

Mejora en el abordaje de las Bronquiectasias en España



Las bronquiectasias son una **enfermedad respiratoria crónica**, heterogénea y progresiva, caracterizada por la dilatación permanente de los bronquios y la inflamación persistente de las vías aéreas.

Uno de los elementos más característicos y limitantes de la enfermedad son las **agudizaciones** que se definen como un empeoramiento súbito de los síntomas durante un período de tiempo que requiere un cambio en el tratamiento y/o la administración de antibióticos.

La realidad cotidiana de los pacientes con bronquiectasias es muy impactante. Su sintomatología habitual se traduce en una **pérdida de su calidad de vida** limitando su capacidad para realizar las actividades diarias.

La enfermedad tiene un impacto directo en las relaciones sociales, laborales y familiares, lo que a menudo conduce al aislamiento y a un absentismo laboral frecuente. Entre el 20 y el 40% de los pacientes reporta síntomas de **ansiedad y depresión**.

Por ello, se trata de una enfermedad que precisa de un abordaje **multi e interdisciplinar**, que requiere un manejo conjunto de distintas especialidades (neumología, atención primaria, enfermería, fisioterapia, psicología, psiquiatría, nutrición, etc.)

y **multidimensional**, en la que están alterados otros aspectos de la vida de la persona como el estado nutricional, la salud mental o las **resistencias a los antibióticos**.

A pesar de su creciente prevalencia, recibir un diagnóstico de bronquiectasias en España suele tardar años, a menudo más de una década, desde la aparición de los síntomas. Este retraso favorece la progresión de la enfermedad, el empeoramiento de los resultados clínicos en los pacientes y un mayor consumo de recursos sanitarios. Según datos del RIBRON, el **tiempo medio entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico es de 6,2 años**.

Es por ello por lo que se precisa una **actuación inmediata** por parte de los decisores públicos para poder **desarrollar políticas públicas** que vehiculen la visibilidad de esta enfermedad y mejoren su diagnóstico y abordaje clínico.

Así, el grupo de expertos redactor de este documento, prioriza las siguientes **recomendaciones**, derivadas del consenso de expertos y de documentos de defensa de los pacientes, que se organizan en 4 pilares estratégicos. En conjunto, forman un modelo integral y centrado en el paciente, diseñado para que las bronquiectasias pasen de ser una entidad desatendida a una enfermedad crónica correctamente diagnosticada y tratada además de mejor controlada.

RECOMENDACIONES

01 | Fortalecer el diagnóstico y la conciencia clínica

- 01 Lanzar una **campaña nacional de sensibilización** para establecer las bronquiectasias como una entidad clínica.
- 02 Implementar programas de formación continuada para los profesionales de atención primaria, así como la actualización de los especialistas centrados en su abordaje.
- 03 Desarrollar y difundir protocolos nacionales estandarizados de derivación desde atención primaria hacia los servicios especializados de neumología, enfermería, rehabilitación y fisioterapia.

Para ello, se solicita garantizar el acceso de los especialistas de Atención Primaria a la prueba diagnóstica TACAR.

02 | Construir un modelo de atención integrado, multi e interdisciplinario y equitativo

- 01 Establecer y financiar **unidades especializadas multi e interdisciplinarias de bronquiectasias** en hospitales de referencia.
- 02 Creación de **historias clínicas electrónicas compartidas**.
- 03 Garantizar un **acceso equitativo y nacional a las terapias esenciales** —incluidas la fisioterapia respiratoria, el asesoramiento nutricional, la vacunación y los equipos de nebulización—, eliminando las disparidades entre Comunidades Autónomas.
- 04 Promover la **gestión de los antibióticos**: integrar protocolos específicos para intentar optimizar los tratamientos antibióticos evitando así, el aumento de su resistencia.
- 05 Promover la **adherencia terapéutica y el correcto seguimiento de los pacientes una vez diagnosticados** a través de consultas monográficas (especializadas) médicas y de enfermería donde se puedan abordar las necesidades no cubiertas de los pacientes.

03 | Empoderar a los pacientes y fortalecer los sistemas de apoyo

- 01 Desarrollar y financiar **programas estandarizados de educación para pacientes**.
- 02 Integrar los servicios y unidades de Salud Mental en la ruta asistencial.
- 03 Brindar apoyo institucional para la **creación y fortalecimiento de Asociaciones de Pacientes**.

04 | Impulsar la innovación mediante la investigación e interoperabilidad de datos (Big Data y uso creciente de la inteligencia artificial)

- 01 **Reforzar el registro nacional de bronquiectasias (RIBRON)** con financiación pública sostenida.
- 02 Promover la **inversión pública y privada** en investigación orientada al desarrollo de innovaciones terapéuticas específicas para las bronquiectasias.
- 03 Agilizar el proceso de **financiación pública equitativa y el reembolso de nuevos tratamientos** basados en la evidencia a medida que estén disponibles.

