiones para que participen en la atención.

RESUMEN DE LA SESIÓN 3

La principal barrera a la colaboración multidisciplinaria en América Latina es estructural: la amiloidosis no constituye la actividad principal ni la fuente de ingresos de quienes la sostienen, y el tiempo dedicado se resta a la actividad asistencial o a la vida personal.

Las soluciones que el grupo identificó como más eficaces fueron concentrar al paciente y al equipo en una misma jornada, estructurar la comunicación en un canal estratégico y otro operativo, delegar tareas sin duplicarlas, aprovechar el tiempo de espera del paciente y los recursos de bajo costo, e integrar a residentes e investigadores en formación mediante acuerdos de beneficio mutuo.

La sostenibilidad exige, además, planificar la sucesión desde el diseño del centro y construir redes entre centros —aunque sean informales— sobre la base de la complementariedad y no de la competencia, con modelos propios adaptados a la escala y a los recursos de la región.

AstraZeneca and Alexion, AstraZeneca Rare Disease have provided an unrestricted educational grant towards this independent program.

4. CONCLUSIONES

Los debates de esta mesa redonda muestran que el establecimiento y el funcionamiento de centros de amiloidosis en América Latina presentan un patrón propio y reconocible. A diferencia de otras regiones, la capacidad diagnóstica de los centros representados ha alcanzado un grado considerable de desarrollo, mientras que el acceso al tratamiento sigue siendo el obstáculo dominante: los equipos han logrado organizar el diagnóstico mucho antes de poder garantizar la terapia.

Las barreras identificadas fueron la ausencia de vías de derivación formalizadas, el bajo nivel de sospecha diagnóstica fuera de los grupos de subespecialistas, el precio y la falta de reembolso de las terapias modificadoras de la enfermedad, la judicialización del acceso dosis a dosis, las barreras administrativas intrarregionales y la escasez estructural de tiempo y de recursos para sostener el trabajo multidisciplinario.

Frente a ellas, las expertas coincidieron en que los centros latinoamericanos consolidados no se han construido reproduciendo modelos externos, sino adaptando sus principios a la escala, los sistemas de salud y los recursos de la región: buscando aliados individuales antes que especialidades, demostrando resultados que atraigan el interés institucional, avanzando por hitos sucesivos, compartiendo registros y oportunidades con centros vecinos y planificando desde el inicio la continuidad del proyecto más allá de las personas que lo impulsan.

En conjunto, estas experiencias señalan cuatro pasos prácticos para construir un centro sostenible: identificar a los aliados adecuados, demostrar resultados visibles, asegurar el apoyo institucional y planificar la sucesión desde el inicio (Figura 4).

Las tres expertas cerraron la sesión con una recomendación común para quienes están tratando de poner en marcha un servicio: no desanimarse. No existe un centro ideal ni perfecto, y no es necesario reproducir todo lo que hacen los demás para hacer mucho por el paciente. Como se señaló en el cierre, se trata de ir sembrando: quien despierta el interés de un colega verá cómo ese interés se replica después en su propio entorno.

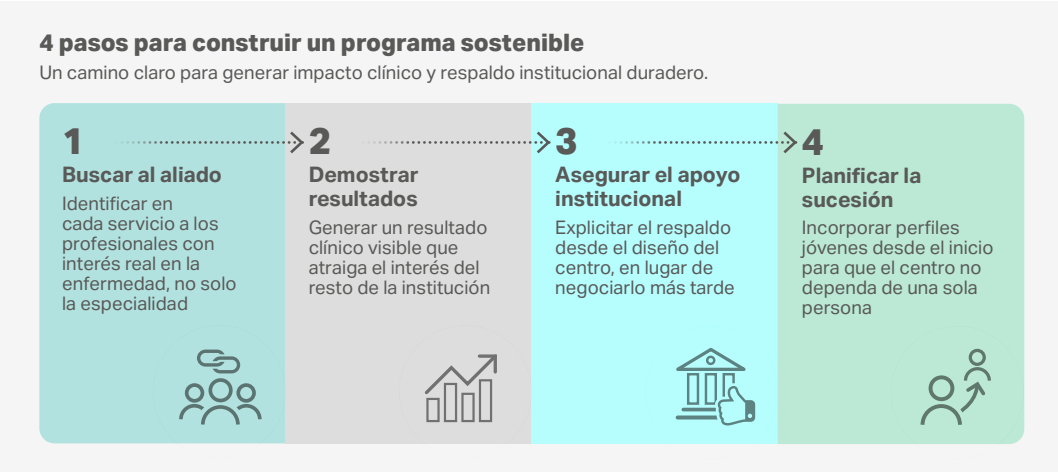

Figura 4. Cuatro pasos para construir un centro de amiloidosis sostenible.

Cuadro 2. Llamadas a la acción

- Formalizar la vía de derivación e intervenir en los servicios que ven al paciente antes que el especialista —imagen cardiovascular, medicina nuclear, endoscopia y primer nivel de atención—, con instrucciones explícitas de derivación directa al servicio de amiloidosis
- Reclutar aliados por perfil e interés dentro de cada especialidad, en lugar de asumir que la disponibilidad nominal de la especialidad basta para constituir un equipo
- Asegurar el apoyo institucional desde el diseño del centro y planificar la sucesión incorporando profesionales jóvenes desde el primer momento, de modo que el servicio no dependa de una sola persona
- Concentrar la evaluación multidisciplinaria en una misma jornada —consulta integrada o jornada mensual conjunta— para optimizar el tiempo del equipo y mejorar la experiencia del paciente
- Trabajar de forma continua con los financiadores del sistema de salud y facilitar el acercamiento entre estos y la industria para alcanzar acuerdos de precios viables en la región
- Formalizar el registro del centro ante la autoridad de salud correspondiente para poder autorizar y dispensar localmente la medicación ya aprobada y evitar desplazamientos prolongados de los pacientes
- Construir una red sin esperar a la estructura formal: abrir el registro institucional a otros centros, derivar al paciente al centro más próximo cuando sea más funcional y compartir oportunidades de investigación en lugar de competir por ellas
- Aprovechar la telemedicina para reducir las brechas de seguimiento en territorios extensos y empoderar a los médicos de las regiones más alejadas
- Sostener el valor del centro más allá del fármaco: tratamiento sintomático, manejo de complicaciones, asesoramiento genético y acompañamiento del paciente y su familia

Referencias

1. O'Sullivan M, et al. BMC Health Serv Res 2025;25(1):415.
2. Pernice H, et al. PLoS One 2026;21(6):e0350084.
3. Cheng R, et al. Heart 2024;110(12):823–30.
4. López-Ponce de León JD, et al. Front Cardiovasc Med 2025;12:1487717.
5. Mut F, et al. J Nucl Cardiol 2023;30(4):1592–601.
6. Maximiano-Alves G, et al. J Peripher Nerv Syst 2026;31(1):e70097.

AstraZeneca and Alexion, AstraZeneca Rare Disease have provided an unrestricted educational grant towards this independent program.