Enfermedades pulmonares intersticiales progresivas en Chile

Diagnóstico de brechas y recomendaciones de política pública para su abordaje integral



Centro de Políticas Públicas
e Innovación en Salud (CIPS)
Facultad de Gobierno

Enfermedades pulmonares intersticiales progresivas en Chile

Diagnóstico de brechas y recomendaciones de política pública para su abordaje integral

Centro de Políticas Públicas
e Innovación en Salud (CIPS)
Facultad de Gobierno

Centro de Políticas Públicas e Innovación en Salud, Universidad del Desarrollo (2026). *Enfermedades pulmonares intersticiales progresivas en Chile: diagnóstico de brechas y recomendaciones de política pública para su abordaje integral.* Santiago: CIPS-UDD.

EDICIÓN Y DISEÑO EDITORIAL
Ana María González

© Centro de Políticas Públicas
e Innovación en Salud (CIPS).

Facultad de Gobierno,
Universidad del Desarrollo

Santiago de Chile, 2026

CONTENIDO

RESUMEN EJECUTIVO 5

ETAPA DIAGNÓSTICA 6

ETAPA DE TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO 6

RECOMENDACIÓN TRANSVERSAL 6

ESTRATEGIA DE IMPLEMENTACIÓN 6

INTRODUCCIÓN 7

DIAGNÓSTICO: PRINCIPALES BRECHAS 9

SOSPECHA Y DIAGNÓSTICO 9

TRATAMIENTO 12

SEGUIMIENTO Y ATENCIÓN INTEGRAL 13

CARGA FINANCIERA SOBRE PACIENTES Y FAMILIAS 14

PERCEPCIÓN CIUDADANA 14

RECOMENDACIONES DE POLÍTICA PÚBLICA 15

A. ETAPA DIAGNÓSTICA 16

B. ETAPA DE TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO 20

C. RECOMENDACIÓN TRANSVERSAL 25

D. BUENAS PRÁCTICAS DEL MODELO DE ATENCIÓN DE PERSONAS CON CONDICIONES CRÓNICAS 25

E. LÍNEAS COMPLEMENTARIAS 26

HOJA DE RUTA 27

CONCLUSIONES 29

INTEGRANTES DE LA MESA DE TRABAJO 31

BIBLIOGRAFÍA 34

SIGLAS Y ACRÓNIMOS 35



RESUMEN EJECUTIVO

Las enfermedades pulmonares intersticiales (EPI) progresivas, que incluyen la fibrosis pulmonar idiopática (FPI) y la fibrosis pulmonar progresiva (FPP), constituyen un problema de salud pública de alta carga y baja visibilidad en Chile. El modelo epidemiológico de Epsilon Research (2025) estima que en el país 26.774 personas viven con FPI o FPP, con 4.600 nuevos diagnósticos y 2.770 fallecimientos anuales (casi ocho muertes al día). Según los registros de mortalidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Chile ocupa el tercer lugar mundial en mortalidad por EPI, solo detrás de Perú y Japón. Pese a esta carga, que genera la pérdida de 41.019 años de vida ajustados por discapacidad (AVISA), las EPI progresivas carecen de priorización sanitaria y de un registro nacional integrado. Tampoco cuentan con cobertura financiera estructural mediante las Garantías Explícitas en Salud (GES) o la Ley Ricarte Soto. Esta desprotección profundiza la inequidad territorial: la razón de carga de enfermedad entre la provincia más afectada y la menos afectada pasó de 3:1 en 1998 a más de 5:1 en 2025.

Entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico pueden transcurrir de 7 meses a 2 años, y el 55 % de los pacientes recibe al menos un diagnóstico erróneo en atención primaria. Durante el proceso diagnóstico, el acceso a la tomografía computarizada de tórax de alta resolución (TACAR), estudio fundamental para confirmar las EPI, es restringido y desigual. Tras la confirmación diagnóstica, los criterios de indicación de oxigenoterapia, diseñados para la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), no están adaptados a las EPI. Según los registros de compra, el volumen de tratamientos antifibróticos adquiridos por el sistema público equivale a una cobertura estimada inferior al 10 % de la población con fenotipo progresivo. No existe un mecanismo de financiamiento estructural para estos tratamientos, cuyo costo mensual en farmacia va desde $200.000 hasta más de $1,5 millones por paciente, según el fármaco. Esto traslada un gasto de bolsillo catastrófico a los hogares, con frecuente abandono laboral de pacientes y personas cuidadoras.

En respuesta a la resolución WHA78.5 de la Asamblea Mundial de la Salud (2025), que insta a los Estados miembros a desarrollar políticas de salud pulmonar, el Centro de Políticas Públicas e Innovación en Salud (CIPS) de la Universidad del Desarrollo convocó en 2026 a una mesa técnica multisectorial. El documento propone una hoja de ruta con diez recomendaciones de política pública organizadas según el recorrido del paciente:

ETAPA DIAGNÓSTICA

- Asegurar acceso oportuno a tomografía computarizada de tórax de alta resolución (TACAR) ante criterios de sospecha.
- Implementar criterios de sospecha clínica aplicables por el equipo de salud de la Sala de Enfermedades Respiratorias del Adulto (ERA), con el kinesiólogo como coordinador.
- Implementar un mapa de derivación por macrozona con centros de referencia comprometidos.
- Derivar a confirmación diagnóstica todos los casos con imagen sugerente de EPI.

ETAPA DE TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO

- Asegurar oxigenoterapia con criterios específicos para EPI, incluido el oxígeno portátil para la deambulación y la rehabilitación.
- Asegurar acceso a rehabilitación pulmonar, definiendo el nivel de atención según la gravedad y las condiciones del paciente.
- Asegurar evaluación inicial y control anual por nutrición y salud mental.
- Asegurar acceso oportuno a terapia antifibrótica para FPI y FPP mediante evaluación de tecnología sanitaria.
- Implementar la figura del gestor clínico de casos en el nivel secundario.

RECOMENDACIÓN TRANSVERSAL

- Asegurar protección financiera para el diagnóstico y tratamiento a través de los instrumentos GES o Ley Ricarte Soto.

ESTRATEGIA DE IMPLEMENTACIÓN

Cinco de las recomendaciones son medidas de gestión que pueden avanzar en el corto plazo mediante orientación técnica ministerial y reorganización de la red asistencial existente. Las otras cinco requieren gasto incremental, con decisiones de política pública sustentadas en la institucionalidad vigente del sistema de salud chileno.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades pulmonares intersticiales (EPI) comprenden más de 200 patologías que afectan el tejido pulmonar. Una proporción evoluciona hacia formas fibrosantes progresivas, entre las que destacan la fibrosis pulmonar idiopática (FPI) y la fibrosis pulmonar progresiva (FPP). Estas formas provocan un deterioro sostenido de la función respiratoria, dependencia de oxígeno y una alta mortalidad.

La FPI es la forma más frecuente; su causa es desconocida y presenta, por definición, un curso progresivo. La FPP agrupa otras EPI fibrosantes, como las asociadas a enfermedades autoinmunes o a exposiciones ambientales y ocupacionales, que progresan pese al manejo habitual. Según la guía internacional ATS/ERS/JRS/ALAT de 2022 (Raghu *et al.* 2022), la FPP se define por la presencia de al menos dos de tres criterios durante el último año: empeoramiento de los síntomas, deterioro de la función pulmonar y aumento de la fibrosis en las imágenes. Como la progresión solo puede establecerse mediante seguimiento, este documento utiliza EPI al referirse a la sospecha y el diagnóstico, y EPI progresivas en las etapas posteriores.

En Chile, el modelo de carga sanitaria de Epsilon Research (2025), basado en series longitudinales del país, presenta las estimaciones de FPI y FPP para 2025 (véase **Tabla 1**). Más del 90 % de los años de vida ajustados por discapacidad (AVISA) corresponde a mortalidad prematura. El número estimado de personas afectadas supera las estimaciones previas, que lo situaban entre 10.000 y 20.000.

Según los registros de mortalidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Chile ocupa el tercer lugar mundial en mortalidad por EPI, solo detrás de Perú y Japón. La carga, además, se distribuye de forma desigual: La Araucanía, Ñuble y Los Ríos concentran las tasas de mortalidad más altas del país.

Tabla 1. Carga sanitaria estimada de la FPI y la FPP en Chile (2025)

INDICADOR	ESTIMACIÓN PARA 2025
Personas que viven con FPI o FPP	26.774
Nuevos diagnósticos anuales	4.600
Fallecimientos anuales	2.770
Años de vida ajustados por discapacidad (AVISA)	41.019

Fuente: Epsilon Research (2025).

La razón de AVISA entre la provincia con mayor carga y la de menor carga pasó de 3:1 en 1998 a más de 5:1 en 2025, con una proyección de 6:1 para 2035. Una menor escolaridad se asocia con mayor pérdida de AVISA por estas enfermedades.

En mayo de 2025, la 78.ª Asamblea Mundial de la Salud adoptó la resolución WHA78.5, que insta a los Estados miembros, incluido Chile, a desarrollar políticas integradas de salud pulmonar, establecer rutas de derivación efectivas desde la atención primaria, fortalecer los sistemas de información y mejorar el acceso a tecnologías sanitarias para enfermedades como la fibrosis pulmonar.

Pese a esta carga, las EPI progresivas permanecen fuera de los principales mecanismos de priorización sanitaria. No cuentan con cobertura en las Garantías Explícitas en Salud (GES) ni en el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo (Ley n.º 20.850, conocida como Ley Ricarte Soto). Tampoco existe un registro nacional de pacientes ni una orientación técnica ministerial que ordene y priorice su diagnóstico y manejo en la red asistencial. Los registros de compra del sistema público consignan alrededor de 1.000 tratamientos antifibróticos, volumen equivalente a una cobertura estimada de entre el 7,6 % y el 9,3 % de la población con fenotipo progresivo, con marcadas diferencias entre macrozonas.



Para abordar estos desafíos, el Centro de Políticas Públicas e Innovación en Salud (CIPS) de la Facultad de Gobierno de la Universidad del Desarrollo impulsó en 2026 un proyecto orientado a elaborar una hoja de ruta que fortalezca el diagnóstico, el acceso y la atención integral de estas patologías. El proyecto combinó tres fuentes de información y contempla una etapa cualitativa complementaria con pacientes y personas cuidadoras:

- Informe de situación diagnóstica (estado del arte), que sistematizó la evidencia nacional e internacional, el modelo de carga sanitaria de Epsilon Research (2025) y los testimonios del diálogo de pacientes de julio de 2025. Sus principales cifras se presentaron en el seminario de lanzamiento del proyecto, en abril de 2026.
- Encuesta ciudadana del Panel Ciudadano UDD, aplicada en junio de 2026 a cerca de 1.200 personas para evaluar el conocimiento de la enfermedad, la percepción de sus síntomas y su valoración social.
- Mesa de trabajo multisectorial de cuatro jornadas (mayo, julio, agosto y octubre de 2026), que reunió a médicos broncopulmonares especialistas en enfermedades intersticiales, internistas, reumatólogos, kinesiólogos, profesionales de atención primaria, expertos en salud pública y epidemiología, directivos hospitalarios y organizaciones de pacientes.
- Etapa cualitativa con pacientes y personas cuidadoras (en desarrollo), mediante grupos focales sujetos a la aprobación del Comité Ético Científico de la UDD, orientada a profundizar en las experiencias de quienes

viven con la enfermedad y los costos del cuidado. Sus resultados complementarán este documento en una instancia posterior.

La primera jornada identificó las barreras estructurales para el diagnóstico oportuno; la segunda profundizó en el acceso, la cobertura y el modelo de atención integral, e incorporó los resultados de la encuesta. La tercera consolidó las recomendaciones y situó la experiencia del paciente como eje transversal. La cuarta validó colectivamente el documento e incorporó la rehabilitación pulmonar como recomendación.

Este documento integra ese trabajo colaborativo y presenta diez recomendaciones de política pública, dirigidas al Ministerio de Salud, el Fondo Nacional de Salud (Fonasa), los Servicios de Salud y el Ministerio de Hacienda, para avanzar hacia un abordaje oportuno, equitativo e integral de las EPI progresivas en Chile.

El diseño metodológico, la conducción de la mesa de trabajo y el contenido de este documento son de exclusiva responsabilidad del CIPS-UDD y de los integrantes de la mesa, quienes participaron a título personal. Las recomendaciones no se refieren a fármacos ni a marcas comerciales específicas.



DIAGNÓSTICO: PRINCIPALES BRECHAS

La mesa identificó brechas en cada etapa del recorrido del paciente, desde la primera consulta hasta el seguimiento de largo plazo. Estas brechas se refuerzan entre sí: sin sospecha oportuna no hay diagnóstico y, sin confirmación diagnóstica, no es posible indicar una intervención terapéutica.

SOSPECHA Y DIAGNÓSTICO

BAJA SOSPECHA DIAGNÓSTICA EN ATENCIÓN PRIMARIA

En atención primaria, la disnea de esfuerzo y la tos seca suelen atribuirse inicialmente a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), al asma o a la insuficiencia cardíaca. El 55 % de los pacientes con EPI recibe al menos un diagnóstico erróneo antes del correcto, principalmente de asma, neumonía o bronquitis. El tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico varía de 7 meses a 2 años.



AUSENCIA DE PROTOCOLOS, FLUJOGRAMAS Y PLAZOS DE DERIVACIÓN

No existen criterios estandarizados para activar la derivación ante signos de sospecha ni plazos máximos de acceso al especialista. Fuera de la Región Metropolitana, la espera por un broncopulmonar puede superar un año.

ACCESO RESTRINGIDO A LA TACAR

La tomografía computarizada de tórax de alta resolución (TACAR) es un estudio diagnóstico insustituible. Sin embargo, no está disponible en la atención primaria de salud (APS), desde donde su solicitud enfrenta restricciones administrativas. Las derivaciones demoran meses y su costo varía entre $20.000 y $260.000, según la región.

INTERPRETACIÓN ESPECIALIZADA CONCENTRADA

Los radiólogos con formación en enfermedades intersticiales se concentran en Santiago, Concepción, Valparaíso y Talca. La falta de estandarización de los informes obliga a repetir exámenes y prolonga el tiempo necesario para obtener un diagnóstico definitivo e iniciar un tratamiento oportuno.

ACCESO REGIONAL LIMITADO A DISCUSIÓN MULTIDISCIPLINARIA Y PRUEBAS DE DIFUSIÓN

La discusión multidisciplinaria, estándar diagnóstico internacional, solo se practica en Santiago, Concepción, Valparaíso y Talca. La medición de la capacidad de difusión pulmonar de monóxido de carbono (DLCO), que detecta el compromiso funcional antes que la espirometría, tiene una disponibilidad muy limitada en el sur del país y se concentra en pocos centros, entre ellos los de Concepción y Temuco.

DESPLAZAMIENTO EN LAS LISTAS DE ESPERA

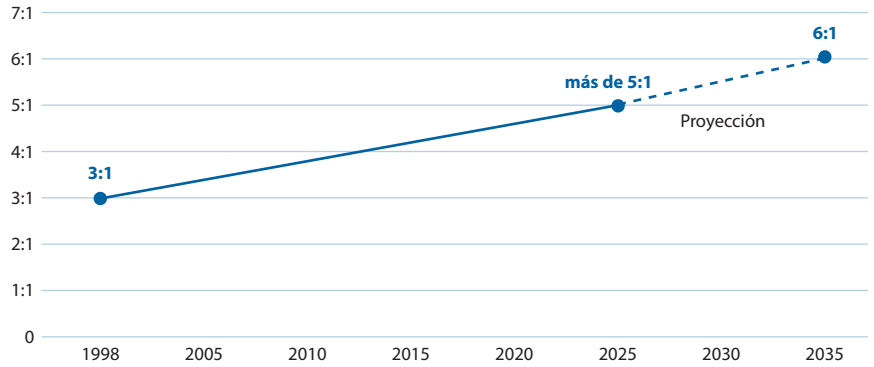
Al no estar priorizadas, estas patologías compiten en desventaja en las listas de espera frente a otras enfermedades respiratorias sujetas a metas GES.

INEQUIDAD TERRITORIAL

En regiones, la formación disponible se concentra en asma y EPOC; no existen registros de pacientes con EPI en el nivel primario y los médicos generales de zona presentan alta rotación. En la zona centro-sur, el suroriente de la Región Metropolitana y el norte del país, el kinesiólogo de la Sala de Enfermedades Respiratorias del Adulto (ERA) es la principal figura clínica en APS, pero carece de herramientas y respaldo institucional para activar el proceso diagnóstico.

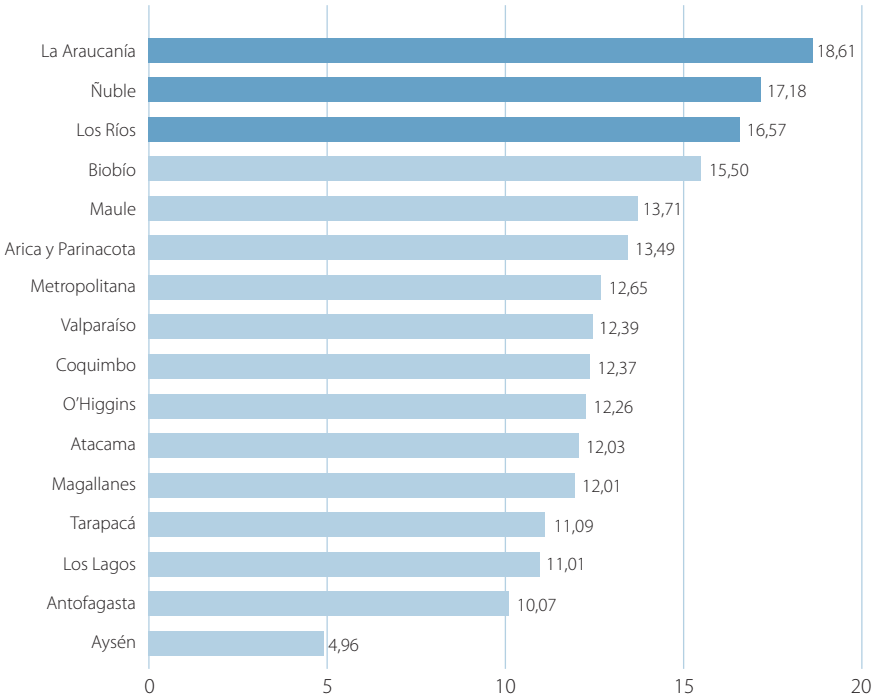
La desigualdad territorial en la carga de enfermedad se presenta en las **Figuras 1** y **2**.

Figura 1. Evolución de la brecha provincial de años de vida ajustados por discapacidad (AVISA), 1998–2035



Fuente: Epsilon Research (2025), según el modelo de carga sanitaria citado en este informe.

Figura 2. Tasa bruta de mortalidad por EPI según región, por 100.000 habitantes (2024)



Fuente: elaboración propia a partir de datos de defunciones del DEIS, Ministerio de Salud (2024), código CIE-10 J84.

TRATAMIENTO

REHABILITACIÓN PULMONAR SUBUTILIZADA

La rehabilitación pulmonar es el pilar terapéutico más accesible desde la gestión: mejora la capacidad de ejercicio y la calidad de vida, y disminuye la percepción de disnea. Sin embargo, la normativa vigente excluye a los pacientes con fibrosis pulmonar de la rehabilitación en el consultorio. Fuera de Santiago, Concepción y Valparaíso escasean los kinesiólogos con formación específica, mientras que el cierre estacional de las Salas ERA interrumpe el tratamiento de los pacientes crónicos.

OXIGENOTERAPIA CON CRITERIOS DISEÑADOS PARA LA EPOC

Los criterios del Programa Nacional de Oxígeno Domiciliario se basan en la hipoxemia en reposo, mientras que en la fibrosis pulmonar la hipoxemia se manifiesta principalmente durante el esfuerzo. Cuando el paciente accede al programa, la provisión suele limitarse al uso domiciliario, insuficiente para deambular o asistir a rehabilitación; tampoco está garantizada para los pacientes del sistema privado. El oxígeno líquido está reservado para personas laboralmente activas.



BRECHA DE ACCESO A TERAPIA ANTIFIBRÓTICA

Los antifibróticos disponibles reducen en torno a un 50 % la velocidad de deterioro de la función pulmonar y disminuyen las exacerbaciones, que conllevan hospitalizaciones prolongadas y un alto consumo de recursos. En la FPI, además, se asocian a una reducción cercana a la mitad del riesgo de mortalidad. Sin embargo, según los registros de compra, el volumen de tratamientos antifibróticos del sistema público equivale a menos del 10 % de la población con fenotipo progresivo; esta equivalencia no constituye un recuento de pacientes tratados. Respecto del total estimado de EPI fibrosantes, la proporción es del 4,6 %, con diferencias que van del 2,6 % en la zona norte al 6,7 % en la zona sur. El acceso depende de los comités de farmacia de cada hospital, sin criterios estandarizados ni plazos definidos. El costo mensual en farmacia va desde $200.000 hasta más de $1,5 millones por paciente, según el fármaco, y algunos pacientes recurren a la importación informal, sin garantías de calidad, trazabilidad ni seguimiento clínico.

BARRERAS AL TRASPLANTE PULMONAR

El trasplante se realiza solo en cuatro centros: el Instituto Nacional del Tórax, la Clínica Las Condes, la Clínica Santa María y, más recientemente, el Hospital Regional de Concepción, único centro fuera de Santiago. Numerosos pacientes fallecen en lista de espera; otros no pueden acceder a esta alternativa porque deben residir cerca del centro trasplantador, en un contexto de tasas de donación de órganos entre las más bajas de la región.

SEGUIMIENTO Y ATENCIÓN INTEGRAL

SEGUIMIENTO ESPECIALIZADO INSUFICIENTE

El estándar de dos controles anuales por especialista solo puede cumplirse en el Instituto Nacional del Tórax y en algunos centros de referencia.

MODELOS DE COORDINACIÓN NO NORMADOS

Experiencias efectivas, como la enfermera coordinadora de fibrosis del Instituto Nacional del Tórax o la Sala ERA secundaria del Centro de Salud Familiar (Cesfam) La Florida, dependen hoy de la voluntad de cada establecimiento.

SALUD MENTAL SIN RESPUESTA SISTEMÁTICA

En un estudio latinoamericano que incluyó a Chile, el 28 % de los pacientes con FPI presentaba ansiedad y el 35 % presentaba depresión, pero solo el 16 % recibía tratamiento psicológico.

NUTRICIÓN Y CUIDADOS PALIATIVOS AUSENTES DEL MODELO

La pérdida de peso no intencional superior al 5 % se asocia a un riesgo de mortalidad 2,5 veces mayor. A su vez, los cuidados paliativos suelen llegar solo en la fase terminal, pese a que la Ley n.º 21.375 consagra el acceso a cuidados paliativos para personas con enfermedades graves o terminales.

CARGA FINANCIERA SOBRE PACIENTES Y FAMILIAS

La mesa coincidió en que el costo real de la enfermedad excede el de los medicamentos y el oxígeno. Incluye gastos de bolsillo en traslados y cuidados, hospitalizaciones por exacerbaciones, pérdida de ingresos del paciente y reducción de la capacidad laboral de quien lo cuida. Esta carga aumenta a medida que progresa la enfermedad. En el diálogo de pacientes de julio de 2025, el abandono laboral fue universal entre los participantes, y el cuidado recayó mayoritariamente en mujeres de la familia, sin reconocimiento ni apoyo institucional. En otros países, las hospitalizaciones representan el 55 % de los costos directos de estas enfermedades, lo que sugiere que la falta de tratamiento temprano traslada el gasto hacia etapas avanzadas.



PERCEPCIÓN CIUDADANA

La encuesta ciudadana mostró que la fibrosis pulmonar tiene un nivel de reconocimiento superior al esperado, pero que el conocimiento de su gravedad y progresión es superficial. Los principales hallazgos fueron:

- La mayoría reconoce la tos persistente como señal de alerta, pero un 26 % no acudiría a consulta ante ella.
- Al valorar estados de salud mediante viñetas, la ciudadanía percibe la incapacidad respiratoria como menos severa que el dolor crónico o la pérdida de movilidad. Esta percepción es inconsistente con los estándares internacionales de medición de discapacidad respiratoria.

Esta subestimación tiene implicancias directas para la priorización sanitaria y justifica estrategias de educación en salud. La encuesta refleja la mirada de la población general; la experiencia de quienes viven con la enfermedad se recoge en el diálogo de pacientes de julio de 2025 y se profundizará en la etapa cualitativa con pacientes y personas cuidadoras.

RECOMENDACIONES DE POLÍTICA PÚBLICA

Las diez recomendaciones se organizan según el recorrido del paciente: cuatro abordan la etapa diagnóstica; cinco, el tratamiento y seguimiento; y una, de carácter transversal, la protección financiera. La **Figura 3** presenta esta organización.

Figura 3. Recomendaciones según etapa del recorrido del paciente



Fuente: mesa técnica multisectorial CIPS-UDD (2026).

La mesa acordó un orden de prioridad. La TACAR es la primera necesidad que debe resolverse, pues sin confirmación diagnóstica no es posible indicar las intervenciones posteriores. Para quienes ya cuentan con un diagnóstico, el oxígeno para deambulación constituye la segunda prioridad, por su impacto directo en la autonomía y la calidad de vida.

Cada recomendación presenta su fundamento, líneas de acción, instrumento, responsables, horizonte de implementación e indicador de seguimiento. Se considera corto plazo hasta un año; mediano plazo, entre uno y tres años; y largo plazo, más de tres años. Se distinguen dos tipos de medidas:

- Medidas de gestión: pueden implementarse con los recursos y la institucionalidad vigentes, mediante orientación técnica ministerial, reorganización de la red y normativa.

- Medidas con gasto incremental: requieren recursos adicionales y decisiones de política pública respaldadas por evaluaciones de impacto presupuestario y costo-efectividad.

La experiencia del paciente atraviesa las diez recomendaciones. Como la carga física, emocional y financiera aumenta con la progresión de la enfermedad, las intervenciones deben ajustarse al estadio en que se encuentre cada persona.

A. ETAPA DIAGNÓSTICA

1. ASEGURAR ACCESO OPORTUNO A TOMOGRAFÍA COMPUTARIZADA DE TÓRAX DE ALTA RESOLUCIÓN (TACAR)

Asegurar el acceso a TACAR para toda persona que cumpla criterios explícitos de sospecha de enfermedad pulmonar intersticial, de acuerdo con el flujograma establecido.

La TACAR es el estudio diagnóstico insustituible para las EPI. La espirometría es tardía y presenta limitaciones de interpretación; el test de marcha evalúa la función, pero no sustituye el estudio por imágenes. Actualmente, solicitar una TACAR desde la atención primaria supone restricciones administrativas; las derivaciones demoran meses y el costo del examen varía entre $20.000 y $260.000, según la región.

Líneas de acción

- Habilitar la solicitud de TACAR desde atención primaria ante criterios de sospecha (recomendación 2), sin pasar previamente por el especialista.
- En el corto plazo, apoyar la implementación en la red existente de los Servicios de Salud, con prioridad para los establecimientos con menor carga de demanda.
- Estandarizar los informes radiológicos de TACAR para EPI e incorporar mecanismos de segunda opinión o auditoría radiológica, incluida la telerradiología, para asegurar la pertinencia diagnóstica y evitar que deban repetirse los exámenes.
- Evaluar el impacto presupuestario de la cobertura a nivel nacional.

INSTRUMENTO	Orientación técnica ministerial y resoluciones de los Servicios de Salud
RESPONSABLES	Subsecretaría de Redes Asistenciales, Servicios de Salud
HORIZONTE	Corto plazo (hasta 1 año) con la red existente; mediano plazo (1 a 3 años) para la cobertura nacional
TIPO	Gasto incremental
INDICADOR DE SEGUIMIENTO	Tiempo entre la solicitud y la realización de la TACAR en personas con sospecha de EPI.

2. IMPLEMENTAR CRITERIOS DE SOSPECHA CLÍNICA APLICABLES POR EL EQUIPO DE SALUD DE LA SALA ERA

Definir y difundir criterios clínicos de sospecha de EPI que puedan aplicar todos los integrantes del equipo de salud de la Sala ERA —médico, profesional de enfermería y kinesiólogo—, con este último como coordinador o punto focal del proceso.

El 55 % de los pacientes con EPI recibe al menos un diagnóstico erróneo antes del correcto, y el acceso a la TACAR constituye hoy la principal barrera para avanzar en el diagnóstico. Todo el equipo de la Sala ERA puede identificar la sospecha, pero se necesita un punto focal que verifique los criterios y active la solicitud. El kinesiólogo es el profesional más idóneo para esa función: permanece más tiempo en el equipo frente a la alta rotación de los médicos generales y tiene competencias en evaluación funcional respiratoria, incluido el test de marcha. La orden del examen requiere firma médica; la confirmación diagnóstica corresponde al especialista o a un internista capacitado, según la ruta prevista en la recomendación 4. La mesa consideró que un flujograma visible y operativo es más costo-efectivo que la capacitación masiva de impacto limitado.

Líneas de acción

- Consensuar criterios de sospecha sencillos y operacionales, como tos persistente durante al menos dos meses sin causa clara, segunda neumonía u opacidad radiológica crónica sin respuesta a antibióticos, crépitos bilaterales a la auscultación o desaturación en el test de marcha de 6 minutos.
- Incorporar explícitamente las EPI en el diagnóstico diferencial de los síntomas sugerentes de enfermedad pulmonar crónica, como la tos persistente, que también pueden corresponder a tuberculosis, EPOC o cáncer pulmonar.
- Institucionalizar un flujograma de sospecha disponible y visible en las Salas ERA, en el marco de la Estrategia de Cuidado Integral Centrado en las Personas (ECICEP).
- Designar al kinesiólogo de la Sala ERA como coordinador del proceso, encargado de verificar el cumplimiento de los criterios, activar el flujograma para que el médico de la Sala ERA solicite la TACAR, gestionar la agenda y retroalimentar al equipo, siguiendo el modelo de tamizaje de cáncer pulmonar de baja dosis.
- Aplicar el mismo flujograma a médicos generales e internistas del nivel secundario, de modo que la activación de la sospecha no quede restringida a la atención primaria.
- Asegurar criterios de sospecha transversales a todo el sistema de salud, aplicables también al sector privado, donde la sospecha suele surgir en la consulta médica directa.

- Retomar los programas ministeriales de capacitación y acreditación del personal de las Salas ERA, discontinuados en la última década, mediante formación progresiva.
- Evaluar herramientas de apoyo de bajo costo, como las alertas automáticas con inteligencia artificial en espirómetros conectados en red, a partir de la experiencia del Hospital Barros Luco.

La experiencia del programa de tamizaje de cáncer pulmonar del Área Oriente muestra resultados sostenibles y replicables cuando el kinesiólogo actúa como punto focal con un mandato claro y capacitación progresiva.

INSTRUMENTO	Orientación técnica ministerial, sin requerir decreto
RESPONSABLES	Subsecretaría de Redes Asistenciales, con participación de sociedades científicas en el consenso de criterios
HORIZONTE	Corto plazo (hasta 1 año)
TIPO	Gestión
INDICADOR DE SEGUIMIENTO	Número de derivaciones a TACAR originadas en Salas ERA y tiempo entre el inicio de síntomas y el diagnóstico.

3. IMPLEMENTAR UN MAPA DE DERIVACIÓN PARA LA SOSPECHA Y CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA DE EPI

Diseñar e implementar un mapa de derivación articulado por macrozona, con centros de referencia comprometidos que cuenten con capacidad diagnóstica confirmada y equipos con competencias específicas.

La red asistencial está fragmentada y el acceso a especialistas y tecnologías diagnósticas es desigual en el territorio. Además, al carecer de priorización, las EPI quedan desplazadas en las listas de espera frente a patologías sujetas a metas GES.

Líneas de acción

- Definir en cada macrozona un centro de referencia con acceso garantizado a TACAR y equipo multidisciplinario.
- Permitir la derivación directa desde atención primaria al centro de referencia zonal para la TACAR, sin interconsulta previa con el especialista.
- Incorporar criterios de priorización que permitan a las personas con sospecha de EPI acceder en condiciones equivalentes a las de otras patologías priorizadas.
- Implementar una interconsulta digital unificada para que los especialistas revisen imágenes desde APS, retroalimenten a los equipos y reorienten las derivaciones no pertinentes.

- Iniciar una experiencia demostrativa del Instituto Nacional del Tórax con las comunas del Área Oriente, replicando el modelo operativo de tamizaje de cáncer pulmonar.

INSTRUMENTO	Orientación técnica ministerial y resoluciones de los Servicios de Salud
RESPONSABLES	Servicios de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales
HORIZONTE	Corto plazo (hasta 1 año) para la experiencia demostrativa; mediano plazo (1 a 3 años) para la red nacional
TIPO	Gestión
INDICADOR DE SEGUIMIENTO	Proporción de Servicios de Salud con mapa de derivación de EPI vigente y número de macrozonas con centro de referencia definido.

4. DERIVAR A CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA LOS CASOS CON SOSPECHA POST-TACAR

Establecer un protocolo que garantice la derivación al nivel correspondiente, según el mapa de derivación, de toda persona con imagen radiológica sugerente de EPI, para confirmar el diagnóstico mediante un especialista o un internista capacitado.

La disponibilidad de TACAR, por sí sola, no basta. Un profesional competente debe confirmar el tipo de enfermedad intersticial, completar el estudio diagnóstico, distinguir las formas progresivas de las no progresivas y activar el protocolo de tratamiento correspondiente.

Líneas de acción

- Definir un protocolo de referencia y contrarreferencia para todo paciente con imagen sugerente de EPI.
- Incluir en el estudio diagnóstico la evaluación dirigida de enfermedades del tejido conectivo y de exposiciones antigénicas, con derivación a reumatología cuando corresponda.
- En establecimientos sin broncopulmonar disponible, habilitar la confirmación por internistas con capacitación y protocolos específicos, y acceso a consulta remota con el nivel terciario.
- Vincular la confirmación diagnóstica con el inicio del protocolo de tratamiento y seguimiento (recomendaciones 5 a 9).

INSTRUMENTO	Orientación técnica ministerial y protocolo de referencia y contrarreferencia
RESPONSABLES	Servicios de Salud, centros de referencia
HORIZONTE	Corto plazo (hasta 1 año)
TIPO	Gestión
INDICADOR DE SEGUIMIENTO	Proporción de pacientes con TACAR sugerente de EPI evaluados por especialista o internista capacitado dentro del plazo que defina el protocolo.

B. ETAPA DE TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO

5. ASEGURAR ACCESO A OXIGENOTERAPIA CON CRITERIOS ESPECÍFICOS PARA EPI

Ampliar formalmente el Programa Nacional de Oxígeno Domiciliario mediante criterios específicos para pacientes con diagnóstico confirmado de EPI, diferentes de los diseñados para la EPOC. Estos criterios deben permitir evaluar la hipoxemia de esfuerzo y asegurar oxígeno portátil para la deambulación y la rehabilitación.

El acceso al oxígeno es el problema de mayor complejidad sistémica identificado por la mesa. Los criterios vigentes exigen hipoxemia en reposo, característica de la EPOC, mientras que en la fibrosis pulmonar la hipoxemia se presenta principalmente durante el esfuerzo. Cuando una persona accede al programa, la provisión se limita al domicilio, lo que impide deambular con oxígeno o asistir a rehabilitación. Para quienes ya tienen un diagnóstico, el oxígeno destinado a la deambulación es la intervención que más directamente favorece su autonomía. La evidencia respalda con fuerza la oxigenoterapia en casos de hipoxemia en reposo; en la hipoxemia aislada de esfuerzo los resultados son variables, por lo que se recomienda una indicación individualizada.

Líneas de acción

- Asegurar oxígeno portátil a flujo continuo para la deambulación, la actividad física y la rehabilitación pulmonar de pacientes con EPI progresivas que tengan indicación de oxigenoterapia.
- En pacientes con una disminución significativa de la saturación periférica de oxígeno (SpO_2) durante el esfuerzo —como referencia, $SpO_2 \leq 88$ % en el test de marcha de 6 minutos—, permitir la indicación de oxígeno para la actividad física como prueba terapéutica individual. Evaluar la respuesta y suspender la indicación si no hay beneficio, de acuerdo con los criterios clínicos que establezca la orientación técnica ministerial con participación de las sociedades científicas.

- Utilizar el test de marcha de 6 minutos con saturometría, disponible en atención primaria, para objetivar la hipoxemia de esfuerzo.
- Adecuar la dosis, el número de horas y los dispositivos de entrega a las necesidades de movilidad del paciente, según criterios clínicos y no según su condición laboral.

INSTRUMENTO	Modificación normativa mediante decreto ministerial
RESPONSABLES	Ministerio de Salud, Fonasa
HORIZONTE	Mediano plazo (1 a 3 años)
TIPO	Gasto incremental
INDICADOR DE SEGUIMIENTO	Número de pacientes con EPI incorporados al Programa Nacional de Oxígeno Domiciliario y proporción que accede a oxígeno portátil.

6. ASEGURAR EL ACCESO A REHABILITACIÓN PULMONAR

Asegurar que toda persona con diagnóstico confirmado de EPI acceda a rehabilitación pulmonar y definir el nivel de atención según la gravedad clínica y las condiciones del paciente, desde la telerrehabilitación hasta los niveles secundario o terciario.

La rehabilitación pulmonar mejora la capacidad funcional y la calidad de vida, además de disminuir la disnea. La mesa la consideró una parte esencial del tratamiento de la fibrosis pulmonar, no un complemento. Sin embargo, la normativa vigente excluye a los pacientes con fibrosis pulmonar de la rehabilitación en el consultorio; los kinesiólogos con formación específica se concentran en Santiago, Concepción y Valparaíso, y el cierre estacional de las Salas ERA interrumpe la continuidad del tratamiento.

Líneas de acción

- Modificar la norma para permitir la rehabilitación de pacientes con EPI en atención primaria.
- Definir dónde se realizará la rehabilitación según la gravedad, las comorbilidades y el lugar de residencia del paciente: mediante telerrehabilitación, en atención primaria o en el nivel secundario o terciario para los casos más complejos.
- Establecer un mínimo de 24 sesiones que permita evaluar la progresión y la estabilidad.
- Asegurar la continuidad del tratamiento durante el cierre estacional de las Salas ERA.
- Fortalecer la oferta existente, incluida la articulación con los Centros Comunitarios de Rehabilitación y los servicios de kinesiología en línea.

INSTRUMENTO	Orientación técnica ministerial y modificación de la normativa de las Salas ERA
RESPONSABLES	Subsecretaría de Redes Asistenciales, Servicios de Salud
HORIZONTE	Corto a mediano plazo (hasta 3 años)
TIPO	Gasto incremental
INDICADOR DE SEGUIMIENTO	Proporción de pacientes con diagnóstico confirmado de EPI que inician y completan un programa de rehabilitación pulmonar.

7. ASEGURAR EVALUACIÓN INICIAL Y CONTROL ANUAL POR NUTRICIÓN Y SALUD MENTAL

Asegurar que toda persona con diagnóstico confirmado de EPI reciba una evaluación inicial por nutrición y salud mental y un seguimiento al menos anual, integrado al modelo de atención en el nivel que corresponda según la red.

La progresión de la enfermedad se asocia con aislamiento social, afectación de la salud mental y deterioro nutricional, además de generar una sobrecarga emocional significativa en las personas cuidadoras. Aunque estas prestaciones ya están disponibles en los Servicios de Salud, no se integran sistemáticamente al manejo de las EPI.

Líneas de acción

- Incorporar la evaluación por nutrición y salud mental al protocolo de ingreso tras la confirmación diagnóstica.
- Privilegiar instancias periódicas de evaluación conjunta en las que el equipo tratante, nutrición y salud mental revisen los casos de forma coordinada, siguiendo el modelo del comité oncológico del Instituto Nacional del Tórax, para evitar que los pacientes queden sin seguimiento entre derivaciones aisladas.
- Evaluar explícitamente la sobrecarga de las personas cuidadoras y derivarlas a apoyo cuando corresponda.

INSTRUMENTO	Orientación técnica ministerial
RESPONSABLES	Servicios de Salud
HORIZONTE	Corto plazo (hasta 1 año)
TIPO	Gestión
INDICADOR DE SEGUIMIENTO	Proporción de pacientes con diagnóstico confirmado de EPI con evaluación inicial por nutrición y salud mental.

8. ASEGURAR ACCESO OPORTUNO A TRATAMIENTO ANTIFIBRÓTICO PARA FPI Y FPP

Asegurar el acceso oportuno a terapia antifibrótica con evidencia suficiente para la fibrosis pulmonar idiopática (FPI) y la fibrosis pulmonar progresiva (FPP), las formas de EPI progresivas con indicación terapéutica específica para esta clase de fármacos.

A partir de los registros de compra de tratamientos antifibróticos, la cobertura teórica del sistema público se estima inferior al 10 % de la población con fenotipo progresivo. No existe un mecanismo de financiamiento estructural para estas terapias. Los hospitales gestionan el acceso caso a caso, con fondos propios y sin criterios estandarizados, lo que profundiza la inequidad territorial. La recomendación no identifica fármacos específicos: propone encauzar la decisión mediante el mecanismo institucional competente.

Líneas de acción

- Iniciar una evaluación formal de tecnología sanitaria, a cargo del Ministerio de Salud, para los fármacos que cuenten con registro sanitario en estas indicaciones, incluida la estimación de su impacto presupuestario.
- Explorar, conforme a la legislación vigente, los acuerdos de precio-volumen y de riesgo compartido para reducir el impacto presupuestario.
- Acompañar el inicio y el seguimiento del tratamiento con educación guiada al paciente y su familia sobre la enfermedad, la terapia y el manejo de efectos adversos. Esta labor estará a cargo del gestor clínico de casos (recomendación 9), con el fin de favorecer la adherencia y proteger la inversión del sistema en terapias de alto costo.
- Definir criterios explícitos para iniciar, no iniciar y suspender el tratamiento, considerando las situaciones en que los riesgos superan los beneficios esperados —por ejemplo, desnutrición, fragilidad, dependencia funcional, intolerancia no manejable o enfermedad terminal—, con reevaluación periódica a cargo del equipo tratante.

INSTRUMENTO	Evaluación de tecnologías sanitarias (ETESA) del Ministerio de Salud
RESPONSABLES	Ministerio de Salud, Fonasa
HORIZONTE	Mediano plazo (1 a 3 años)
TIPO	Gasto incremental
INDICADOR DE SEGUIMIENTO	Proporción de pacientes con FPI y FPP en tratamiento antifibrótico, desagregada por macrozona.

9. IMPLEMENTAR LA FIGURA DEL GESTOR CLÍNICO DE CASOS EN EL NIVEL SECUNDARIO

Establecer en los establecimientos de nivel secundario la figura del gestor clínico de casos, un profesional de enfermería o kinesiología con formación específica que coordine el seguimiento integral del paciente.

El estándar de dos controles anuales por especialista solo se alcanza en el Instituto Nacional del Tórax y en algunos centros de referencia. Experiencias de coordinación que han funcionado, como la enfermera coordinadora de fibrosis del Instituto Nacional del Tórax y la Sala ERA secundaria del Cesfam La Florida, dependen hoy de la voluntad de cada establecimiento. También existen figuras similares en la red, como el gestor oncológico y la gestión de casos de los Centros Comunitarios de Rehabilitación, que pueden servir de referencia.

Líneas de acción

- Definir el perfil del gestor, incluidas competencias mínimas en farmacología de las EPI y manejo de efectos adversos, especialmente para pacientes en tratamiento antifibrótico.
- Gestionar los controles semestrales por especialista o, cuando no haya uno disponible, por internista capacitado.
- Encargarle el monitoreo de la adherencia y los efectos adversos del tratamiento, así como la coordinación de las derivaciones a nutrición, salud mental y rehabilitación pulmonar.
- Proporcionar educación guiada al paciente y su familia, especialmente al inicio del tratamiento antifibrótico (recomendación 8) y ante la aparición de efectos adversos esperables.
- Incorporar la telemedicina como herramienta de seguimiento, especialmente en zonas rurales y comunas con acceso limitado a especialistas.

INSTRUMENTO	Orientación técnica ministerial
RESPONSABLES	Servicios de Salud
HORIZONTE	Corto a mediano plazo (hasta 3 años)
TIPO	Gestión, mediante la reasignación de funciones de profesionales existentes en la red
INDICADOR DE SEGUIMIENTO	Número de establecimientos de nivel secundario con gestor clínico de casos y proporción de pacientes con dos controles anuales.

C. RECOMENDACIÓN TRANSVERSAL

10. ASEGURAR PROTECCIÓN FINANCIERA PARA EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LAS EPI

Asegurar que el sistema de salud cubra el proceso diagnóstico —incluida la TACAR— y el tratamiento de la FPI y la FPP —incluidos los fármacos y el oxígeno—, para proteger a los pacientes y sus familias del gasto de bolsillo.

El costo mensual de la terapia antifibrótica en farmacia va desde $200.000 hasta más de $1,5 millones, según el fármaco. Cuando no cumplen los criterios del programa, los pacientes deben financiar el oxígeno por su cuenta. A estos gastos se suman los traslados, los cuidados, las hospitalizaciones por exacerbaciones y la pérdida de ingresos del paciente y de quien lo cuida.

Líneas de acción

- Entender la protección financiera en sentido amplio: además de medicamentos y oxígeno, considerar los eventos agudos —hospitalizaciones y exacerbaciones— y los costos indirectos que recaen sobre las familias.
- Desarrollar la protección mediante los instrumentos de garantías ya reconocidos por el sistema, como el GES o la Ley Ricarte Soto, por ser los mecanismos con mayor trazabilidad institucional.
- Estimar el costo social de la enfermedad, siguiendo la metodología ya desarrollada para el cáncer en Chile, como insumo para la priorización sanitaria.

INSTRUMENTO	Decreto de Garantías Explícitas en Salud o decreto de la Ley n.º 20.850
RESPONSABLES	Ministerio de Salud, Fonasa, Ministerio de Hacienda
HORIZONTE	Mediano a largo plazo (más de 1 año)
TIPO	Gasto incremental
INDICADOR DE SEGUIMIENTO	Gasto de bolsillo de los pacientes con EPI y sus familias en diagnóstico y tratamiento.

D. BUENAS PRÁCTICAS DEL MODELO DE ATENCIÓN DE PERSONAS CON CONDICIONES CRÓNICAS

Además de las recomendaciones de política pública, la mesa destacó las prácticas y prestaciones para personas con condiciones crónicas que ya existen en el sistema de salud chileno, en particular las asociadas a la Estrategia de Cuidado Integral Centrado en las Personas (ECICEP) en atención primaria. Estas prácticas deben aplicarse explícitamente a quienes viven con EPI y a sus familias:

- Educación en salud y apoyo al automanejo, a cargo de todo el equipo de salud, acerca de la enfermedad, los signos de alarma, el uso del oxígeno y el tratamiento, para resolver dudas y temores de pacientes y familias.
- Plan de cuidado integral consensuado con cada persona, que asegure la continuidad de la atención y su articulación entre los niveles de la red.
- Acceso efectivo a los beneficios y prestaciones vigentes, incluidos los cuidados paliativos no oncológicos, idealmente desde etapas intermedias de la enfermedad y no solo en la fase terminal.
- Evaluación y apoyo a las personas cuidadoras, sobre quienes recae buena parte de la carga de la enfermedad.

Estas prácticas no requieren crear políticas nuevas, sino asegurar que las existentes lleguen sistemáticamente a las personas que viven con estas enfermedades.

E. LÍNEAS COMPLEMENTARIAS

Las siguientes líneas surgieron del trabajo de la mesa. Aunque no forman parte de las diez recomendaciones principales, se consideran relevantes para el abordaje integral de las EPI y para una agenda futura.

REGISTRO NACIONAL DE PACIENTES CON EPI

La falta de un registro nacional obliga a trabajar con modelos y extrapolaciones internacionales e impide dimensionar la demanda, planificar la red y estimar el impacto presupuestario de cualquier cobertura. El informe de situación diagnóstica identifica esta ausencia como la primera prioridad, y la resolución WHA78.5 insta a los Estados miembros a fortalecer los sistemas de información (párr. 1(5)(c)). El Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) ya registra la mortalidad bajo el código J84, mientras que los centros de referencia disponen de bases clínicas que podrían articularse.

- Definir un conjunto mínimo de variables: subtipo diagnóstico, estadio funcional al diagnóstico, tiempo entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico, tratamiento recibido, región de residencia y fuente de financiamiento.
- Mejorar la especificidad de la codificación de la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión (CIE-10), ante el aumento de defunciones registradas como EPI no especificada (J84.9).
- Utilizar el registro para monitorear los indicadores de este documento.

TRASPLANTE PULMONAR Y DONACIÓN DE ÓRGANOS

El trasplante pulmonar se realiza en solo cuatro centros del país, uno de ellos fuera de Santiago, y numerosos pacientes fallecen en lista de espera. Se propone mejorar la coordinación de las derivaciones desde otras redes asistenciales y desarrollar estrategias de comunicación social que aumenten la donación de órganos.

HOJA DE RUTA

Cinco recomendaciones corresponden a medidas de gestión, con implementación prevista desde el corto plazo y, en algunos casos, hasta el mediano plazo. Las otras cinco requieren gasto incremental y decisiones de política pública para asignar recursos. Una orientación técnica ministerial sobre las EPI permitiría reunir las medidas de gestión en un solo instrumento de aplicación en la red pública, sin exigir financiamiento incremental inmediato. La **Tabla 2** sintetiza los instrumentos, los responsables, los horizontes y el tipo de cada medida.

Tabla 2. Hoja de ruta para la implementación de las diez recomendaciones

RECOMENDACIÓN	INSTRUMENTO	RESPONSABLES	HORIZONTE	TIPO
1. Acceso oportuno a TACAR	Orientación técnica; resoluciones de Servicios de Salud	Subsecretaría de Redes Asistenciales, Servicios de Salud	Corto (red existente) a mediano (nacional): hasta 3 años	Gasto incremental
2. Criterios de sospecha en Sala ERA (equipo coordinado por kinesiólogo)	Orientación técnica	Subsecretaría de Redes Asistenciales, sociedades científicas	Corto: hasta 1 año	Gestión
3. Mapa de derivación por macrozona	Orientación técnica; resoluciones de Servicios de Salud	Servicios de Salud	Corto (piloto) a mediano (nacional): hasta 3 años	Gestión
4. Confirmación diagnóstica post-TACAR	Orientación técnica; protocolo de referencia y contrarreferencia	Servicios de Salud, centros de referencia	Corto: hasta 1 año	Gestión
5. Oxigenoterapia con criterios específicos para EPI	Decreto ministerial	Ministerio de Salud, Fonasa	Mediano: 1 a 3 años	Gasto incremental
6. Rehabilitación pulmonar	Orientación técnica; modificación normativa de Salas ERA	Subsecretaría de Redes Asistenciales, Servicios de Salud	Corto a mediano: hasta 3 años	Gasto incremental
7. Nutrición y salud mental	Orientación técnica	Servicios de Salud	Corto: hasta 1 año	Gestión
8. Terapia antifibrótica para FPI y FPP	Evaluación de tecnologías sanitarias	Ministerio de Salud, Fonasa	Mediano: 1 a 3 años	Gasto incremental
9. Gestor clínico de casos	Orientación técnica	Servicios de Salud	Corto a mediano: hasta 3 años	Gestión
10. Protección financiera	Decreto GES o Ley n.º 20.850	Ministerio de Salud, Fonasa, Ministerio de Hacienda	Mediano a largo: más de 1 año	Gasto incremental



CONCLUSIONES

Las enfermedades pulmonares intersticiales progresivas representan una carga sanitaria elevada, creciente y desigualmente distribuida en Chile. Sin embargo, aún carecen de un marco de priorización, protección financiera y ordenamiento de la red asistencial. Las brechas se encadenan: la baja sospecha en atención primaria retrasa el diagnóstico; las dificultades para acceder a la TACAR y a la confirmación diagnóstica impiden iniciar el tratamiento, y la falta de cobertura traslada el costo de la enfermedad a los pacientes y sus familias.

Las recomendaciones de la mesa trazan una hoja de ruta para abordar estas brechas. En el corto plazo, una orientación técnica ministerial puede ordenar la sospecha, la derivación, la confirmación diagnóstica y el seguimiento con los recursos existentes, mediante actores ya presentes en la red, como el equipo de la Sala ERA coordinado por el kinesiólogo y el gestor clínico de casos. A mediano y largo plazo, el acceso a oxigenoterapia, rehabilitación pulmonar, terapia antifibrótica y protección financiera debe avanzar mediante los mecanismos institucionales vigentes, con evaluaciones de tecnologías sanitarias e impacto presupuestario.

El propósito es que las personas con EPI progresivas en Chile reciban un diagnóstico oportuno, un tratamiento acorde con la evidencia y una atención integral, independientemente de su región de residencia o capacidad de pago.



INTEGRANTES DE LA MESA DE TRABAJO

ESPECIALISTAS CLÍNICOS Y REFERENTES MÉDICOS

DR. ÁLVARO UNDURRAGA
Médico broncopulmonar, Clínica Las Condes e Instituto Nacional del Tórax. Miembro honorario de la Academia Chilena de Medicina. Maestro de la Especialidad, distinción otorgada por la Sociedad Chilena de Enfermedades Respiratorias (SER Chile). Fundador del Grupo de Enfermedades Pulmonares Difusas.

DR. FELIPE REYES CARTES
Médico internista y broncopulmonar, especialista en enfermedades intersticiales. Clínica Las Condes e Instituto Nacional del Tórax. Miembro de la Fundación Aire y de la Sociedad Chilena de Enfermedades Respiratorias (SER Chile).

DRA. GEORGINA MIRANDA
Médica internista y subespecialista broncopulmonar (U. de Chile). *Fellow* en Enfermedades Intersticiales, Royal Brompton Hospital (Londres, Reino Unido). Hospital Padre Hurtado y Clínica Alemana.

DRA. VALERIA POZO SELMAN
Médica broncopulmonar, especialista en enfermedades intersticiales, Hospital Regional de Concepción. Profesora asistente de la Universidad de Concepción.

SOCIEDADES CIENTÍFICAS

DRA. CATALINA BRICEÑO
Médica broncopulmonar, coordinadora de la Comisión Nacional de Enfermedades Pulmonares Intersticiales de la Sociedad Chilena de Enfermedades Respiratorias (SER Chile). Profesora clínica asistente del Departamento de Enfermedades Respiratorias de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

DRA. ANA VERÓNICA WOLFF CECCHI
Médica cirujana, especialista en medicina interna y reumatología. Instituto Nacional del Tórax, Hospital del Salvador y Universidad de Chile. Representante de la Sociedad Chilena de Reumatología (SOCHIRE).

GESTIÓN DE REDES, SALUD PÚBLICA Y EPIDEMIOLOGÍA

DRA. BEGOÑA YARZA SÁEZ
Directora del Instituto Nacional del Tórax.

DR. PEDRO ZITKO
Médico del Hospital Barros Luco Trudeau. Especialista en salud pública, magíster en epidemiología y PhD en Investigación en Servicios y Sistemas de Salud.

KINESIOLOGÍA Y CUIDADO RESPIRATORIO (ATENCIÓN PRIMARIA Y SECUNDARIA)

DANIELA DÍAZ HINOJOSA
Kinesióloga especialista en enfermedades respiratorias crónicas. Investigadora de la Universidad Mayor e integrante de la Comisión de Intersticiales de SER Chile.

DANIEL REBOLLEDO
Kinesiólogo de atención primaria de salud (APS), especialista en kinesiología respiratoria (DENAKE). Sala ERA, Cesfam Los Castaños, La Florida.

SOCIEDAD CIVIL Y AGRUPACIONES DE PACIENTES

MIGUEL FERNÁNDEZ YOUNG
Representante de pacientes y presidente de la Fundación Rocío.

KARINA PAREDES GALLARDO
Líder de la Organización Red Sur de Pacientes y Cuidadores EPI - Chile. Puerto Montt, Región de Los Lagos.

CECILIA RODRÍGUEZ
Presidenta de la Fundación Me Muevo.

EQUIPO CIPS-UDD

DRA. PAULA DAZA NARBONA
Directora ejecutiva, Centro de Políticas Públicas e Innovación en Salud (CIPS), Universidad del Desarrollo.

ELVIRA TAGLE SCHMIDT
Kinesióloga, coordinadora general del CIPS, Universidad del Desarrollo.

PAULINA NAVARRO CARRASCO
Kinesióloga, coordinadora de proyectos del CIPS, Universidad del Desarrollo.

INVESTIGACIÓN

MAURICIO APABLAZA
Director de investigación de la Facultad de Gobierno, Universidad del Desarrollo, y director académico del Programa de Conocimiento e Investigación en Personas Mayores (Cipem), Universidad del Desarrollo y Caja de Compensación Los Héroes.

YAMIL TALA
Investigador del Programa de Conocimiento e Investigación en Personas Mayores (Cipem), Facultad de Gobierno, Universidad del Desarrollo, y Caja de Compensación Los Héroes.

BIBLIOGRAFÍA

Aguilar-Durán, H., *et al.* (2025). Quality of life in idiopathic pulmonary fibrosis in Latin American countries. BMC Pulmonary Medicine, 25(1), 1–11.

Castillo-Orellana, P., Toro-Muñoz, N. y Barría-Pailaquién, R. M. (2022). Prevalencia y letalidad de enfermedades pulmonares intersticiales en la Región de Los Ríos, Chile. *Revista Médica de Chile*, 150(2), 154–162.

Centro de Políticas Públicas e Innovación en Salud, UDD (2026). *Enfermedades pulmonares intersticiales progresivas: informe de situación diagnóstica*. Santiago: CIPS-UDD.

Centro de Políticas Públicas e Innovación en Salud, UDD (2026). *Chile ocupa el tercer lugar mundial en mortalidad por enfermedades pulmonares intersticiales y casi 27.000 personas viven sin cobertura de tratamiento ni registro nacional*.

CIPS-UDD (2026). *Resultados de la encuesta ciudadana sobre enfermedades pulmonares intersticiales progresivas*, Panel Ciudadano UDD. https://gobierno.udd.cl/cips/2026/09/07/solo-34-de-los-chilenos-sabe-que-es-la-fibrosis-pulmonar-y-1-de-cada-cuatro-no-consultaria-de-inmediato-ante-sintomas-persistentes/

CIPS-UDD (2026). *Resúmenes ejecutivos de la primera, segunda y tercera jornada de trabajo del proyecto de enfermedades pulmonares intersticiales progresivas*.

Epsilon Research (2025). *Estudio de carga sanitaria de la fibrosis pulmonar idiopática y la fibrosis pulmonar progresiva en Chile, 2000-2035*. Santiago.

Ley n.º 20.850 (2015). Crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo y rinde homenaje póstumo a don Luis Ricarte Soto Gallegos. Biblioteca del Congreso Nacional. https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1078148

Maher, T. M. (2024). Interstitial lung disease: a review. *JAMA,* 331(19), 1655–1665.

Ministerio de Salud (2023). *Orientación técnica de cuidados paliativos universales*. Santiago: Minsal. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/12/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales-1.pdf

Ministerio de Salud (2025). *Marco operativo de la Estrategia de Cuidado Integral Centrado en las Personas (ECICEP)*. Santiago: Minsal. https://redcronicas.minsal.cl/wp-content/uploads/2025/05/Marco-Operativo-Estrategia-Cuidado-Integral-Centrado-en-la-Persona-ECICEP-2025.pdf

Organización Mundial de la Salud (2025). Resolución WHA78.5: Promoción y priorización de un enfoque integrado de salud pulmonar. 78.ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra: OMS.

Raghu, G., *et al.* (2022). Idiopathic pulmonary fibrosis (an update) and progressive pulmonary fibrosis in adults: an official ATS/ERS/JRS/ALAT clinical practice guideline. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine,* 205(9), e18–e47.

Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias (2026). Acceso a terapias antifibróticas en Chile: ¿protección financiera para cubrir una brecha de tratamiento en fibrosis pulmonar idiopática y fibrosis pulmonar progresiva?

Spagnolo, P., *et al.* (2025). Global epidemiology and burden of interstitial lung disease. The Lancet Respiratory Medicine, 13(8), 739–755.

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ALAT: Asociación Latinoamericana de Tórax
APS: Atención primaria de salud
ATS: American Thoracic Society
AVISA: Años de vida ajustados por discapacidad
Cesfam: Centro de Salud Familiar
CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión
Cipem: Programa de Conocimiento e Investigación en Personas Mayores
CIPS: Centro de Políticas Públicas e Innovación en Salud
DEIS: Departamento de Estadísticas e Información de Salud
DLCO: Capacidad de difusión pulmonar de monóxido de carbono
ECICEP: Estrategia de Cuidado Integral Centrado en las Personas
EPI: Enfermedades pulmonares intersticiales
EPOC: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
ERA: Enfermedades Respiratorias del Adulto (Sala ERA)
ERS: European Respiratory Society
ETESA: Evaluación de Tecnologías Sanitarias
Fonasa: Fondo Nacional de Salud
FPI: Fibrosis pulmonar idiopática
FPP: Fibrosis pulmonar progresiva
GES: Garantías Explícitas en Salud
JRS: Japanese Respiratory Society
Minsal: Ministerio de Salud
OMS: Organización Mundial de la Salud
SER Chile: Sociedad Chilena de Enfermedades Respiratorias
SOCHIRE: Sociedad Chilena de Reumatología
SpO_2: Saturación periférica de oxígeno
TACAR: Tomografía computarizada de tórax de alta resolución
UDD: Universidad del Desarrollo



Centro de Políticas Públicas
e Innovación en Salud (CIPS)
Facultad de Gobierno



Centro de Políticas Públicas
e Innovación en Salud (CIPS)
Facultad de Gobierno

CIPEM Conocimiento e Investigación en Personas Mayores