

Fibrosis quística en América Latina: prácticas clínicas, diagnóstico y acceso terapéutico. Estudio transversal multicéntrico

Michelle Higuera Carrillo¹  · María Cristina Arregui²  · María Soledad Arcucci³ 
Magali Reyes-Apodaca⁴  Elizabeth Navarro Díaz⁵  · Violeta Sereno⁶  · Gabriela Oropeza
Gianfelicí⁷  · Magaly Rodríguez Guerrero⁸  · María Clara Jijón Andrade⁹  · Mario Alomía¹⁰ 
Gustavo Boldrini¹¹  · Natali González Rozó¹²  · Pierangela Previte Nastasi¹³  · Lourdes Ortiz
Paranza¹⁴ 

¹Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Medicina, Departamento de pediatría, Universidad El Bosque, Facultad de Medicina, Hospital Universitario Infantil San José.

²Hospital de Niños Sor María Ludovica. Ciudad de La Plata, Buenos Aires. Argentina.

³Hospital Italiano de Buenos Aires/Hospital de niños Ricardo Gutiérrez Buenos Aires. Argentina.

⁴Hospital Infantil de México Federico Gómez, Unidad de Investigación y Medicina Traslacional.

⁵Hospital de Curicó, Chile.

⁶Crenadecer BPS centro de FQ.

⁷Hospital Infantil Municipal.

⁸Hospital de Niños JM de los Rios Caracas Venezuela.

⁹Hospital Metropolitano, Quito, Ecuador.

¹⁰Investigación en Salud / Unidad de Nutrición pediátrica. Facultad de Ciencias de la Salud y Bienestar Humano / Departamento de Nutrición pediátrica. Universidad Tecnológica Indoamérica / Centro Médico Meditrópoli. Quito-Ecuador

¹¹Servicio de Gastroenterología, Hepatología y Trasplante Hepático pediátrico. Departamento de Pediatría. Hospital Italiano de Buenos Aires. Argentina.

¹²Gastroenterólogo pediatra. Universidad de Pamplona, Cúcuta Colombia.

¹³Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Medicina, Departamento de pediatría. Colombia.

¹⁴Centro Nacional de Fibrosis Quística. Hospital General Pediátrico Niños de Acosta Ñu. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Asunción-Paraguay

Acta Gastroenterol Latinoam 2026;56(3):342-351

Recibido: 21/12/2025 / Aceptado: 15/09/2026 / Publicado online: 30/09/2026 / <https://doi.org/10.52787/agl.v56i3.583>

Resumen

Introducción. La fibrosis quística es una patología que requiere diagnóstico precoz, seguimiento multidisciplinario y acceso a terapias especializadas. La diversidad de los sistemas de salud en América Latina podría impactar en la calidad de la atención. **Objetivo.** El objetivo fue describir las prácti-

cas clínicas, los recursos diagnósticos y el acceso terapéutico en los centros que atienden fibrosis quística en la región. **Métodos.** Estudio transversal descriptivo realizado mediante una encuesta en línea aplicada en 2024 a 101 profesionales de la salud de América Latina. Se estudiaron las características institucionales, carga asistencial, disponibilidad de cribado neonatal, organización multidisciplinaria, métodos diagnósticos y acceso a moduladores del regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR). **Resultados.** Se analizaron 101 respuestas de profesionales; 52 encuestados (51,5%) trabajaban en centros especializados en fibrosis quística y 49 (48,5%) en centros no especializados, distribución que corresponde al 100% de la muestra. Los encuestados que trabajaban en centros especializados reportaron una mayor carga de pacientes y equipos multidisciplinarios más completos. El cribado neonatal y la prueba de sudor fueron reporta-

Correspondencia: Nastasi Pierangela Previte
Correo electrónico: Previtepierangela08@gmail.com

dos como disponibles por 58 (57,4%) y 50 (49,5%) de los encuestados, respectivamente. Las pruebas genéticas y los moduladores del regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR) mostraron una disponibilidad limitada y variable entre países. **Conclusiones.** La atención de la fibrosis quística en América Latina es heterogénea. Estandarizar protocolos, fortalecer los centros especializados y mejorar el acceso al diagnóstico molecular y las terapias avanzadas son prioridades regionales que mejorarían el diagnóstico y tratamiento oportuno, así como la supervivencia de los pacientes.

Palabras claves. Fibrosis quística, América Latina, diagnóstico, atención multidisciplinaria, moduladores del regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística.

Cystic Fibrosis in Latin America: Clinical Practices, Diagnosis, and Therapeutic Access: a Multicenter Cross-sectional Study

Summary

Introduction. Cystic fibrosis is a condition that requires early diagnosis, multidisciplinary follow-up, and access to specialized therapies. The diversity of healthcare systems in Latin America could affect the quality of care. **Objective.** The objective was to describe clinical practices, diagnostic resources, and access to therapies at centers that care for patients with cystic fibrosis in the region. **Methods.** A descriptive cross-sectional study was conducted using an online survey administered in 2024 to 101 healthcare professionals in Latin America. The study examined institutional characteristics, care burden, availability of neonatal screening, multidisciplinary organization, diagnostic methods, and access to CFTR modulators. **Results.** A total of 101 responses from healthcare professionals were analyzed; 52 respondents (51.5%) worked in centers specializing in cystic fibrosis and 49 (48.5%) in non-specialized centers, a distribution that accounts for 100% of the sample. Respondents working in specialized centers had a higher patient burden and more comprehensive multidisciplinary teams. Neonatal screening and the sweat test were reported as available by 58 (57.4%) and 50 (49.5%) of the respondents, respectively. Genetic testing and CFTR modulators showed limited and variable availability across countries. **Conclusions.** Cystic fibrosis care in Latin America is heterogeneous. Standardizing protocols, strengthening specialized centers, and improving access to molecular diagnosis and advanced therapies are regional priorities that would enhance timely diagnosis and treatment, as well as patient survival.

Keywords. Cystic fibrosis, Latin America, diagnosis, multidisciplinary care, CFTR modulators.

Introducción

La epidemiología de la fibrosis quística en América Latina presenta una considerable heterogeneidad, influenciada por diferencias en los sistemas de registro, la disponibilidad de diagnóstico molecular y la cobertura de programas de tamizaje neonatal. Mientras algunos países han desarrollado centros especializados y programas nacionales de cribado neonatal, en otros contextos la identificación de los pacientes continúa dependiendo del diagnóstico clínico tardío. Estas diferencias estructurales pueden traducirse en variabilidad en el diagnóstico temprano, el acceso a terapias avanzadas y la organización de la atención multidisciplinaria.

El objetivo de este estudio fue caracterizar las prácticas clínicas, los métodos diagnósticos, la conformación de equipos multidisciplinarios, las estrategias de monitoreo de complicaciones y la disponibilidad de tratamientos en centros especializados y no especializados en fibrosis quística (FQ) de América Latina.

Métodos

Se realizó un estudio transversal descriptivo mediante una encuesta en línea dirigida a profesionales de la salud involucrados en el manejo de la FQ en América Latina, distribuida entre abril y mayo de 2024. La encuesta fue respondida por 101 profesionales, seleccionados mediante muestreo por conveniencia a través de asociaciones médicas y redes profesionales.

El instrumento consistió en una encuesta estructurada en 25 preguntas que exploró: características de los centros, carga de pacientes, métodos diagnósticos utilizados (prueba de sudor, estudios genéticos), estrategias de monitoreo clínico (función hepática, función pulmonar, diabetes relacionada con FQ, niveles de vitaminas) y acceso a moduladores del CFTR. El cuestionario fue validado por expertos, probado en un estudio piloto con 10 profesionales. La recolección de datos se efectuó mediante una plataforma digital segura, garantizando anonimato y cumplimiento de las normativas de protección de datos.

La unidad de análisis del estudio correspondió a las respuestas individuales de profesionales de la salud involucrados en la atención de pacientes con fibrosis quística. Debido al carácter exploratorio y descriptivo del estudio, y a la ausencia de estimaciones previas que permitieran calcular parámetros poblacionales confiables en la región, no se realizó un cálculo formal de tamaño muestral. La participación en la encuesta fue voluntaria y basada en redes profesionales regionales, por lo que el tamaño final de la muestra refleja el número de respuestas obtenidas durante el período de recolección de datos.

Los datos se analizaron con SPSS v28.0, utilizando estadísticas descriptivas (frecuencias, porcentajes, medias) y pruebas comparativas (χ^2 , t de Student) con un nivel de

significancia de $\alpha = 0,05$, estratificando por país, tipo de centro (especializado vs. no especializado).

Para efectos analíticos, se consideró como 'centro especializado en fibrosis quística' a aquellas instituciones que reportaron brindar atención regular a pacientes con FQ y contar con la participación estructurada de al menos tres disciplinas clínicas clave (por ejemplo neumología, nutrición, gastroenterología o fisioterapia respiratoria), además de disponer o tener acceso a herramientas diagnósticas específicas como prueba de sudor o estudios genéticos.

El estudio fue aprobado por un comité de ética, asegurando consentimiento informado y confidencialidad. Entre las limitaciones se incluyen el muestreo no probabilístico, que puede introducir sesgos de selección, y la heterogeneidad de los sistemas de salud de la región. Estas limitaciones se mitigaron mediante la validación del instrumento, la estandarización de las definiciones operativas y la doble codificación de las respuestas abiertas. Los resultados se presentan en tablas y gráficos para facilitar su interpretación, tras un proceso de limpieza de datos orientado a garantizar su calidad y consistencia.

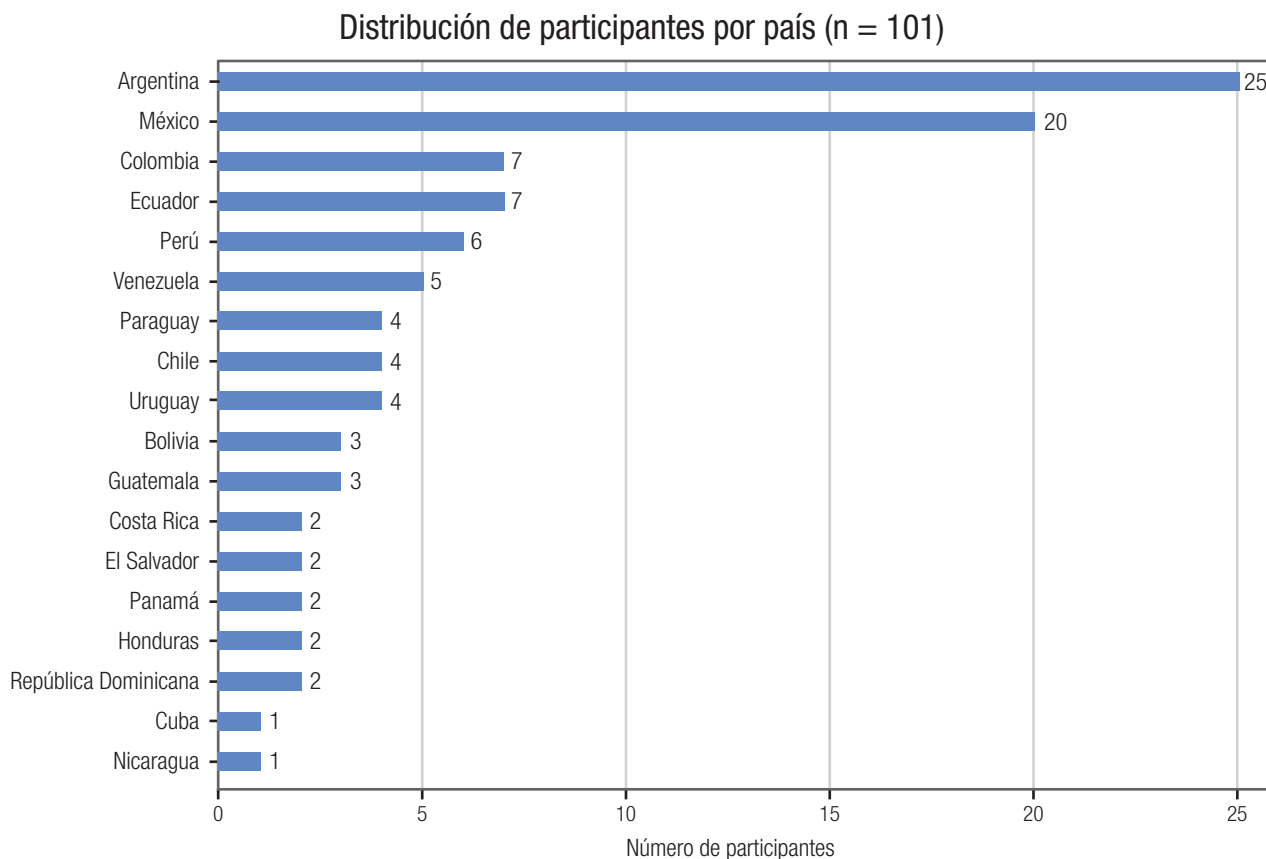
Resultados

1. Perfil demográfico, distribución geográfica y entorno clínico

Se recopilieron 101 respuestas de profesionales. La distribución fue: gastroenterólogos pediátricos ($n = 73$; 72,3%), hepatólogos pediátricos ($n = 6$; 5,9%), nutricionistas pediátricos ($n = 6$; 5,9%), neumólogos pediátricos ($n = 5$; 5,0%), una trabajadora social ($n = 1$; 1,0%) y otros profesionales del equipo multidisciplinario ($n = 10$; 9,9%), incluidos fisioterapeutas respiratorios y personal de enfermería especializado.

Los países con mayor representación fueron Argentina ($n = 25$; 24,8%) y México ($n = 20$; 19,8%), que en conjunto aportaron 45 respuestas (44,6%). Les siguieron Colombia ($n = 7$; 6,9%), Ecuador ($n = 7$; 6,9%), Perú ($n = 6$; 5,9%), Venezuela ($n = 5$; 5,0%), Paraguay, Chile y Uruguay ($n = 4$; 4,0% cada uno), Bolivia y Guatemala ($n = 3$; 3,0% cada uno), Costa Rica, El Salvador, República Dominicana, Panamá y Honduras ($n = 2$; 2,0% cada uno), y Cuba y Nicaragua ($n = 1$; 1,0% cada uno) (Figura 1).

Figura 1. Características institucionales y perfil profesional de los participantes ($n = 101$)



En cuanto a los entornos clínicos, 56 encuestados (55,4%) trabajaban en centros exclusivamente pediátricos, 12 (11,9%) en instituciones mixtas (pediátricas y de adultos) y 33 (32,7%) no especificaron el tipo de institución; estos últimos fueron clasificados como “centros no especificados” para fines descriptivos.

De los 101 encuestados, 52 (51,5%) trabajaban en centros especializados en FQ y 49 (48,5%) en centros no especializados; ambas categorías sumaron el 100% de la muestra. Respecto al tipo de institución, 51 (50,5%) correspondieron al sector público, 30 (29,7%) al privado y 20 (19,8%) a un modelo mixto. En Argentina, el 64,0% (16/25) de las respuestas correspondió a centros públicos. En México, el 50% (10/20) correspondió al sector público, el 30% (6/20) al privado y el 20% (4/20) a un modelo mixto.

La carga asistencial fue variable: 35 respuestas (34,7%) reportaron menos de 10 pacientes, 18 (17,8%) entre 10 y 20, 12 (11,9%) entre 20 y 30, 8 (7,9%) entre 30 y 50 y 28 (27,7%) más de 50 pacientes. Los encuestados de centros especializados reportaron una mayor carga asistencial: 22 de los 28 encuestados que reportaron trabajar en instituciones con más de 50 pacientes pertenecían a centros especializados, frente a 6 de 49 encuestados de centros no especializados (12,2%) ($\chi^2 = 34,12$; $p < 0,001$).

Ochenta y un encuestados (80,2%) reportaron contar con equipos multidisciplinarios. Las disciplinas más frecuentes fueron neumología (78; 96,3%), nutrición (75; 92,6%), gastroenterología (66; 81,5%), fisioterapia respiratoria (64; 79%), psicología (62; 76,5%), trabajo social (56; 69,1%), genética (49; 60,5%), endocrinología (47; 58%) y hepatología (34; 42%). Sesenta y seis de los 81 encuestados (81,5%) trabajaban en la misma institución. Los equipos completos fueron más frecuentes en centros especializados (48/52; 92,3%) que en centros no especializados (33/49; 67,3%) ($\chi^2 = 10,45$; $p = 0,001$).

2. Diagnóstico y monitoreo de la fibrosis quística

El cribado neonatal fue reportado como disponible por 58 de los 101 encuestados (57,4%), con amplias diferencias entre países: La disponibilidad de cribado neonatal fue reportada por el 100% de los encuestados de Argentina, el 95% de México y el 85,7% de Colombia, frente al 28,6% de Ecuador y el 0% de Venezuela ($\chi^2 = 28,76$; $p < 0,001$) (Tabla 1).

La prueba de sudor fue reportada como disponible por 50 encuestados (49,5%): 34 (68%) mediante iontoforesis por pilocarpina, 14 (28%) mediante conductividad (Macroduct®) y 2 (4,0%) sin especificación del método.

Tabla 1. Recursos diagnósticos, monitoreo clínico y multidisciplinario en centros de fibrosis quística

Variable	Categoría	n (%)
Cribado neonatal	Disponible	58 (57,4)
	Mayor disponibilidad reportada: Argentina 100%; México 95%; Colombia 85,7%	
	Menor disponibilidad reportada: Ecuador 28,6%; Venezuela 0% $\chi^2 = 28,76$; $p < 0,001$	
Prueba de sudor (n = 50; 49,5%)	Iontoforesis por pilocarpina	34 (68)
	Conductividad/Macroduct®	14 (28)
	Método no especificado	2 (4)
Prueba de sudor según tipo de centro	Encuestados de centros especializados	35/52 (67,3)
	Encuestados de centros no especializados	15/49 (30,6)
	$\chi^2 = 15,32$; $p < 0,001$	
Métodos diagnósticos utilizados	Prueba de sudor + genética	37 (36,6)
	Solo prueba de sudor	33 (32,7)
	Solo pruebas genéticas	10 (9,9)
	No clasificables de manera inequívoca en las tres categorías informadas	21 (20,8)
Promedio de métodos diagnósticos	Encuestados de centros especializados	1,8
	Encuestados de centros no especializados	1,2
	$t = 3,56$; $p < 0,001$	
Financiamiento de pruebas genéticas	Estado	38,3
	Centro	25,5
	Financiación propia	25,5
Disponibilidad de pruebas genéticas	Paneles de variante	37 (36,6)
	Exoma completo	24 (23,8)
Pruebas genéticas por tipo de centro	Encuestados de centros especializados	27/52 (51,9)
	Encuestados de centros no especializados	10/49 (20,4)
	$\chi^2 = 11,45$; $p < 0,001$	
Monitoreo de función hepática	6 meses	37 (36,6)
	Anual	26 (25,7)
	3 meses	24 (23,8)
	No realiza	5 (5)
	Frecuencia no clasificable dentro de las categorías predefinidas	9 (8,9)
	Diferencias entre tipos de centros: $\chi^2 = 2,14$; $p = 0,54$	

Continuación Tabla 1.

Variable	Categoría	n (%)
Insuficiencia pancreática exocrina	Elastasa fecal	51 (50,5)
	Esteatocrito ácido	21 (20,8)
	Van de Kamer	13 (12,9)
	Sin pruebas específicas	22 (21,8)
Elastasa fecal según tipo de centro del encuestado	Encuestados de centros especializados	35/52 (67,3)
	Encuestados de centros no especializados	16/49 (32,7)
	$\chi^2 = 12,67$; $p < 0,001$	
Seguimiento de enfermedad hepática	Pruebas de función hepática	75 (74,3)
	Ultrasonido Doppler	59 (58,4)
	Elastografía	29 (28,7)
	Resonancia magnética	44 (43,6)
	Endoscopia	25 (24,8)
Herramientas por centro	Encuestados de centros especializados	2,8
	Encuestados de centros no especializados	1,9
	$t = 3,21$; $p = 0,002$	
Función pulmonar	Espirometría	67 (66,3)
	Pletismografía	36 (35,6)
	Sin equipos	5 (5)
	Desconocen disponibilidad	2 (2)
Acceso a espirometría	Encuestados de centros especializados	86,5
	Encuestados de centros no especializados	44,9
	$\chi^2 = 19,87$; $p < 0,001$	
Monitoreo de DRFQ	PTGO	61 (60,4)
	HbA1c	62 (61,4)
	Insulina	48 (47,5)
	Péptido C	35 (34,7)
	Monitoreo continuo de glucosa	25 (24,8)
Métodos de DRFQ promedio	Encuestados de centros especializados	2,9
	Encuestados de centros no especializados	1,7
	$t = 4,12$; $p < 0,001$	
Monitoreo de niveles vitamínicos	Disponible	54 (53,5)
	Frecuencia: anual	27 (50)
	Frecuencia: 6 meses	16 (29,6)
	Frecuencia: 3 meses	7 (13)
Monitoreo vitamínico según tipo de centro	Encuestados de centros especializados	34/52 (65,4)
	Encuestados de centros no especializados	20/49 (40,8)

Su disponibilidad fue mayor entre encuestados de centros especializados (35/52; 67,3%) que entre encuestados de centros no especializados (16/49; 30,6%) ($\chi^2 = 15,32$; $p < 0,001$).

Los métodos diagnósticos combinados (prueba de sudor y estudio genético) fueron reportados por 37 encuestados (36,6%); 33 (32,7%) informaron utilizar únicamente la prueba de sudor y 10 (9,9%) solo análisis genético. Estas tres categorías comprendieron 80 de las 101 respuestas; en las 21 restantes a partir de la información disponible no fue posible asignar de manera inequívoca una de estas tres categorías. Los encuestados de centros especializados reportaron mayor disponibilidad de métodos diagnósticos (promedio 1,8 vs. 1,2; $t = 3,56$; $p < 0,001$).

La disponibilidad de pruebas genéticas mostró una heterogeneidad marcada: 37 encuestados (36,6%) reportaron acceso a paneles de variantes y 24 (23,8%) a secuenciación de exoma completo. Los encuestados de centros especializados reportaron mayor acceso a paneles de variantes (27/52; 51,9%) que los encuestados de centros no especializados (10/49; 20,4%) ($\chi^2 = 11,45$; $p < 0,001$).

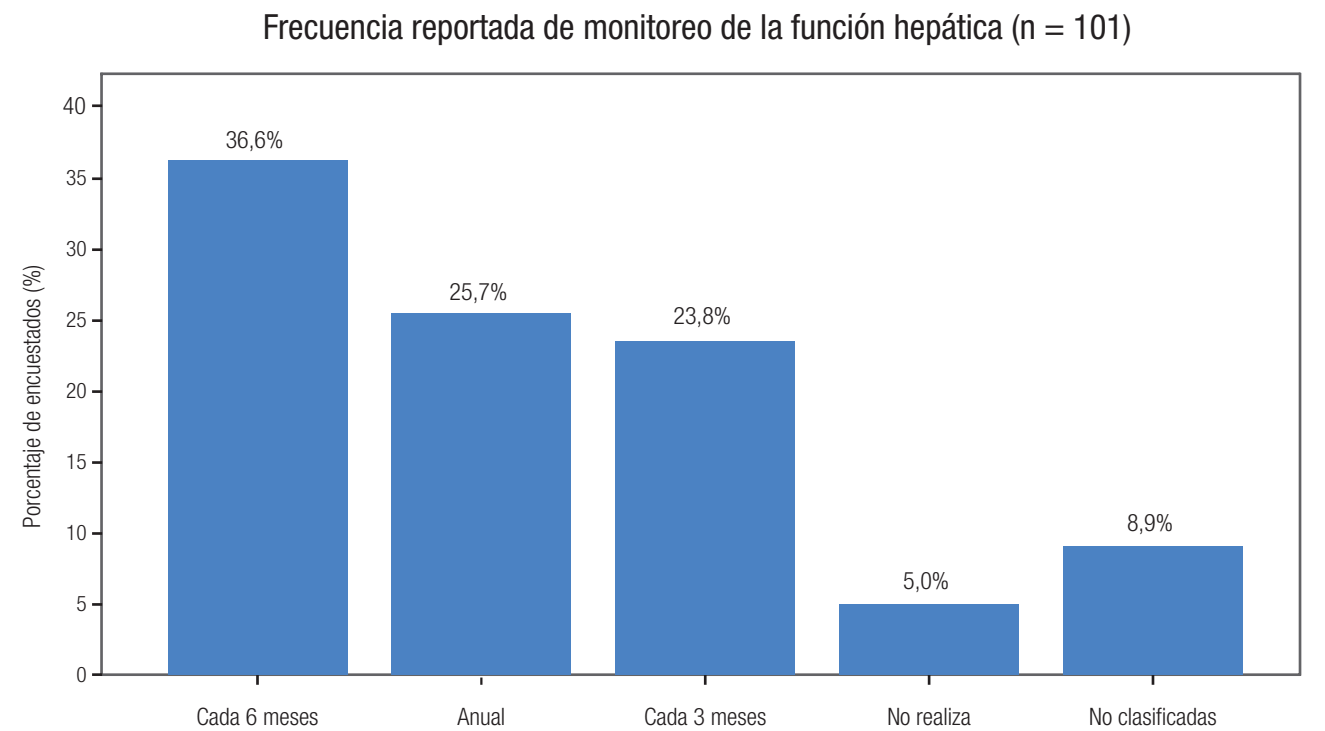
El monitoreo de la función hepática se realizaba cada 6 meses según 37 respuestas (36,6%), anualmente en 26 (25,7%), cada 3 meses en 24 (23,8%) y no se realizaba en 5 (5%). Estas categorías comprendieron 92 de las 101 respuestas; en las restantes 9 respuestas no fue posible establecer una frecuencia de monitoreo dentro de las categorías predefinidas. No se observaron diferencias significativas entre centros especializados y no especializados ($\chi^2 = 2,14$; $p = 0,54$). (Figura 2).

El diagnóstico de insuficiencia pancreática exocrina se basó en la elastasa-1 fecal (51; 50,5%), seguida del esteatocrito ácido (21; 20,8%) y la técnica de Van de Kamer (13; 12,9%). La elastasa fecal fue más utilizada en centros especializados (35/52; 67,3%) que en centros no especializados (16/49; 32,7%) ($\chi^2 = 12,67$; $p < 0,001$).

La función pulmonar se evaluaba mediante espirometría según 67 respuestas (66,3%) y mediante pletismografía corporal en 36 (35,6%). Estas categorías no eran mutuamente excluyentes. Cinco encuestados (5%) reportaron no disponer de equipos y 2 (2%) desconocían su disponibilidad. Los encuestados de centros especializados presentaron mayor acceso a espirometría (86,5% vs. 44,9%; $\chi^2 = 19,87$; $p < 0,001$).

Para el monitoreo de la diabetes relacionada con fibrosis quística se reportaron métodos complementarios: HbA1c en 62 respuestas (61,4%), prueba de tolerancia oral a la glucosa en 61 (60,4%), insulina en 48 (47,5%), péptido C en 35 (34,7%) y monitoreo continuo de glucosa en 25 (24,8%).

Figura 2. Frecuencia reportada de monitoreo de la función hepática (n = 101)



Categorías: cada 6 meses, 37 (36,6%); anual, 26 (25,7%); cada 3 meses, 24 (23,8%); no realiza, 5 (5%); frecuencia no clasificable dentro de las categorías predefinidas, 9 (8,9%).

El monitoreo de niveles vitamínicos fue reportado por 54 encuestados (53,5%); entre ellos, 27 (50%) lo realizaban anualmente, 16 (29,6%) cada 6 meses y 7 (13%) cada 3 meses. Este monitoreo fue reportado con mayor frecuencia por encuestados de centros especializados (34/52; 65,4%) que en centros no especializados (20/49; 40,8%) ($\chi^2 = 6,34$; $p = 0,012$).

3. Acceso terapéutico a moduladores del CFTR

El acceso a terapias moduladoras del CFTR fue limitado. Sesenta y seis encuestados (65,3%) reportaron no disponer de estos fármacos, 27 (26,7%) informaron algún grado de disponibilidad y 8 (7,9%) no aportaron información concluyente.

La desigualdad geográfica fue notoria. Argentina reportó disponibilidad en 12 de 25 respuestas (48,0%), mientras que Ecuador (0/7) y Venezuela (0/5) no informaron acceso. En el análisis por tipo de centro, la disponibilidad fue reportada por 20 de 52 encuestados de centros especializados (38,5%) y por 7 de 49 de centros no especializados (14,3%) ($\chi^2 = 8,12$; $p = 0,004$) (Tablas 2 y 3).

En conjunto, los resultados revelan una heterogeneidad estructural y tecnológica marcada entre los países

latinoamericanos. Las diferencias en recursos diagnósticos, monitoreo clínico y acceso a terapias avanzadas evidencian la necesidad urgente de fortalecer la cooperación regional, armonizar protocolos y garantizar equidad en la atención de los pacientes con FQ en América Latina.

Tabla 2. Asociaciones entre variables clínicas y estructurales en centros de fibrosis quística de Latinoamérica

Variable	Encuestados de centros especializados (n = 52) n (%)	Encuestados de centros no especializados (n = 49) n (%)	p
Disponibilidad de prueba de sudor	35 (67,3)	15 (30,6)	< 0,001
Pruebas genéticas disponibles	27 (51,9)	10 (20,4)	< 0,001
Monitoreo hepático ≥ cada 6 meses	31 (59,6)	30 (61,2)	0,54
Monitoreo de vitaminas liposolubles	34 (65,4)	20 (40,8)	0,012
Acceso a moduladores de CFTR	20 (38,5)	7 (14,3)	0,004

Tabla 3. Asociación entre recursos reportados y características estructurales y clínicas

Variable	Encuestados de centros especializados	Encuestados de centros no especializados	p
Promedio de métodos diagnósticos utilizados	1,8 ± 0,6	1,2 ± 0,4	< 0,001
Promedio de métodos de monitoreo hepático	2,8 ± 0,7	1,9 ± 0,6	0,002
Número promedio de disciplinas en equipos multidisciplinarios	8,1 ± 1,3	5,9 ± 1,5	< 0,001
Encuestados que reportaron > 50 pacientes atendidos en su institución	22 (78,6)	6 (12,2)	< 0,001
Frecuencia de monitoreo de DRFQ ≥ cada 6 meses	35 (67,3)	19 (38,8)	0,005

Nota: DRFQ = diabetes relacionada con fibrosis quística; FQ = fibrosis quística.

Al tratarse de una encuesta exploratoria, algunas preguntas pudieron haber incluido categorías de respuesta adicionales para capturar con mayor detalle la diversidad de prácticas clínicas en la región. En consecuencia, ciertos resultados deben interpretarse considerando esta posible limitación en la granularidad de las opciones de respuesta.

Las diferencias observadas entre centros también podrían estar influidas por factores estructurales no incluidos en la encuesta. Argentina y México representaron el 44,6% de las respuestas totales, lo que puede influir en la interpretación global. Además, la ausencia de respuestas válidas de Brasil limita la representatividad regional.

Discusión

El presente estudio multicéntrico se basó en 101 respuestas individuales de profesionales de la salud. De ellos, 52 (51,5%) trabajaban en centros especializados en FQ y 49 (48,5%) en centros no especializados; esta distribución representa el 100% de la muestra. Los hallazgos reflejan avances y desigualdades estructurales en la atención regional.¹

La composición de los participantes mostró un predominio de gastroenterólogos pediátricos (72,3%), seguidos por hepatólogos pediátricos y nutricionistas pediátricos (5,9% cada grupo). Argentina y México aportaron conjuntamente el 44,6% de las respuestas, lo que exige cautela al generalizar los resultados.^{1, 2}

En cuanto a la estructura institucional, 52 de los 101 encuestados (51,5%) trabajaban en centros especializados

en FQ y 49 (48,5%) en centros no especializados. Los encuestados que trabajaban en centros especializados reportaron una mayor carga de pacientes, lo que sugiere centralización de la atención y posibles inequidades geográficas.^{3, 4}

El 80,2% de los encuestados informó que disponían de equipos multidisciplinarios. Los equipos completos se encontraban con mayor frecuencia en centros especializados que en los no especializados (92,3% vs. 67,3%; $p = 0,001$), lo que respalda la importancia de la coordinación entre especialistas.^{4 -10}

Los encuestados que trabajaban en centros especializados reportaron una estructura asistencial más completa, mientras que el 67,3% de los encuestados que trabajaban en centros no especializados reportó contar con equipos completos. Esta brecha respalda la necesidad de fortalecer las unidades de referencia y promover la colaboración interinstitucional.^{11, 12}

La estructura organizativa observada en los centros participantes tiene similitudes con los modelos descritos en Europa y Norteamérica, donde la atención multidisciplinaria constituye el estándar de cuidado. Sin embargo, a diferencia de esas regiones, donde la acreditación y supervisión de los centros de FQ está regulada por entidades como la *Cystic Fibrosis Foundation* (CFF) y la *European Cystic Fibrosis Society* (ECFS), América Latina aún carece de un sistema regional estandarizado que garantice uniformidad en la calidad asistencial.^{5, 6}

En estudios europeos similares se ha observado que la descentralización controlada de la atención mejora la adherencia al tratamiento y los resultados clínicos.^{1 - 3} En contraste, los resultados de este estudio sugieren una tendencia hacia la centralización en centros especializados, probablemente relacionada con la concentración de recursos diagnósticos y humanos.

La prueba de sudor fue reportada como disponible por 49,5% de los encuestados. La disponibilidad fue mayor en centros especializados que en los no especializados (67,3% vs. 30,6%; $p < 0,001$), lo que confirma una brecha importante en infraestructura diagnóstica.^{1 - 2, 16}

Los paneles de variantes genéticas fueron reportados por 36,6% de los encuestados y la secuenciación de exoma completo por 23,8%.

El seguimiento de las complicaciones hepáticas incluyó diferentes herramientas diagnósticas, cuya disponibilidad fue mayor en centros especializados (promedio 2,8 vs. 1,9; $p = 0,002$), lo que refleja diferencias en la capacidad resolutoria.²¹

La frecuencia del monitoreo de la función hepática observada en los centros participantes podría estar influenciada por el acceso y uso de moduladores del

CFTR, dado que las guías clínicas recomiendan controles bioquímicos más frecuentes en los pacientes que reciben estas terapias. Debido a que la encuesta no recolectó información detallada sobre el uso de moduladores a nivel individual, no fue posible realizar un análisis estratificado. Por tal motivo las diferencias observadas en la frecuencia del monitoreo hepático no deben interpretarse exclusivamente como un indicador de calidad asistencial, sino también como una posible consecuencia de las desigualdades en el acceso terapéutico entre países y centros.

La elastasa-1 fecal fue reportada por 50,5% de los encuestados como herramienta diagnóstica para la insuficiencia pancreática exocrina. Su disponibilidad fue mayor en centros especializados.²²

El monitoreo de vitaminas liposolubles fue reportado por 53,5% de los encuestados y fue más frecuente en centros especializados que en los no especializados (65,4% vs. 40,8%; $p = 0,012$).^{23, 24}

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto importantes implicancias para los sistemas de salud de América Latina. En primer lugar, la predominancia de centros públicos en la atención de la FQ resalta el papel fundamental de los sistemas nacionales de salud en el diagnóstico y manejo de esta enfermedad.^{3, 4}

El cribado neonatal para FQ fue reportado como disponible por 57,4% de los encuestados, con diferencias notables entre países. La disponibilidad de cribado neonatal fue reportada por más del 85% de los encuestados de Argentina, México y Colombia, mientras que fue menor entre los encuestados de Ecuador y Venezuela.^{13 - 17}

El acceso a moduladores del CFTR fue una de las principales brechas: 27 de los 101 encuestados (26,7%) reportaron alguna disponibilidad. Argentina informó acceso en 12 de 25 respuestas (48%), mientras que Venezuela y Ecuador no reportaron disponibilidad. La disponibilidad fue mayor entre quienes trabajaban en centros especializados que entre quienes trabajaban en centros no especializados (38,5% vs. 14,3%; $p = 0,004$).

La correlación observada entre la especialización institucional y la calidad del seguimiento clínico refuerza la importancia de fortalecer los centros de referencia. Los encuestados que trabajaban en centros con equipos multidisciplinarios consolidados reportaron con mayor frecuencia la implementación de protocolos completos de monitoreo hepático, pancreático y nutricional, lo cual coincide con la literatura internacional sobre mejores desenlaces clínicos en entornos especializados.²⁷

Este estudio presenta limitaciones relevantes. El mues-

treo por conveniencia limita la representatividad regional. Brasil no estuvo representado en la muestra analizada, por lo que los resultados no permiten caracterizar las prácticas de atención de la FQ en ese país y su ausencia reduce la representatividad regional. Además, la concentración de respuestas en Argentina y México puede condicionar la estimación global.

Los hallazgos deben interpretarse con cautela porque no representan de manera uniforme todos los sistemas de salud de América Latina. La unidad de análisis fueron las respuestas individuales de profesionales; por ello, los resultados describen prácticas y recursos reportados por los encuestados y pueden estar sujetos a sesgo de reporte y a variaciones en los registros clínicos disponibles.

La comparación con Europa y Norteamérica pone de relieve que América Latina posee una base sólida de recursos humanos y conocimiento clínico, pero enfrenta obstáculos relacionados con la infraestructura, el financiamiento y la equidad en el acceso a terapias innovadoras. La ausencia de redes de datos regionales impide cuantificar con precisión la prevalencia de complicaciones hepáticas y metabólicas, lo que limita la generación de políticas basadas en evidencia.¹

A pesar de estas limitaciones, el presente estudio muestra una notable capacidad organizativa y un compromiso creciente de los profesionales latinoamericanos con la consolidación de la atención integral de la FQ. La alta participación en la encuesta y la diversidad de respuestas reflejan la existencia de un ecosistema académico activo y en evolución, con potencial para la creación de un registro regional unificado.

En este sentido, futuras iniciativas deberían enfocarse en el desarrollo de registros multicéntricos regionales, la armonización de los protocolos clínicos y la promoción de alianzas transnacionales que faciliten el acceso al diagnóstico molecular y las terapias moduladoras. Solo a través de estos esfuerzos coordinados será posible reducir las desigualdades actuales y acercar los estándares de atención en América Latina a los observados en Europa y Norteamérica.

Conclusiones

El análisis de esta encuesta revela la variabilidad en la atención de la FQ en América Latina. Los encuestados que trabajaban en centros especializados reportaron una mayor disponibilidad de determinados recursos diagnósticos, de monitoreo y terapéuticos que aquellos pertenecientes a centros no especializados. La disponibilidad de cribado neonatal, pruebas de sudor y moduladores del CFTR varía ampliamente entre países.

Las diferencias en infraestructura, acceso a las prue-

bas genéticas y disponibilidad de tratamientos avanzados subrayan la necesidad de estandarizar los protocolos, aumentar la financiación pública y mejorar el acceso a tecnologías diagnósticas y terapéuticas para optimizar el manejo de la FQ en la región.

Consentimiento para la publicación. Se obtuvo el consentimiento informado por escrito del paciente o su padre, tutor o familiar, para la publicación de los datos y/o imágenes clínicas en beneficio de la ciencia. La copia del formulario de consentimiento se encuentra disponible para los editores de esta revista.

Propiedad intelectual. Los autores declaran que los datos, las figuras y las tablas presentes en el manuscrito son originales y se realizaron en sus instituciones pertenecientes.

Financiamiento. Los autores declaran que no hubo fuentes de financiación externas.

Conflicto de interés. Los autores declaran no tener conflictos de interés en relación con este artículo.

Aviso de derechos de autor



© 2026 Acta Gastroenterológica Latinoamericana. Este es un artículo de acceso abierto publicado bajo los términos de la Licencia Creative Commons Attribution (CC BY-NC-SA 4.0), la cual permite el uso, la distribución y la reproducción de forma no comercial, siempre que se cite al autor y la fuente original.

Cite este artículo como: Higuera Carrillo M, Arregui M C, Arcucci M S y col. Fibrosis quística en América Latina: prácticas clínicas, diagnóstico y acceso terapéutico. Estudio transversal multicéntrico. *Acta Gastroenterol Latinoam.* 2026;56(3):342-351. <https://doi.org/10.52787/agl.v56i3.583>

Referencias

1. Castaños C, de los Santos R, García T, *et al.* Care organization and clinical outcomes in cystic fibrosis centers in Latin America. *J Cyst Fibros.* 2021;20(5):e59–e65.
2. Rojas J, Martínez C, Contreras L, *et al.* Multidisciplinary care and access to novel therapies for cystic fibrosis in Latin America. *Pediatr Pulmonol.* 2022;57(8):1912–1921.
3. Cystic Fibrosis Foundation. Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry. 2023 Annual Data Report. Bethesda (MD): CFF; 2024.
4. Kerem E, Conway S, Elborn S, Heijerman H. Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. *J Cyst Fibros.* 2005;4(1):7–26.
5. Castellani C, Duff A, Bell S, Heijerman H, *et al.* ECFS best practice guidelines: 2018 revision. *J Cyst Fibros.* 2018;17(2):153–178.
6. Flume PA, Robinson KA, O'Sullivan BP, *et al.* Cystic fibrosis pulmonary guidelines: chronic medications for maintenance of lung health. *Am J Respir Crit Care Med.* 2007;176(10):957–969.
7. Smyth AR, Bell SC, Bojcin S, *et al.* European Cystic Fibrosis Society standards of care: best practice guidelines. *J Cyst Fibros.* 2014;13 Suppl 1:S23–S42.
8. Mahadeva R, Webb K, Westerbeek RC, *et al.* Clinical outcome in patients with cystic fibrosis: the importance of specialist care. *BMJ.* 1998;316(7147):1771–1775.
9. O'Sullivan BP, Freedman SD. Cystic fibrosis. *Lancet.* 2009;373(9678):1891–1904.
10. Cohen-Cymbberknoh M, Shoseyov D, Kerem E. Managing cystic fibrosis: current and emerging treatment options. *Am J Respir Crit Care Med.* 2011;183(11):1463–1471.
11. Ratjen F, Bell SC, Rowe SM, *et al.* Cystic fibrosis. *Nat Rev Dis Primers.* 2015;1:15010.
12. Martínez T, González R, Parra J, *et al.* Developing cystic fibrosis care networks in middle-income countries. *Lancet Respir Med.* 2023;11(1):85–94.
13. Debray D, Kelly D, Houwen R, *et al.* Best practice guidance for the diagnosis and management of cystic fibrosis-associated liver disease. *J Cyst Fibros.* 2011;10 Suppl 2:S29–36.
14. Flass T, Narkewicz MR. Cirrhosis and other liver disease in cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2013;12(2):116–124.
15. Debray D, Narkewicz MR, Bodewes F, Colombo C, *et al.* Challenges in the diagnosis and management of cystic fibrosis-associated liver disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;65(4):443–448.
16. Boelle PY, Debray D, Guillot L, *et al.* Cystic fibrosis liver disease: outcomes and risk factors. *Hepatology.* 2019;69(4):1648–1656.
17. Valamparampil JJ, Gupte GL. Cystic fibrosis liver disease in children: diagnosis and management. *World J Hepatol.* 2021;13(11):1727–1742.
18. Costaguta G, Patey N, Álvarez F. Liver disease in cystic fibrosis: an updated review. *Arch Argent Pediatr.* 2023;121(4):e202202905.
19. Ormeño-J A, García-D C, *et al.* Liver disease associated with cystic fibrosis: case report and review. *Rev Gastroenterol Peru.* 2013;33(3):246–250.
20. Souza MJ, Pereira JG, *et al.* Factors associated with liver fibrosis in cystic fibrosis. *Acta Gastroenterol Latinoam.* 2023;53(1):39–48.
21. Sabillón A, Zárate-Mondragón F, *et al.* Liver disease in patients with cystic fibrosis: experience in a tertiary hospital. *Rev Med Hosp Gen Mex.* 2025;88(2):62–65.
22. Silva Filho LVR, Castaños C, Ruiz HH. Cystic fibrosis in Latin America: current status and future trends. *J Cyst Fibros.* 2016;15(6):791–793.

23. Borrajo GJC. Newborn screening in Latin America at the beginning of the 21st century. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2021;187(3):322-328.
24. Comité de Neumonología. Guía para el diagnóstico y tratamiento de la fibrosis quística en Argentina. *Arch Argent Pediatr.* 2014; 112(4):291-292.
25. Coverstone AM, Ferkol TW. Early diagnosis and management of cystic fibrosis: impact on long-term outcomes. *Front Pediatr.* 2020;8:608821.
26. Scotet V, Gutierrez H, Farrell PM. Newborn screening for cystic fibrosis worldwide: where is it done, and what still needs to be done? *Int J Neonatal Screen.* 2020;6(2):18.
27. World Health Organization. Molecular genetic epidemiology of cystic fibrosis. Geneva: WHO; 2004.