



Cumbre Latinoamericana sobre Enfermedades Inflamatorias Crónicas 2025

**La búsqueda de la remisión y la atención óptima
en enfermedades inflamatorias: un marco
conceptual para la defensoría**

Rio de Janeiro, Brazil ■ Septiembre de 2025



**Global
Remission
Coalition**

Introducción

El 29 de septiembre de 2025, líderes de defensoría del paciente y profesionales de la salud de toda Latinoamérica se reunieron en Río de Janeiro, Brasil.

La reunión, organizada por Global Alliance for Patient Access (GAfPA) y Global Remission Coalition (GRC), exploró cómo se puede definir, mantener y favorecer mejor la remisión en dermatología, la enfermedad intestinal inflamatoria y reumatología. Los participantes destacaron tanto los desafíos transversales como los conocimientos específicos de la enfermedad, e hicieron hincapié en la necesidad de enfoques compartidos que reconozcan la remisión como un estado a largo plazo que requiere atención coordinada, participación del paciente y apoyo normativo.





Oradores destacados

Para abrir la reunión y orientar el debate del día, tres médicos compartieron sus perspectivas sobre la remisión y la atención óptima para las personas con enfermedades inflamatorias crónicas.

El **Dr. Rodrigo García (Argentina)** habló sobre el tremendo desafío que plantean los retrasos diagnósticos para lograr la remisión, pero también expresó su esperanza de prevenir la evolución de las enfermedades reumatológicas si se pueden identificar en las etapas muy tempranas, o incluso presintomáticas, utilizando herramientas y métodos de diagnóstico innovadores.

La **Dra. Martha Machado (Brasil)** compartió algunos de los retrasos específicos en el tratamiento que enfrentan los pacientes con EII en Brasil, y señaló que los retrasos en el tratamiento pueden conducir a desnutrición y hospitalizaciones. Habló de la importancia de definir y socializar el concepto de "remisión integral" entre los médicos, pacientes, pagadores y reguladores, y señaló que, para determinar el estado de remisión, se requiere una evaluación de biomarcadores que indiquen la cicatrización de la mucosa, junto con los síntomas y los resultados de la calidad de vida informados por el paciente.

La **Dra. Rossana Llergo (México)** presentó historias de pacientes sobre el impacto que tienen enfermedades como la dermatitis atópica y la psoriasis sobre la calidad de vida del paciente, en particular en poblaciones pediátricas. Describió el objetivo de "actividad mínima de la enfermedad" como marcador de remisión en dermatología

Definición de “remisión”

A lo largo del día, los participantes entablaron animados debates sobre el significado de “remisión”, no solo como término general de relevancia en todas las enfermedades inflamatorias crónicas sino también como término clínico que incluye matices sintomáticos en diferentes especialidades.

“La remisión significa que el dolor ya no es una barrera para tu calidad de vida”.

– Líder del grupo de pacientes de reumatología

Por ejemplo, los pacientes con EI y los médicos hablaron sobre la remisión en términos de biomarcadores como la cicatrización de la mucosa, mientras que los representantes de dermatología hablaron sobre la actividad mínima de la enfermedad. En todas las especialidades, los participantes señalaron que la remisión es un estado holístico, que abarca los factores de bienestar y calidad de vida informados por el paciente, además de los indicadores clínicos. Los participantes acordaron que el término “remisión” debe socializarse entre médicos, pacientes, reguladores y pagadores, particularmente en las comunidades de EI y dermatología que pueden estar menos familiarizadas con la remisión como objetivo del tratamiento.

También se señaló que la remisión “con apoyo” es fundamental: la remisión requiere un mantenimiento y un compromiso continuos, tanto en términos de cumplimiento terapéutico como de modificaciones en el estilo de vida, como una dieta saludable. Los pacientes son más propensos a tener éxito en el mantenimiento de su estado de remisión si tienen un equipo de atención de apoyo.

“Para mí, como paciente con psoriasis, la remisión es estar bien, que me sienta bien y que mi piel esté bien”.

– Líder del grupo de pacientes de dermatología

Retrasos en el diagnóstico y el tratamiento

Según se informa, los retrasos en el diagnóstico y los retrasos posteriores en el tratamiento adecuado son comunes en todas las especialidades y en todos los países de la región.

Los participantes señalaron la escasez de especialistas, particularmente en las zonas rurales, como una barrera estructural que reduce la calidad de la consulta y deja a los pacientes esperando meses para acceder al especialista y, por lo tanto, al tratamiento óptimo. En relación con la EII, un médico brasileño informó que la lista de espera para una colonoscopia asciende a 17.000 pacientes tan solo en uno de los distritos. A pesar de estos desafíos actuales en los retrasos en el diagnóstico, los participantes expresaron su esperanza de que las futuras innovaciones de diagnóstico y el uso de la tecnología de IA puedan liberar tiempo de los especialistas e incluso permitir el diagnóstico presintomático de ciertas enfermedades reumatológicas.

Después del diagnóstico, los pacientes expresaron su frustración por la falta de acceso garantizado a un tratamiento óptimo y oportuno. La administración "cíclica" del tratamiento, que consiste en prescribir un medicamento diferente de la misma clase tras el fracaso de un tratamiento inicial de primera línea, puede hacer que el paciente demore en recibir el tratamiento óptimo que podría obtener al pasar a una terapia de siguiente línea. Los participantes señalaron además que los pagadores y los reguladores deben ser informados sobre los beneficios que tiene la remisión para los sistemas de salud, las sociedades y los pacientes, para que los planes de seguro nacionales cubran adecuadamente los tratamientos eficaces y óptimos.

"Desde una perspectiva médica, es esencial abordar el retraso en el diagnóstico. Es mucho más difícil lograr la remisión sin un diagnóstico oportuno".

– Reumatólogo

Establishing Optimal Treatment Targets

Los pacientes y los profesionales de la salud se beneficiarán de una mayor educación sobre el uso de modelos de toma de decisiones compartidos para establecer objetivos de tratamiento óptimos. Es más probable que los pacientes se beneficien si cuentan con información sobre su enfermedad y pueden sentir que participan en el proceso de establecer sus objetivos de tratamiento. El líder de un grupo de pacientes describió que una toma de decisiones compartida es eficaz cuando un médico "acompaña al paciente en su recorrido". "

"Algunos pacientes no saben que lo que está sucediendo con su piel tiene un nombre y que se puede controlar. Esto es algo en lo que debemos comunicar y en lo que debemos trabajar constantemente".

– Dermatólogo

Los participantes señalaron que los pacientes deben comprender primero su enfermedad y su gravedad; las enfermedades inflamatorias pueden constituir una emergencia médica que amerite tratamiento. Luego, los pacientes deben recibir información sobre las opciones terapéuticas. Un dermatólogo informó que algunos pacientes tienen un "umbral de dolor y de aceptación de la enfermedad tan alto que creen que es tolerable y adecuado tener el 50 % de su cuerpo cubierto de lesiones".



Por último, los participantes debatieron acerca de la terminología que se utiliza en las diferentes especialidades y afirmaron que el lenguaje de los objetivos de remisión y tratamiento debe adaptarse a la enfermedad, pero también al nivel de comprensión de cada paciente. Por ejemplo, los pacientes de dermatología señalaron que muchos pacientes pueden no estar familiarizados con el término “actividad mínima de la enfermedad” y pueden necesitar que se les explique qué significa este término en relación con sus síntomas y su experiencia.

Los líderes del Grupo de Defensoría del Paciente señalaron que la corta duración de las consultas dificulta que se tomen decisiones compartidas de manera eficaz y que se establezcan objetivos óptimos: cuando las consultas tienen demasiadas restricciones de tiempo, los médicos a menudo carecen de espacio para explicar la remisión o hablar sobre la gestión del estilo de vida, por lo que quedan sin resolver problemas como el estrés, el cumplimiento terapéutico o la identificación de desencadenantes. En todas las especialidades, señalaron constantemente la brevedad de las consultas como una barrera para la comunicación efectiva, lo que socava el cumplimiento terapéutico y los resultados a largo plazo.

“La toma de decisiones compartida permite que los pacientes sientan que los médicos los entienden. Un paciente empoderado ayuda a que el tratamiento avance hacia la remisión”.

– Líder del grupo de pacientes con EII



Promoción de la atención integral

Los participantes señalaron la necesidad en toda la región de abogar por el “acceso integral” con el objetivo de lograr la remisión.

El acceso integral puede entenderse como el acceso al “medicamento adecuado, en el momento adecuado”, junto con el acceso a un equipo de atención funcional y multidisciplinario. La consideración de las afecciones inflamatorias crónicas debe integrarse en todo el proceso de atención. Por ejemplo, los pacientes con EII señalaron que una atención primaria sólida con médicos equipados para hacer derivaciones apropiadas y oportunas a la atención secundaria es esencial, ya que es ahí donde los pacientes se presentan por primera vez al sistema de salud.

“No dejen de lado la perspectiva de los pacientes: todos somos expertos y debemos trabajar desde ese conocimiento”.

– Paciente de reumatología

Y, para que la remisión sea sostenible, es necesario apoyarla. Los pacientes con enfermedades inflamatorias crónicas necesitan el apoyo de profesionales de la salud de diferentes disciplinas como nutrición, fisioterapia, cardiología y endocrinología, además de puntos de contacto apropiados con los especialistas más relevantes para su enfermedad (es decir, dermatólogos, gastroenterólogos o reumatólogos).



Conclusiones y recomendaciones para actuar



Establecer relaciones entre los grupos de pacientes y médicos para llevar a cabo actividades de defensoría colaborativas con el fin de promover el concepto de remisión para las personas que viven con enfermedades inflamatorias crónicas. Los participantes señalaron que los responsables de diseñar políticas, en particular, son más propensos a tomar nota de la carga de las enfermedades inflamatorias crónicas y la necesidad de actuar cuando los médicos los abordan junto con los pacientes.



Conformar “grupos de trabajo” para cada especialidad con el objetivo de redactar declaraciones consensuadas desarrolladas en conjunto que definan los matices de lo que constituye la remisión y la atención óptima, basadas en el enfoque utilizado en la declaración consensuada sobre la EI que se publicó a principios de este año. Los participantes mencionaron que este trabajo podría servir como un plan o una hoja de ruta de la remisión para las diferentes enfermedades, estableciendo los requisitos previos necesarios para alcanzar la remisión (es decir, diagnóstico temprano, toma de decisiones compartida, acceso temprano a la medicación, tratamiento holístico y visión de la enfermedad y tratamiento multidisciplinario continuo).



Establecer una base empírica más sólida y segmentada que catalogue los beneficios económicos asociados con el logro de la remisión y la prevención de la recurrencia de la enfermedad (es decir, al evitar las hospitalizaciones y una mayor utilización del sistema de salud). Los datos deben segmentarse por región (o país, cuando sea posible) y enfermedad para garantizar que tenga la máxima repercusión en los responsables de diseñar políticas. Los participantes señalaron que el [**Glosario de Evidencias**](#) de Global Remission Coalition representa un buen primer paso hacia la creación de una base de datos integral para los defensores.



Trabajar con los profesionales clínicos y los responsables de diseñar políticas para garantizar que las guías clínicas multidisciplinarias de mejores prácticas, respaldadas por las comunidades científicas pertinentes, se formalicen a nivel nacional con el fin de minimizar la resistencia a la adopción de tratamientos nuevos y óptimos para el manejo de enfermedades.



Ofrecer planes de estudio de formación médica continua para profesionales y especialistas médicos de primera línea sobre: 1) las derivaciones apropiadas para pacientes con afecciones inflamatorias crónicas, 2) la remisión como un objetivo de tratamiento tangible y 3) la prestación de una atención multidisciplinaria y centrada en la persona para afecciones inflamatorias crónicas durante todo el proceso de atención.



Invertir en una campaña de alta visibilidad para aumentar el nivel de concientización acerca del término “remisión”. Esto podría implicar la designación de un “Día Mundial de la Remisión” y la coordinación de una campaña global en las redes sociales con todos los grupos de pacientes y médicos relevantes.



Global Remission Coalition



globalremission.org



facebook.com/globalremission



x.com/globalremission



[Global Remission Coalition](https://www.linkedin.com/company/globalremission)

Esta reunión y el informe fueron posibles gracias al apoyo de AbbVie. La Global Remission Coalition extiende su agradecimiento a todos los líderes de defensa del paciente, médicos y socios participantes por sus contribuciones a los debates.