



Documento de Consenso sobre la Esclerosis Múltiple

Recomendaciones para el abordaje de la enfermedad

Julio 2024

Con el aval científico de:



Con el aval de:



COMITÉ TÉCNICO

COMITÉ CLÍNICO:

Ana Belén Caminero Rodríguez

Jefa de Neurología del Complejo Asistencial de Ávila y coordinadora del Grupo de estudio de esclerosis múltiple y enfermedades neuroinmunológicas relacionadas de la SEN.

Ángel Constantino Pérez Sempere

Neurólogo del Hospital General Universitario Dr. Balmis y miembro del Grupo de estudio de esclerosis múltiple y enfermedades neuroinmunológicas relacionadas de la SEN.

Beatriz del Río Muñoz

Enfermera del Servicio de Neurología y Neurocirugía en la Unidad de Ictus del Hospital Universitario La Princesa y coordinadora del Grupo de Estudio de la Esclerosis Múltiple de SEDENE.

César Manuel Sánchez Franco

Enfermero en la unidad de esclerosis múltiple del Hospital Álvaro Cunqueiro y miembro del grupo de esclerosis múltiple de la SEDENE.

ASOCIACIONES DE PACIENTES:

Ana Torredemer Marçet

Presidenta de EME.

Beatriz Martínez de la Cruz

Directora de EME.

Pedro Cuesta Aguilar

Presidente de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE).

ÍNDICE

RESUMEN EJECUTIVO.....	06
RECOPILACIÓN DE RECOMENDACIONES.....	09
1. INTRODUCCIÓN.....	14
1.1. Impacto de la EM	
1.2. Impacto en el ámbito familiar	
1.3. Impacto en el sistema social	
1.4. Impacto en el ámbito académico	
1.5. Impacto en el ámbito laboral	
1.6. Impacto en el sistema sanitario	
2. DETECCIÓN PRECOZ Y DIAGNÓSTICO DE LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD.....	20
2.1. Diagnóstico	
2.2. Impacto económico del diagnóstico tardío (coste-beneficio)	
Recomendaciones	
3. ATENCIÓN SANITARIA Y TRATAMIENTO.....	24
3.1. Niveles asistenciales para el abordaje de la EM	
3.2. Atención primaria	
3.3. Atención hospitalaria	
3.4. Centros, Servicios y Unidades de Referencia del SNS	
3.5. Asociaciones de pacientes	
3.6. Acceso a tratamientos	
3.7. Seguimiento y control del paciente	
3.8. Abordaje de la EM en edad pediátrica	
Recomendaciones	
4. ATENCIÓN INTEGRAL A PACIENTES Y FAMILIARES: APOYO SOCIAL Y REHABILITACIÓN... ..	31
4.1. Rehabilitación físico-cognitiva	
4.2. Apoyo psicológico	
4.3. Apoyo social a la persona con EM	
Adaptación del entorno laboral	
4.4. Atención a la familia e inclusión en el proceso asistencial	
Recomendaciones	
5. COORDINACIÓN SANITARIA Y SOCIAL A TRAVÉS DE EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES.....	35
5.1. Necesidad de incorporación de una perspectiva multidisciplinar en el tratamiento en el ámbito socio-sanitario	
5.2. Creación de planes integrales específicos en EM	
Recomendaciones	

ÍNDICE

6. INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN.....	39
6.1. Investigación clínica	
6.2. Investigación en rehabilitación	
6.3. Investigación social	
Recomendaciones	
7. FORMACIÓN CONTINUADA.....	42
7.1. Formación de profesionales	
7.2. Formación a pacientes, familiares y cuidadores	
Recomendaciones	
8. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN.....	45
8.1. Impulso de campañas oficiales	
Recomendaciones	
CONSIDERACIONES FINALES.....	48
SIGLAS Y ACRÓNIMOS.....	49
BIBLIOGRAFÍA.....	50

RESUMEN EJECUTIVO

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica, inflamatoria, desmielinizante y neurodegenerativa del sistema nervioso central (SNC) –cerebro, nervio óptico y médula espinal– causada por células inmunitarias procedentes de la sangre periférica o residentes en el propio SNC.

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), en España existen más de 55.000 personas con esta patología. Sin embargo, el impacto de la enfermedad no se limita al propio paciente, sino que se extiende a todo su entorno, con afectación de otros ámbitos como el familiar, social, educativo y laboral.

El inicio de la enfermedad se produce, habitualmente, entre los 20 y 40 años, pudiendo darse con menor frecuencia en niños o en personas por encima de los 50 años, y cuenta con una incidencia mayor en mujeres que en hombres, siendo tres de cada cuatro pacientes mujeres.

En el inicio de la enfermedad, el 85% de los pacientes experimentan una forma de EM conocida como EM recurrente-remitente (EMRR), en la cual se alternan episodios de brotes con períodos de mejoría o remisión. Este tipo de EM tiende a avanzar de manera gradual y continuada en la mayoría de los casos. Tras esta fase, la enfermedad suele evolucionar a la fase conocida como EM secundaria progresiva (EMSP). En el 15% restante, la enfermedad se manifiesta desde un primer momento de forma progresiva, que recibe el nombre de EM primaria progresiva (EMPP).

IMPACTO DE LA EM

La EM es una patología con un gran impacto en el paciente, su entorno y en el sistema sanitario, al tratarse de una enfermedad degenerativa y donde las necesidades de tratamiento, asistencia y prestaciones sociosanitarias aumentan según progrese.

El abordaje y el seguimiento de la EM recae, principalmente, en la atención hospitalaria (AH), siendo el especialista en neurología y los profesionales de enfermería neurológica los profesionales más implicados en la atención de estos pacientes. Además, psicólogos, fisioterapeutas, rehabilitadores y trabajadores sociales desempeñan un papel complementario, y necesario, en el tratamiento integral y multidisciplinar de la enfermedad.

A lo largo de la enfermedad, es necesario proporcionar terapias, además de las farmacológicas, para retrasar la aparición de nuevos síntomas o lesiones, de ahí que deba garantizarse una atención sociosanitaria integral, con el impacto correspondiente en el sistema social.

Si bien, existe un impacto de esta enfermedad en el sistema sanitario, éste impacto también es patente en el entorno personal y familiar de los afectados. Se estima que en nuestro país cada núcleo familiar con un paciente de EM destina una media de 7.442 euros al año para su cuidado en los estadios más precoces de la enfermedad y hasta 18.647 euros en las fases más avanzadas. En el 44% de los casos, son los familiares más cercanos –cuidadores informales (CI)– quienes se responsabilizan del cuidado de los pacientes con EM.

Esta enfermedad también tiene un impacto significativo en los CI. En ciertos casos, las necesidades de cuidado y acompañamiento de los pacientes con EM requieren que los cuidadores dejen sus empleos, lo que conlleva una reducción de los ingresos económicos en el núcleo familiar considerable, pudiendo agravar la situación financiera de estas familias.

La EM es una patología con un gran impacto en el paciente, su entorno y en el sistema sanitario, al tratarse de una enfermedad de evolución impredecible y donde las necesidades de tratamiento, asistencia y prestaciones sociosanitarias aumentan según progrese.

Dicha situación lleva a que los CI experimenten, a menudo, altos niveles de ansiedad, estrés y depresión. De esta manera, la carga subjetiva de los CI (el impacto de la enfermedad en la vida y la salud mental del cuidador), a pesar de ser un coste intangible derivado de la enfermedad, influye considerablemente en la mayoría de ellos.

Esta enfermedad también puede aparecer en tempranas (la EM pediátrica afecta al 5% de los pacientes totales), pese a que pueda existir una percepción de que enfermedades neurodegenerativas como la EM se dan en la edad adulta o la edad avanzada. En estos casos la

EM posee un importante impacto en el ámbito social y académico que no siempre está contemplado en las medidas de apoyo a estos pacientes. La EM conlleva que uno de cada diez pacientes pediátricos desarrolle pérdidas de concentración, atención, memoria y otras funciones cognitivas que provocan el retraso en la finalización de los estudios. Esta falta de concentración también afecta al 6% de sus familiares.

En el ámbito laboral también se observa un impacto directo de esta enfermedad. El 83% de las personas afectadas por EM en España abandonan, prematuramente, su puesto de trabajo o considera que es un limitante a la hora de acceder al mercado laboral, siendo las principales causas de estos abandonos la fatiga (85% de los casos), los problemas de movilidad (72%) y el deterioro cognitivo (40%).

Las tasas de empleo se ven claramente afectadas a partir del octavo año de diagnóstico. Las principales causas de esta disminución de las tasas son la necesidad de reducción de la jornada laboral y de las responsabilidades adquiridas, consecuencia del agravamiento de la enfermedad, así como un menor rendimiento laboral derivado de éstos.

En España, el coste anual de esta enfermedad se estima en 1.400 millones de euros. La mayoría de estos gastos se asocian a la atención requerida por las discapacidades que provoca la enfermedad, destinándose, aproximadamente, 46.000 euros por paciente cada año. Sin embargo, el impacto económico de la EM aumenta al progresar la discapacidad de la enfermedad, siendo los costes directos del propio tratamiento de la enfermedad los predominantes. Según varios estudios, estos costes directos sanitarios (rehabilitación, tratamiento farmacológico y hospitalizaciones, entre otros) pueden ir desde 10.486 euros en las fases iniciales hasta más de 27.200 euros en las etapas más avanzadas. Esta cantidad aumenta, aún más, en las fases de progresión más severas, y es soportada tanto por el paciente como por el Sistema Nacional de Salud.

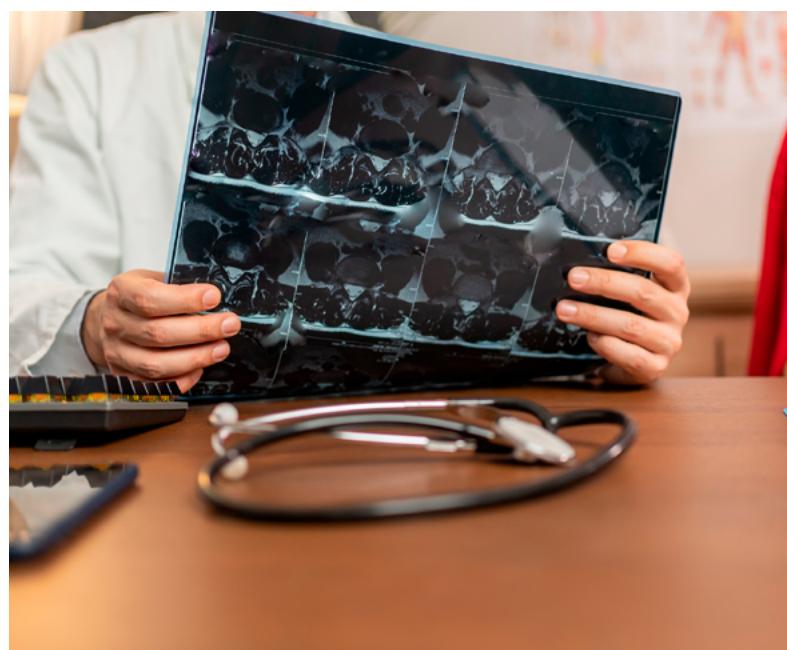
En nuestro país, a julio de 2024 no existen planes integrales puestos en marcha por las Comunidades Autónomas (CC.AA.) para el abordaje integral de la EM, con la excepción de Galicia. Teniendo en cuenta que el componente degenerativo de la EM se traduce en una progresión de los síntomas y en la discapacidad, la necesidad de precisar un sistema de protección ágil

por las contantes necesidades de mejora y apoyo es una cuestión primordial. Para ello, las asociaciones de pacientes reclaman a las administraciones autonómicas poder contar con una relación o mapa de sus recursos sanitarios, rehabilitadores y sociales –genéricos y específicos– que detalle cada una de sus carteras de servicios para las personas con enfermedades neurodegenerativas.

DOCUMENTO DE CONSENSO SOBRE LA EM

Ante esta situación, diferentes profesionales y miembros de la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDEN), Esclerosis Múltiple España (EME) y la Asociación Española de Esclerosis Múltiple, ADEM-COCEMFE, con la colaboración de Novartis, han elaborado un documento que busca proponer soluciones para mejorar el abordaje de la enfermedad.

Este documento, mediante las recomendaciones que sugiere, enfatiza la necesidad de implementar políticas públicas y planes integrales que mejoren el acceso al diagnóstico precoz, el tratamiento adecuado, la atención integral y la protección social de los pacientes. Además, promueve la sensibilización y concienciación pública sobre la enfermedad, con el objetivo de aumentar la comprensión y el apoyo a las personas con EM.



RECOMENDACIONES

Las **40 recomendaciones** que propone este informe se diferencian en seis grandes bloques.

LA MEJORA DEL DIAGNÓSTICO PRECOZ Y DIAGNÓSTICO DE LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD

En el ámbito de la **mejora del diagnóstico precoz y diagnóstico de la progresión de la enfermedad** las recomendaciones sugeridas señalan la necesidad de promover la detección temprana mediante el reconocimiento de los síntomas y signos por los propios pacientes y los profesionales sanitarios, el establecimiento de vías rápidas de diagnóstico, la incorporación de técnicas que permitan adelantar los diagnósticos, la estandarización del uso de marcadores pronósticos y de respuesta al tratamiento, como los neurofilamentos de cadena ligera en suero y el establecimiento de indicadores de evaluación del proceso diagnóstico.

LA MEJORA DE LA ATENCIÓN INTEGRAL A PACIENTES Y FAMILIARES

Las recomendaciones sobre la **mejora de la atención integral a pacientes y familiares** se centran en la necesidad de mejorar el acompañamiento en este proceso mediante el incremento de ayudas y recursos en lo relativo a la rehabilitación físico-cognitiva, mejorar los servicios de apoyo de atención psicológica tanto para pacientes como para sus familiares y CI, potenciar la autonomía de estos pacientes en todos sus ámbitos, facilitar los procesos de reconocimiento de dependencia y discapacidad dado que la enfermedad puede progresar rápidamente en algunos momentos, así como tener identificados los recursos sanitarios y sociales que pueden ser de interés para estos pacientes.

LA MEJORA DE LA COORDINACIÓN SANITARIA Y DE SERVICIOS SOCIALES

En el ámbito de la **mejora de la coordinación sanitaria y de servicios sociales**, se hace hincapié en la necesidad de que se desarrollen planes integrales de atención a los pacientes de EM, con protocolos de actuación y asistencia en todas las etapas de la enfermedad, desarrollándose estos en especial colaboración con las asociaciones de pacientes.

LA MEJORA EN EL ÁMBITO DE LA INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN

En cuanto a las recomendaciones de **mejora en el ámbito de la investigación e innovación** en materia de EM, los participantes en este documento han sugerido la necesidad de que se incremente la financiación pública de investigaciones en el ámbito de la EM desde las diferentes administraciones, potenciando la colaboración público-privada en este ámbito e incluyendo a universidades y centros de investigación, coordinando y aglutinando a todos aquellos agentes, y estimulando la investigación traslacional para que los nuevos avances en el diagnóstico o tratamiento puedan traducirse en beneficios para estos pacientes en el plazo más breve posible.

LAS NECESIDADES DE FORMACIÓN SOBRE LA EM

En relación con las **necesidades de formación sobre la EM**, las recomendaciones se centran en la solicitud del desarrollo de módulos de formación específicos para especialistas de diferentes niveles asistenciales y servicios (en especial para los médicos de familia y los de urgencias donde se lleva a cabo la mayoría de detecciones de casos), que incluya las novedades en investigación, terapias y enfoques en el abordaje de la enfermedad, así como crear programas de capacitación específicos para el personal de enfermería. También existen recomendaciones encaminadas a potenciar el conocimiento de la enfermedad por los propios pacientes, sus familiares y cuidadores.

CONCIENCIACIÓN SOBRE EM

Finalmente, se detallan una serie de **recomendaciones para la concienciación** del conjunto de la sociedad sobre la EM en la que se sugiere a las administraciones realizar campañas de sensibilización periódicas sobre esta enfermedad, sus características e impacto en el entorno social del paciente, y que incluyan acciones de sensibilización en diferentes ámbitos como el laboral, educativo o el ámbito del ocio para que se puedan tener en cuenta sus necesidades. Esto se deberá desarrollar en colaboración con las propias asociaciones de pacientes.

RECOMENDACIONES

MEJORAR LA DETECCIÓN PRECOZ Y EL DIAGNÓSTICO DE LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD

Los síntomas de la EM son variables y a menudo acumulativos. Su diagnóstico y tratamiento precoces van a ayudar a modificar el curso de la enfermedad a medio y largo plazo, conllevando una mejoría importante en el pronóstico de estos pacientes. Para abordar los retos a los que se enfrentan las personas con EM y sus familiares, se han identificado cuatro recomendaciones en este aspecto:

1. Promover la detección temprana de nuevos casos mediante el reconocimiento rápido de los síntomas y la presentación de la enfermedad. Esto implica la participación activa de los pacientes, sus familiares, la sociedad en general, los médicos de familia y los servicios de urgencias.
2. Establecer un sistema de derivación rápida desde la atención primaria y/o servicios de urgencia hacia consultas especializadas de neurología, idealmente dedicadas a la EM. Este sistema incluirá el desarrollo e implementación de procedimientos, protocolos específicos o guías clínicas diagnóstico-terapéuticas, que integren los distintos niveles asistenciales, para acortar los tiempos mejorando la accesibilidad a las pruebas diagnósticas y alcanzar así un diagnóstico precoz y definitivo y comenzar un tratamiento más efectivo.
3. Incorporar biomarcadores, como neurofilamentos de cadena ligera en suero y otros que puedan desarrollarse, en los servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS). Estos biomarcadores ayudarán a pronosticar la evolución de la enfermedad y progresión de la discapacidad a corto medio y largo plazo.
4. Implementar indicadores de calidad que se revisen periódicamente para evaluar los tiempos transcurridos desde la solicitud de interconsulta hasta la primera visita con el especialista en neurología, la fecha del diagnóstico y el inicio del tratamiento, con el objetivo de reducir estos intervalos.

MEJORAR LA ATENCIÓN SANITARIA Y EL TRATAMIENTO DE LA EM

La atención sanitaria en España destaca, en líneas generales, por ser de calidad y por presentar una correcta accesibilidad a los tratamientos médicos y farmacológicos. No obstante, el proceso asistencial de la EM presenta actualmente una serie de retos y desafíos en relación con las necesidades no cubiertas de los pacientes que se traduce en una disminución de los estándares de calidad de la asistencia sanitaria y su ralentización en el tiempo. Para abordar los retos a los que se enfrentan las personas con EM y sus familiares, se han identificado ocho recomendaciones en este aspecto:

5. Promover la personalización del tratamiento para cada paciente, estableciendo indicadores específicos y adaptados a las necesidades individuales.
6. Promover la colaboración y el intercambio de información entre las diversas especialidades médicas implicadas en el tratamiento de la EM para reducir los tiempos de espera. Esto incluye establecer consultas y vías clínicas que prioricen y aceleren la atención a los pacientes con EM.
7. Reconocer y valorar la Enfermería de Práctica Avanzada (EPA) en la realización de procedimientos especializados y reforzar su papel en la atención y tratamiento de la EM.
8. Desarrollar e incorporar PROMs y PREMs que permitan un seguimiento detallado y continuo de la progresión de la EM y faciliten ajustes terapéuticos para un mejor manejo de la enfermedad.
9. Implementar tecnologías de análisis de datos y comunicación para coordinar los cuidados. Utilizar sistemas electrónicos de información sanitaria para mejorar la comunicación entre los distintos proveedores de atención y garantizar que la información relevante esté accesible para todo el equipo médico,. Aprovechar las oportunidades que brindan la aplicación de la Inteligencia Artificial para la mejora del tratamiento.

RECOMENDACIONES

10. Establecer indicadores territoriales que garanticen la cobertura universal y la calidad del servicio a nivel nacional, con atención especial a la coordinación entre distintas áreas sanitarias y entre servicios de salud de diferentes comunidades autónomas, para asegurar un tratamiento equitativo, de calidad y accesible.
11. Establecer protocolos de información para pacientes sobre las opciones de tratamiento disponibles, asegurando la toma de decisiones compartida y el acceso universal a estos tratamientos en todo el país.
12. Incluir activamente las asociaciones de pacientes en la planificación de la atención de los pacientes con EM, asegurando la uniformidad de este recurso en todas las comunidades autónomas mediante la creación de un canal de comunicación constante.

MEJORAR LA ATENCIÓN INTEGRAL A PACIENTES Y FAMILIARES: APOYO SOCIAL Y REHABILITACIÓN

La rehabilitación físico-cognitiva es la principal medida de ayuda que precisan, en su vida diaria, los pacientes para el abordaje y el tratamiento de los síntomas de la EM, dada la dimensión de deterioro motor y cognitivo que provoca. De igual forma, los pacientes con EM tienen elevados índices de depresión y ansiedad, por lo que requieren de una atención psicológica integral que los acompañe. Aunque el sistema sanitario está comenzando a reconocer la importancia y necesidad del apoyo psicológico continuo para los pacientes en EM, especialmente en momentos críticos como en el diagnóstico y la aparición de nuevos síntomas, aún es un reto para el sistema el acompañamiento a lo largo de todo el proceso para los pacientes.

Para abordar los retos a los que se enfrentan las personas con EM y sus familiares, se han identificado nueve recomendaciones en este aspecto:

13. Incrementar las ayudas para la rehabilitación física e instaurar ayudas y recursos para la rehabilitación cognitiva, esenciales en la lucha contra los efectos cotidianos de la EM en los pacientes, asegurando que estas prestaciones no estén sólo condicionadas al grado de discapacidad.
14. Mejorar los servicios de atención psicológica para pacientes con EM, ofreciendo apoyo continuo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.
15. Reconocer e integrar a los CI como elementos cruciales en el proceso asistencial, mejorando los recursos de apoyo para familiares y convivientes.
16. Revisar la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia para aumentar las prestaciones disponibles y ajustar los criterios de asignación, incluyendo a las asociaciones de pacientes en la redacción de la normativa.
17. Asegurar los derechos y la autonomía de los pacientes mediante un enfoque integral en las políticas públicas, incorporando sus necesidades en políticas de accesibilidad, urbanismo, movilidad y actividades culturales.
18. Promover la igualdad y la equidad en el reconocimiento de la discapacidad y la dependencia por parte de las administraciones públicas, garantizando la uniformidad en las prestaciones asociadas.



RECOMENDACIONES

19. Desarrollar políticas, estrategias y planes laborales específicos para asegurar la permanencia e inclusión de las personas con EM en el mercado laboral.
20. Extender la cobertura del SNS a los familiares de los pacientes con EM, enfocándose especialmente en la atención psicológica de los CI.
21. Contabilizar entre los recursos sanitarios las consultas específicas de EM y los recursos rehabilitadores y sociales como centros de día de media estancia, teleasistencia, cuidados a domicilio, servicios profesionales y residencias.

LA COORDINACIÓN SANITARIA Y SOCIAL

Los efectos de la EM no sólo se miden en los síntomas físicos o cognitivos que afectan al paciente, si no que afectan a ámbitos familiares y sociales que se deben tener en cuenta a la hora de tratar la enfermedad. Por ello, se hace necesario un abordaje holístico de la patología para el cual se necesita la máxima coordinación posible entre los servicios sanitarios y sociales de todas las administraciones implicadas. En este aspecto, se han establecido tres recomendaciones:

22. Desarrollar planes integrales y multidisciplinares de atención al paciente con EM con la colaboración activa de neurólogos y personal de enfermería especializados. Deben incluir protocolos de actuación rápida en todas las etapas de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el manejo de los brotes con el objetivo de minimizar los efectos que podrían empeorar la condición del paciente.
23. Establecer una Comisión de Seguimiento Multidisciplinar formada por neurólogos, personal de enfermería especializado, trabajadores sociales y otros especialistas de ambos ámbitos. Esta Comisión tendrá la labor de supervisar la implementación y el cumplimiento de los planes y estrategias, así como de asegurar la coherencia entre los niveles asistenciales y la continuidad de la atención.
24. Integrar a las asociaciones de pacientes en las fases de decisión y evaluación de los programas, dotándolas de los recursos necesarios para el correcto desempeño de estas funciones. Sus aportaciones pueden dar una visión holística necesaria para ajustar las estrategias hacia los pacientes.

MEJORAR LA INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN EN EM

En una enfermedad crónica, la investigación se torna de vital importancia, siendo uno de los aspectos más demandados por los pacientes, siendo inevitablemente la más demandada por los pacientes. En nuestro país, la financiación que las administraciones públicas (AA.PP.) destinan a la investigación en EM supone una décima parte de lo que destinan otros países del entorno europeo. Asimismo, la investigación en nuevas técnicas de rehabilitación y en la detección de las barreras sociales existentes son dos de los retos que se presentan en este ámbito. En concreto, se han identificado cinco recomendaciones en estos aspectos:

25. Incrementar la financiación pública a la investigación en EM mediante fondos específicos dentro de los presupuestos de Sanidad, en coordinación con el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, asegurando un compromiso a largo plazo con el avance científico en esta área.
26. Potenciar las colaboraciones público-privadas. Este tipo de colaboraciones podrán llevarse a cabo mediante el establecimiento de redes o alianzas de investigación que reúnan a instituciones públicas, industria farmacéutica, sanitaria y tecnológica, universidades, y asociaciones de pacientes.
27. Estimular la investigación traslacional a través del fomento de la aplicación de los hallazgos en el desarrollo de nuevos tratamientos (tanto farmacológicos como no farmacológicos) asegurando que los avances científicos se traduzcan en beneficios prácticos para los pacientes en el corto plazo.
28. Promover el desarrollo de tecnología que puedan contribuir al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la EM, como aplicaciones móviles para la gestión de la enfermedad y dispositivos de asistencia.
29. Promover el papel de la enfermería en la investigación complementando las distintas áreas del proceso de investigación.

RECOMENDACIONES

MEJORAR LA FORMACIÓN CONTINUADA EN EM

El desconocimiento inicial de la enfermedad en el momento del diagnóstico provoca que exista una necesidad de realizar una labor pedagógica importante sobre las repercusiones, tratamiento y consecuencias de la enfermedad tanto a profesionales sanitarios, pacientes como a familiares cercanos que normalmente serán los encargados de llevar a cabo los cuidados diarios del paciente. Para abordar los retos a los que se enfrentan las personas con EM y sus familiares, se han identificado 6 recomendaciones en este aspecto:

30. Desarrollar módulos de formación específicos sobre EM para especialistas en medicina de familia y comunitaria, servicio de urgencias y pediatría, utilizando simulaciones de casos clínicos y aprendizaje basado en problemas para mejorar su capacidad de reconocer la sintomatología y diagnosticar la enfermedad.
31. Potenciar la formación continua y especializada que proporcione herramientas y educación a todos los especialistas y profesionales involucrados en la atención de los pacientes con EM. Esta formación deberá abordar los avances en la investigación, nuevas terapias y enfoques holísticos para el manejo de la enfermedad, asegurando una atención integral y actualizada de la misma.
32. Crear programas de capacitación para profesionales de enfermería con cursos avanzados en neurología especializada en EM incluyendo técnicas de comunicación efectiva para el asesoramiento de pacientes y familiares, así como actualizaciones regulares sobre los últimos avances de la enfermedad.
33. Potenciar la creación de talleres formativos y de apoyo para familiares y cuidadores, con la participación de las asociaciones de pacientes, que sean interactivos y con sesiones de aprendizaje virtual que enseñen el manejo cotidiano de la EM y estrategias de apoyo emocional.
34. Desarrollar guías para familiares y cuidadores que sean actualizados periódicamente que recojan los recursos sanitarios, sociales y económicos a los que pueden optar.

35. Instaurar un plan de cuidados individualizado centrado en la adquisición de conocimientos por parte del paciente.

MEJORAR LA CONCIENCIACIÓN A TRAVÉS DE CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

En España, existe una carencia y limitación en el conocimiento general sobre la EM y las particularidades que esta enfermedad conlleva para quienes la padecen. Esta falta de conocimiento tanto a nivel poblacional como de ciertos sectores del ámbito sanitario puede originar demoras en el diagnóstico, falta de acceso a tratamientos adecuados y subestimación de las necesidades y desafíos específicos a los que se enfrentan las personas afectadas por EM.

Para abordar los retos a los que se enfrentan las personas con EM y sus familiares, se han identificado cinco recomendaciones en este aspecto:

36. Realizar campañas de sensibilización periódicas por parte de las autoridades sanitarias acerca de la enfermedad, sus características generales y su implicación para los pacientes aprovechando estas comunicaciones para incidir en la importancia del diagnóstico temprano.
37. Realizar campañas periódicas sobre temas específicos en relación al entorno laboral o la necesidad de adaptar las actividades de ocio a la situación personal de los pacientes con EM, así como la importancia de eliminar las barreras arquitectónicas.
38. Implicar a las asociaciones de pacientes en la realización de estas campañas resaltando las labores que realizan en la vida diaria del paciente con EM.
39. Implementar formaciones para sensibilizar a las empresas y que éstas incluyan información práctica para un mejor entendimiento de la enfermedad y la necesidad de adaptar los puestos de trabajo a las necesidades del trabajador con EM.
40. Elaborar una guía para empresas que incluya los beneficios fiscales de la contratación de personas con discapacidad en general y personas con EM en concreto.

1. INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica, inflamatoria, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central (SNC) –cerebro, nervio óptico y médula espinal– causada por células inmunitarias procedentes de la sangre periférica o residentes en el propio SNC¹.

El inicio de la enfermedad se produce habitualmente entre los 20 y 40 años¹ aunque puede darse, con menor frecuencia, en niños o en personas por encima de los 50 años¹. Además, presenta una incidencia mayor en mujeres que en hombres (en una proporción cercana a 3:1)².

En España, se estima que actualmente conviven más de 55.000 personas con EM con una prevalencia que alcanza los 120 casos por cada 100 mil habitantes².

En el inicio de la enfermedad, el 85%³ de los pacientes experimentan una forma de EM conocida como EM recurrente-remitente (EMRR), en la cual se alternan episodios de brotes*, con períodos de mejoría o remisión. Este tipo de EM tiende a avanzar de manera gradual y continuada en la mayoría de los casos. Tras esta fase, la enfermedad suele evolucionar a la fase conocida como EM secundaria progresiva (EMSP). En el 15%⁴ restante, la enfermedad se manifiesta desde un primer momento de forma progresiva, que recibe el nombre de EM primaria progresiva (EMPP)⁴.

Se trata, por tanto, de una patología con una sintomatología heterogénea que condiciona a quienes la sufren generando un elevado consumo de recursos tanto para los pacientes como para el sistema sanitario en su conjunto.

En España, se estima que actualmente conviven más de 55.000 personas con EM con una prevalencia que alcanza los 120 casos por cada 100 mil habitantes.

Entre los síntomas más comunes que se presentan a lo largo de la enfermedad, hay que destacar cuatro grandes grupos¹:



Motores: Incluyen debilidad, problemas de movilidad y locomoción, así como espasmos musculares debido a la espasticidad. En etapas avanzadas, pueden presentarse también problemas de deglución.



Sensitivos: Se caracterizan por sensaciones como hormigueo generalizado y acorcharamiento en diversas áreas del cuerpo, especialmente en las extremidades, además de dolor neuropático.



Visuales: Estos síntomas abarcan la diplopía o visión doble y la disminución de la agudeza visual, generalmente monocular —es menos común que afecte a ambos ojos simultáneamente—, acompañada en ocasiones de dolor.



Cognitivos y afectivos: Comprenden la disminución de la capacidad de atención, el deterioro de la memoria a corto plazo, alteraciones en el lenguaje y la aparición de trastornos emocionales, como depresión y ansiedad.

Otros síntomas de disfunción neurológica: Incluyen la pérdida del control de los esfínteres, un síntoma de disfunción neurológica que puede afectar significativamente la calidad de vida del paciente.

* Un brote, exacerbación o recaída se refiere a la aparición repentina de nuevos síntomas o el empeoramiento de síntomas existentes en una persona que ya ha sido diagnosticada con EM. Puede derivar en episodios agudos de inflamación en el SNC provocando variedad de síntomas neurológicos.

1.1. IMPACTO DE LA EM

La EM es una enfermedad degenerativa que impacta significativamente en los pacientes, su entorno y el sistema sanitario. A medida que la enfermedad progresiona, se intensifican las necesidades de tratamiento, asistencia y apoyo social.

Dada su complejidad, a menudo es difícil comprender plenamente cómo la EM afecta las diversas dimensiones de la vida, incluidas las sanitarias, familiares, sociales, laborales y académicas. Esta limitación en el conocimiento puede resultar en una falta de atención a todos los aspectos de la vida de los pacientes y sus familias que son impactados por la enfermedad.

Para mejorar nuestra percepción del alcance de la EM, es crucial reconocer que, como enfermedad crónica y fluctuante, puede influir profundamente en múltiples facetas de la vida de los pacientes y de quienes los rodean, afectando a menudo negativamente su calidad de vida. Reconocer esta realidad es el primer paso para abordar de manera integral y empática las diversas necesidades que surgen con esta condición.

1.2. IMPACTO EN EL ÁMBITO FAMILIAR

Hay patologías que, dada su progresión incapacitante, poseen un elevado impacto en el entorno familiar del paciente. La EM es una de ellas. La progresión de la EM es uno de los factores más relevantes a la hora de abordar el bienestar de estos pacientes. La limitación de la autonomía personal que esta patología produce en las personas que la padecen es variable, pero se agrava progresivamente hasta que, en numerosos casos, los gastos que deben afrontar las familias en materia de dependencia son elevados.

En el ámbito económico, se estima que en nuestro país cada núcleo familiar con un paciente de EM destina

una media de 7.442€ al año para su cuidado en los estadios más tempranos de la enfermedad y 18.647€ en las fases más avanzadas⁸.

No obstante, aunque el gasto en atención y dependencia son los principales destinatarios de estas partidas económicas, la evolución de la propia discapacidad deriva en inversiones para equipos y dispositivos destinados, entre otras cuestiones, a facilitar la movilidad y bienestar de estos pacientes. Sin embargo, el coste económico de la pérdida de la autonomía de estos pacientes no es el único impacto en la familia. El coste que asumen los familiares, principales cuidadores de estos pacientes, también es elevado en términos personales.

Se estima que en el 44% de los casos, son los familiares más cercanos –cuidadores informales (CI)– quienes se responsabilizan del cuidado de los pacientes con EM⁹, repercutiendo en algunos casos en la necesidad de abandonar su puesto de trabajo y por tanto mitigando la retribución económica asociada, agravando la salud financiera de las familias.

Si bien la calidad de vida de los pacientes con EM ha aumentado a medida que han ido evolucionando los tratamientos, siguen existiendo personas que precisan una mayor atención por parte de sus cuidadores, afectando así su calidad de vida. Según los datos actuales, hay aproximadamente un millón de cuidadores informales en el mundo, siendo la mayoría de ellos cónyuges de pacientes con EM¹⁰.

Esta situación deriva a que los cuidadores experimenten, a menudo, altos niveles de ansiedad, estrés y depresión¹¹. De esta manera, la carga subjetiva de la enfermedad, es decir, el impacto de la enfermedad en la vida y la salud mental del cuidador, a pesar de ser un coste intangible derivado de la EM, se manifiesta en la mayoría de ellos¹².

Se estima que en el 44% de los casos, son los familiares más cercanos –cuidadores informales (CI)– quienes se responsabilizan del cuidado de los pacientes con EM, repercutiendo en algunos casos en la necesidad de abandonar su puesto de trabajo y por tanto mitigando la retribución económica asociada, agravando la salud financiera de las familias.

A pesar de que la mayoría de los diagnósticos de EM se producen entre los 20 y 40 años, momento en que la enseñanza reglada ya ha concluido, alrededor del 4% de las personas con EM presentan los primeros síntomas en edades inferiores a los 16 años.

1.3. IMPACTO EN EL SISTEMA SOCIAL

Varios de los síntomas de la EM están directamente relacionados con una progresión del deterioro cognitivo y funcional de los pacientes, lo que conlleva limitaciones y dificultades en la vida diaria y las actividades básicas del paciente, precisando ayuda de terceras personas.

Más del 80% de los pacientes con EM que requieren cuidados son atendidas por cuidadores informales⁹. Además, a lo largo de la enfermedad, es necesario proporcionar diferentes terapias para retrasar la aparición de nuevos síntomas o lesiones, de ahí que deba garantizarse una atención sociosanitaria integral, con el impacto correspondiente en el sistema social.

De esta manera, actualmente en España no existen, de manera generalizada, planes integrales puestos en marcha por las comunidades autónomas (CC.AA.) para el abordaje de la EM⁶, siendo Galicia la única autonomía que lo ha desarrollado hasta el momento¹³.

Teniendo en cuenta que el componente degenerativo de la EM se traduce en una progresión de los síntomas y en la discapacidad de estos pacientes, la necesidad de precisar un sistema de protección ágil por las constantes necesidades de mejora y apoyo es una cuestión primordial.

Según el Informe sobre la Evaluación de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud (SNS) publicado por el Ministerio de Sanidad¹³, en 2023 sólo dos CC.AA. disponían de planes individualizados de atención para la atención sanitaria y social. A su vez, sólo en seis existían programas de atención integral sanitaria y social¹³ para esta enfermedad.

Por ello, las asociaciones de pacientes reclaman¹⁴ a las administraciones autonómicas poder contar con una relación o mapa de sus recursos sanitarios, rehabilitadores y sociales –genéricos y específicos– que detalle cada una de sus carteras de servicios para las personas con enfermedades neurodegenerativas.

1.4. IMPACTO EN EL ÁMBITO ACADÉMICO

A pesar de que la mayoría de los diagnósticos de EM se producen entre los 20 y 40 años, momento en que la enseñanza reglada ya ha concluido, alrededor del 4% de las personas con EM presentan los primeros síntomas en edades inferiores a los 16 años¹⁵.

En la infancia y la adolescencia, el impacto académico de la EM conlleva que uno de cada diez pacientes pediátricos y de menor edad desarrolle pérdidas de concentración, atención, memoria y otras funciones cognitivas que provocan el retraso en la finalización de los estudios. Esta falta de concentración también afecta al 6% de sus familiares¹⁵ por la carga adicional de exigencia que posee la crianza de estos menores.

Asimismo, un 13% de las personas diagnosticadas con EM y un 5% de los familiares que actúan como cuidadores informales, renuncian a cursar nuevos estudios¹⁵, suponiendo una barrera para acceder a puestos laborales cualificados y una reducción de sus posibilidades de desarrollo personales y laborales.

Un elemento que no siempre se tiene en cuenta para esta patología, pero que también afecta a otras, es la accesibilidad física de los centros educativos. Las propias barreras arquitectónicas de sus edificios suponen un obstáculo relevante para los estudiantes con limitaciones físicas¹⁵.

1.5. IMPACTO EN EL ÁMBITO LABORAL

La EM es la segunda causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes¹⁶. La mayoría de las personas con EM reciben el diagnóstico durante los primeros años de su vida laboral, afectando a la etapa de mayor productividad en la que se están formando y desarrollando intereses y aspiraciones personales que, ineludiblemente, afectan a la carrera profesional de los pacientes con EM.

En este sentido, hay que destacar que el 83% de las personas afectadas por EM en España abandonan prematuramente su puesto de trabajo o considera que es un limitante a la hora de acceder al mercado laboral¹⁴, siendo las principales causas de estos abandonos la fatiga (85% de los casos), los problemas de movilidad (72%) y el deterioro cognitivo (40%)¹⁷. Las tasas de empleo se ven claramente afectadas a partir del octavo año de diagnóstico. Las principales causas son la necesidad de reducción de la jornada laboral y de las responsabilidades adquiridas, consecuencia del agravamiento de la enfermedad, así como un menor rendimiento laboral derivado de éstos¹⁸.

En España, según el Estudio AprEMde¹⁹, se estima que la tasa de las personas con EM que abandonan su puesto de trabajo a los 10 años del diagnóstico es del 65% y que el 10% de los afectados precisan una adaptación del puesto de trabajo a los 5 años. De hecho, sólo el 27% de los pacientes con EM reconocen no tener ningún problema laboral derivado de la enfermedad²⁰.

Teniendo en cuenta esta realidad, hay que destacar que existen distintas prestaciones que los pacientes de EM pueden solicitar para compensar la reducción de los ingresos provocados por la incapacidad de la enfermedad, así como programas de apoyo e inclusión en el mercado laboral y en el mantenimiento del puesto de trabajo. A pesar de que estas medidas representan un paso significativo hacia una mayor igualdad y respaldo para los pacientes con EM, es necesario seguir mejorando y fortaleciendo estas iniciativas para garantizar que satisfagan plenamente las necesidades de los pacientes de EM.

1.6. IMPACTO EN EL SISTEMA SANITARIO

En España, se estima que el coste económico de la enfermedad supone un impacto presupuestario de 1.400 millones de euros al año⁵, siendo la mayoría de estos gastos derivados de la atención a la discapacidad que provoca la enfermedad⁶.

En concreto, se estima que en nuestro país se destinan 46.000 euros de media al año por paciente. Si bien, las necesidades económicas asociadas a la enfermedad son diversas, variando desde los 10.486 euros en las etapas iniciales, hasta más de 27.200 euros en las etapas más avanzadas, aumentando dicha cuantía para las etapas donde la progresión es más avanzadas y severa⁷. La variabilidad en los costos relacionados con la EM puede incluir gastos médicos directos, medicamentos, terapias, asistencia domiciliaria o adaptaciones en el hogar. Los gastos indirectos y los costes intangibles



Las asociaciones de pacientes juegan un papel fundamental como aliados del sistema sanitario en el abordaje de la EM y sus necesidades no cubiertas, fortaleciendo el tratamiento integral de la misma y proporcionando un apoyo a los pacientes que, también revierte en un apoyo a la sostenibilidad del sistema sanitario.

también son relevantes en la estructura global del coste de la enfermedad, aunque en la mayoría estos no son tenidos en cuenta a causa de su difícil valoración económica.

Según datos del propio Ministerio de Sanidad, en 2020 se estimaba que el coste hospitalario medio estimado por esclerosis múltiple había ascendido a 4.635€ por ingreso. Estos ingresos derivados de brotes de esta patología han aumentado su coste desde el año 2018, cuando se estimaba que el coste hospitalario medio de atender a estos pacientes era de 3.214€, lo que supone un 30% de incremento⁶.

La EM, al ser una patología neurológica con afectación gradual, se trata primordialmente por consultas especializadas de neurología. El abordaje y el seguimiento de la EM, por tanto, recae principalmente en la atención hospitalaria (AH), siendo el especialista en neurología y los profesionales de enfermería neurológica los facultativos con mayor implicación en este ámbito. Sin embargo, la complejidad de los síntomas que acompañan a la enfermedad hacen necesaria la implicación habitual de otros profesionales sanitarios como son psicólogos, fisioterapeutas, rehabilitadores y trabajadores sociales. Estos profesionales desempeñan un papel complementario y necesario en el tratamiento integral y multidisciplinar de la enfermedad.

Si bien el seguimiento habitual de estos pacientes se realiza en consulta hospitalaria, debemos advertir un papel relevante, y quizás más desconocido, que juegan los servicios de urgencia en la EM. En numerosas ocasiones, los servicios de urgencias de los hospitales son el ámbito donde se produce la primera sospecha de la enfermedad. Además, también posee un papel relevante en el tratamiento de las personas que ya están diagnosticadas puesto que es aquí donde se observa por primera vez la aparición de nuevos síntomas neurológicos de estos pacientes ya sea por episodios sintomatológicos exacerbados, complicaciones relaciona-

das con la enfermedad o problemas con los tratamientos prescritos para el control habitual de la misma. Los servicios de urgencia juegan un papel muy relevante a la hora de garantizar una atención inmediata a estos pacientes cuando aparecen brotes que complican su progresión.

Con todo ello, y contando con el seguimiento que también se da a estos pacientes desde otros niveles asistenciales como atención primaria, no siempre se alcanzan a cubrir todas las necesidades de los pacientes desde el propio sistema sanitario.

Es aquí, donde las asociaciones de pacientes juegan un papel fundamental como aliados del sistema sanitario en el abordaje de la EM y sus necesidades no cubiertas, fortaleciendo el tratamiento integral de la misma y proporcionando un apoyo a los pacientes que, también revierte en un apoyo a la sostenibilidad del sistema sanitario.



2. DETECCIÓN PRECOZ Y DIAGNÓSTICO DE LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD

2.1. DIAGNÓSTICO

Los síntomas de la EM son variables, lo que hace que un diagnóstico y tratamiento tempranos sean cruciales. La detección precoz no solo mejora el abordaje de la enfermedad, sino que también se asocia con una mejora significativa del pronóstico. Esto es especialmente importante en enfermedades como la EM, cuyo pronóstico puede ser grave y cuyo curso es progresivo. Detectarla tempranamente es clave para mitigar su progresión y la afectación de las capacidades del paciente.

La detección temprana de la EM posibilita la implementación de tratamientos en etapas muy iniciales, o incluso antes de un diagnóstico definitivo. Un diagnóstico tardío aumenta significativamente la probabilidad de desarrollar una discapacidad severa debido al daño neurológico acumulado, lo que además resulta en un mayor impacto económico tanto para los pacientes y sus familias como para el sistema sanitario en general.

La utilización adecuada de determinadas pruebas diagnósticas, que ayuden a evaluar el curso de la enfermedad, es necesaria para el seguimiento adecuado de las personas con EM. Por ello, es preciso monitorizar la evolución de la enfermedad, los efectos de los tratamientos, las posibles complicaciones derivadas de las terapias y la eventual asociación a otras enfermedades que se puedan desarrollar.

En concreto, para la EM, las pruebas de resonancia magnética permiten la identificación de lesiones desmielinizantes en el cerebro y en la médula espinal, tanto agudas como crónicas, que pueden adelantarse al desarrollo de brotes clínicos. Además, esta permite evaluar la atrofia cerebral y su avance a lo largo del tiempo, lo que puede ofrecer indicadores pronósticos sobre la progresión de la enfermedad y el riesgo de discapacidad futura¹⁴.

Adicionalmente a la resonancia magnética, en nuestro país existen otras pruebas diagnósticas de nueva generación que facilitan la detección de la patología. Es el caso de los biomarcadores para la detección de la neurofilamentos de cadena ligera en suero⁷ que pueden

aportar información sobre la actividad y progresión de la enfermedad, así como ayudar en la elección terapéutica y monitorización de efectividad*. Actualmente estos biomarcadores no se encuentran disponibles más que para algunos centros hospitalarios concretos. Sería deseable que su utilización se ampliase en todo el territorio para facilitar el acceso de los especialistas a esta posibilidad diagnóstica.

Estas, junto a otras pruebas diagnósticas complementarias, son esenciales para los profesionales sanitarios a la hora de poder diagnosticar y evaluar la progresión de la enfermedad con la mayor precisión posible.

Si bien, debemos ser conscientes que estas pruebas diagnósticas no siempre se producen con la agilidad necesaria, ya sea por la falta de identificación inicial que se pueda hacer de esta enfermedad en atención primaria (AP) o servicios de urgencias cuando se inicia con síntomas difusos y poco específicos, bien por la situación actual de los sistemas sanitarios a la hora de acceder a pruebas diagnósticas debido a las listas de espera que pueden existir.

Es el caso de los biomarcadores para la detección de neurofilamentos de cadena ligera en suero que pueden aportar información sobre la actividad y progresión de la enfermedad, así como ayudar en la elección terapéutica y monitorización de efectividad. Actualmente estos biomarcadores no se encuentran disponibles más que para algunos centros hospitalarios concretos. Sería deseable que su utilización se ampliase en todo el territorio para facilitar el acceso de los especialistas a esta posibilidad diagnóstica.

* Hasta la fecha de publicación de este documento, este tipo de biomarcador no está incluido en la cartera de servicios comunes del SNS.



2.2. IMPACTO ECONÓMICO DEL DIAGNÓSTICO TARDÍO (COSTE-BENEFICIO)

La detección tardía de la EM no sólo supone un agravamiento de la progresión de la enfermedad en el paciente, también supone un aumento en los costes de su abordaje y atención debido, principalmente al aumento de discapacidad y dependencia que sufren estos pacientes. En concreto, se estima que la diferencia anual del coste por paciente entre las primeras fases de la enfermedad y los estados más avanzados de la misma superan los 40.000 euros⁷ en España.

A este aumento de costes, debido a la progresión de la discapacidad, deben añadirse los gastos derivados de las pruebas complementarias que puedan realizarse hasta dar con el diagnóstico oportuno, la necesidad de implementar más cambios terapéuticos y la inclusión de un mayor número de tratamientos sintomáticos¹⁵.

Sumado a ello, la enfermedad también presenta una serie de costes intangibles relacionados con el cuidado de los pacientes con EM por parte de los cuidadores que, entre otras cuestiones, repercute en la carrera laboral de éstos y se traduce en una reducción de la retribución económica asociada. La detección precoz podría evitar o retrasar esta situación y limitar el impacto de la enfermedad en el entorno familiar de los pacientes.

Por tanto, una detección precoz de la EM disminuiría la progresión y las complicaciones de la enfermedad, reduciendo su impacto en el conjunto del sistema sanitario y en la vida de los pacientes y todo su entorno.

Un diagnóstico tardío aumenta significativamente la probabilidad de desarrollar una discapacidad severa debido al daño neurológico acumulado, lo que además resulta en un mayor impacto económico tanto para los pacientes y sus familias como para el sistema sanitario en general.

RECOMENDACIONES

- 1** Promover la detección temprana de nuevos casos mediante un alto índice de sospecha, basado en el reconocimiento rápido de los síntomas y la presentación de la enfermedad. Esto implica la participación activa de los pacientes, sus familiares, la sociedad en general, los médicos de familia y los servicios de urgencias.
- 2** Establecer un sistema de derivación rápida desde la atención primaria y/o servicios de urgencia hacia consultas especializadas de neurología, idealmente dedicadas a la EM. Este sistema incluirá el desarrollo e implementación de procedimientos, protocolos específicos o guías clínicas diagnóstico-terapéuticas, que integren los distintos niveles asistenciales, para acortar los tiempos mejorando la accesibilidad a las pruebas diagnósticas y alcanzar así un diagnóstico precoz y definitivo y comenzar un tratamiento más efectivo.
- 3** Incorporar biomarcadores, como los neurofilamentos de cadena ligera en suero, y otros que puedan desarrollarse, en los servicios del SNS. Estos biomarcadores ayudarán a pronosticar la evolución de la enfermedad en términos de brotes y progresión de la discapacidad a corto medio y largo plazo, así como a evaluar los resultados de los tratamientos.
- 4** Implementar indicadores de calidad que se revisen periódicamente para evaluar los tiempos transcurridos desde la solicitud de interconsulta hasta la primera visita con el especialista en neurología, la fecha del diagnóstico y el inicio del tratamiento, con el objetivo de reducir estos intervalos.



3. ATENCIÓN SANITARIA Y TRATAMIENTO

La atención sanitaria en España destaca, en líneas generales, por presentar una correcta accesibilidad a los tratamientos médicos y farmacológicos. No obstante, el proceso asistencial de la EM presenta actualmente una serie de retos y desafíos en relación con las necesidades no cubiertas de los pacientes que se traduce en una disminución de los estándares de calidad de la asistencia sanitaria y su ralentización en el tiempo.

Alguna de estas carencias referidas por pacientes y expertos respecto a la atención sanitaria que han podido recibir son las siguientes:

- Insuficiente incidencia en el tratamiento psicológico y cognitivo de los pacientes y su entorno.
- Falta de rehabilitación específica continua.
- Falta de adaptación de las premisas establecidas por las estrategias de enfermedades neurodegenerativas a las particularidades de la EM.

3.1. NIVELES ASISTENCIALES PARA EL ABORDAJE DE LA EM

Antes de abordar específicamente cada nivel asistencial, conviene recordar la situación en la que se encuentra el abordaje integral de esta patología por parte de las Administraciones Públicas (AA.PP.) y servicios regionales.

Como se ha señalado previamente, la Evaluación de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del SNS publicada por el Ministerio de Sanidad⁶, señalaba que sólo dos CC.AA. disponían de planes individualizados de atención para la atención sanitaria y social y que sólo otras seis disponían de programas de atención integral sanitaria y social⁶ para esta enfermedad.

Como en otras patologías degenerativas, la coordinación entre niveles asistenciales y especialistas y profesionales sanitarios implicados en el diagnóstico, tratamiento, cuidados y rehabilitación de los pacientes con EM es clave para garantizar que estas personas posean un abordaje integral, eficaz y con los mejores resultados posibles.

3.2. ATENCIÓN PRIMARIA

La AP constituye el primer nivel de interacción entre los ciudadanos y el sistema de salud, proporcionando un espectro de servicios que incluye la prevención, el tratamiento y la promoción de la salud de manera integral y continua. Este nivel se centra en la atención básica, atendiendo las necesidades de salud de los individuos a lo largo de toda su vida y asegurando la coordinación necesaria con otros niveles del sistema sanitario cuando es necesario. El rol de la AP es fundamental en la prevención de enfermedades, el diagnóstico precoz, la gestión de condiciones crónicas y la educación sanitaria.

En los últimos años, y especialmente tras el impacto de la pandemia de la covid-19, la AP en nuestro país ha enfrentado numerosos desafíos. Estos incluyen una alta demanda de servicios, la escasez de especialistas en algunas áreas para ocupar las vacantes necesarias, y un déficit crónico de inversión por parte de las AA.PP.. Estos factores han complicado el panorama de este nivel asistencial, llevando a un aumento en los tiempos de espera para consultas en varios territorios, lo que refleja una situación crítica en la prestación de servicios de salud primarios.

A pesar de que estas cuestiones supongan una ralentización, en algunas ocasiones, en el diagnóstico precoz, también hay que tener en cuenta la necesidad de coordinación entre los distintos niveles asistenciales. Para las enfermedades neurodegenerativas, según los últimos datos publicados por el Ministerio de Sanidad, sólo en siete CC.AA. existe una vía especial de derivación de pacientes de AP a AH, así como protocolos unificados desde AP a las consultas y servicios de neurología para el diagnóstico precoz de la EM¹⁴.

3.3. ATENCIÓN HOSPITALARIA

La AH, por su parte, se refiere a los servicios médicos especializados y la atención que se brinda en el entorno hospitalario. Este nivel de atención se centra en el tratamiento y la gestión de enfermedades y afecciones que requieren intervenciones más complejas y avanzadas, así como en la atención de pacientes que necesitan cuidados intensivos o procedimientos quirúrgicos a través de equipos médicos especializados, tecnología avanzada y personal cualificado para ofrecer la atención médica especializada, diagnóstico preciso y tratamiento efectivo.

En el contexto de la EM, la AH desempeña un papel fundamental en el manejo y seguimiento de esta enfermedad. Debido a la complejidad de esta, el cuidado de los pacientes requiere un enfoque multidisciplinar que involucra a diversos especialistas, lo cual se lleva a cabo principalmente en los centros hospitalarios. Este nivel de atención es esencial para ofrecer un tratamiento integral que aborde las diversas facetas de la enfermedad.

La gestión y tratamiento de esta patología deben estar liderados por neurólogos especializados¹⁴ y el cuidado y el manejo cotidiano de los pacientes, debe recaer en personal de enfermería cualificado y con formación específica en enfermería neurológica para garantizar una atención de calidad y centrada en las necesidades del paciente.

No obstante, para alcanzar un enfoque terapéutico integral de estos pacientes, también es necesaria la colaboración de otros especialistas y profesionales de la salud, destacando el papel de especialistas en medicina preventiva, fisioterapia, ginecología, rehabilitación, oftalmología, psicología, radiología o urología.

Para mejorar la atención de la EM en atención hospitalaria, la Sociedad Española de Neurología (SEN) publicó en 2009 un manual que establece criterios esenciales y sugerencias para la evaluación de unidades especializadas en EM²¹. El propósito principal del documento fue optimizar el tratamiento y la atención holística de los pacientes con esta enfermedad, adaptándose a sus necesidades específicas.

Entre algunos de los criterios obligatorios, destacan:

- Definición operativa de la unidad y un apoyo de la dirección del centro a la misma.
- Disponibilidad de un registro de pacientes y de la actividad de la unidad, así como una política definida de calidad asistencial.
- Responsables concretos y realización de actividades formativas propias para sus profesionales.
- Programas definidos de comunicación con atención primaria, pacientes y familiares.
- Acceso a las distintas técnicas diagnósticas y a los cuidados multidisciplinares necesarios para una atención integral de los pacientes.
- Conocimiento y experiencia suficientes en la patología para ofrecer una atención sanitaria de calidad.
- Disponibilidad de espacios de trabajo y estancias adaptadas para pacientes y familiares.
- Hacer un seguimiento permanente del cumplimiento de los protocolos.



Entre los criterios recomendables se señalan:

- Existencia de un plan estratégico de la unidad.
- Existencia de un plan de prevención de riesgos para los pacientes.
- Monitorización de la actividad y de la calidad investigadora de la unidad.
- Participación en las comisiones clínicas del centro.
- Estancias específicas para la atención e información a familiares de pacientes.
- Acceso a la unidad de Hospital de Día.
- Existencia de protocolos y procesos de enfermería implantados y evaluados.
- Existencia de un espacio o, como mínimo, un protocolo de comunicación con la asociación de pacientes de las CC.AA.

Como se ha señalado anteriormente, es en AH, y en concreto en urgencias, donde son atendidas en primera instancia una parte importante de las personas afectadas por EM al acudir con un episodio agudo de la enfermedad. Por ello, es esencial concienciar y formar a los profesionales de los servicios de urgencias sobre la variabilidad de síntomas de esta patología a fin de lograr un mejor detección y asistencia.

3.4. CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA DEL SNS

Los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) son centros o servicios dedicados fundamentalmente a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías, enfermedades raras o minoritarias, con el objetivo de, entre otras cuestiones, dar cobertura a todo el territorio en igualdad de condiciones a estas enfermedades, proporcionar atención de forma multidisciplinar, garantizar la continuidad de atención y el seguimiento y evaluación de los resultados.

La función de los CSUR, por tanto, es proporcionar atención de calidad a personas con patologías que precisan cuidados de elevado nivel y complejidad.

Según el Ministerio de Sanidad²², en España existen actualmente 296 CSUR en 52 centros para 70 patologías o procedimientos. Doce de ellos están designados para la atención de EM y ubicados en la Comunidad de Madrid, con tres CSUR, Andalucía y Cataluña con dos unidades en cada región, Aragón, Comunidad Valenciana, Galicia, Región de Murcia y País Vasco con un CSUR en cada región.

Por su parte, según los criterios acordados por el Consejo Interterritorial del SNS (CISNS) para que una unidad sea designada como CSUR para la atención de pacientes con EM, debe estar dotado de²³:

- Al menos 2 neurólogos con experiencia de al menos 3 años en la atención de pacientes con EM.
- Al menos 1 psicólogo clínico y/o psiquiatra con experiencia de al menos 3 años en la atención de pacientes con EM.
- Personal de enfermería con experiencia en la atención de pacientes con EM.

Asimismo, estas unidades deben tratar a 1.000 pacientes al año (nuevos y en seguimiento) y registrar entre 30 pacientes nuevos anualmente.

A su vez, el CISNS establece un número mínimo de procedimientos a realizar cada año por cada CSUR dedicado al tratamiento de la EM²³:

- 50 punciones lumbares para el estudio de líquido cefalorraquídeo.
- 250 resonancias magnéticas.
- 100 potenciales evocados.
- 25 tomografías de coherencia óptica.

Estas exigencias en materia de personal y actividad persiguen que las unidades que se destinan a la atención, bien de esta patología, bien de cualquier otra patología, posean una capacitación y experiencia mínima que permita que la asistencia sanitaria que se preste en estos centros posea unos altos criterios de calidad y especialización.

En el ámbito social, las asociaciones de pacientes juegan un papel importante a la hora de asesorar y guiar a las personas con EM y a sus familias en aspectos que conciernen a su entorno laboral, familiar o social.

3.5. ASOCIACIONES DE PACIENTES

Las asociaciones de pacientes son organizaciones privadas que tienen como objetivo principal proporcionar apoyo, información, recursos y servicios a sus miembros sin ánimo de lucro, así como representar sus intereses ante las autoridades sanitarias, proveedores de atención médica y la sociedad en general.

En concreto, las asociaciones de pacientes ofrecen apoyo y recursos a las personas afectadas, promueven la conciencia pública sobre la enfermedad y abogan por mejorar políticas de atención médica y acceso a tratamientos.

Para el tratamiento clínico de la EM, las asociaciones de pacientes proporcionan, entre otros, servicios de rehabilitación físico-cognitiva, psicología o logopedia, contribuyendo a fortalecer el sistema sanitario.

En el ámbito social, las asociaciones de pacientes juegan un papel importante a la hora de asesorar y guiar a las personas con EM y a sus familias en aspectos que conciernen a su entorno laboral, familiar o social. De hecho, en numerosas ocasiones las asociaciones de pacientes poseen un estrecho contacto con los servicios y los profesionales sanitarios que tratan este tipo de personas de tal forma que son los propios profesionales sanitarios quienes ponen en contacto a los pacientes con las diferentes asociaciones. Este contacto estrecho entre profesionales y asociaciones es un elemento que se debe potenciar en la práctica diaria a fin de facilitar el contacto de los pacientes con otras personas que puedan servirles de apoyo psicológico y emocional para afrontar el diagnóstico de la enfermedad.

3.6. ACCESO A TRATAMIENTOS

Los tratamientos disponibles para la EM están diseñados para controlar los síntomas, prevenir brotes, retrazar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, en España, a pesar de la disponibilidad general de estos tratamientos, se observa una notable variabilidad en el acceso a los mismos entre las diferentes regiones y hasta entre hospitales dentro de la misma área¹⁴. Esta disparidad representa una fuente significativa de desigualdad, impactando negativamente y de manera injustificada en la salud y el bienestar de quienes padecen esta condición.

Tanto los profesionales sanitarios como los pacientes que han contribuido a este documento han expresado, repetidamente, la necesidad de reducir la heterogeneidad en el acceso tanto a tratamientos farmacológicos como no farmacológicos para la EM. Es imperativo establecer un acceso más uniforme a estas terapias para asegurar que todos los afectados reciban la atención necesaria de manera equitativa.

3.7. SEGUIMIENTO Y CONTROL DEL PACIENTE

Un área que enfrenta obstáculos significativos es el sistema para la evaluación de los resultados del tratamiento. En ocasiones, las revisiones periódicas de los pacientes se realizan en intervalos excesivamente largos, dependiendo de la disponibilidad de cada servicio de neurología o centro sanitario, sus necesidades y/o recursos asistenciales.

La escasez de indicadores objetivos fiables, medibles y reproducibles que permitan una evaluación precisa de estos resultados es particularmente crítica en enfermedades como la EM, donde determinar la existencia de un fracaso terapéutico o respuesta inadecuada a un fármaco es de especial importancia para realizar las modificaciones pertinentes de forma inmediata que prevenga el desarrollo y acúmulo de discapacidad física y cognitiva.

Además de estos indicadores de uso en la práctica clínica diaria de neurología y enfermería, también existe una ausencia de medición de recursos destinados a la EM por las AA.PP., en especial, en el ámbito de las CC.AA.⁶.



La falta de indicadores de medición de recursos para la EM perjudica el análisis comparativo entre territorios, lo que podría dar lugar al posible aumento de las desigualdades sanitarias¹⁴.

3.8. ABORDAJE DE LA EM EN EDAD PEDIÁTRICA

A pesar de que el diagnóstico de la EM suele llegar entre los 20 y 40 años, la EM pediátrica (<16-18 años) afecta al 5% de los pacientes totales y presenta una prevalencia de entre 1,35 y 2,5 casos por cada 100 mil niños²⁴.

La detención de esta enfermedad en infantes presenta la peculiaridad de compartir sintomatología con otras enfermedades desmielinizantes, como es la encefalomielitis aguda diseminada²⁴, también frecuente en este grupo poblacional. De hecho, hasta el 69% de los casos de EM de inicio en menores de 11 años se diagnostican erróneamente y se confunde con esta patología²⁴.

Además, la EM en edad pediátrica tiene la complejidad agregada de presentar signos y síntomas diferentes a los niños de más edad con EM²⁴. Los problemas motores, la fatiga y la alteración del estado mental se da más en aquellos pacientes de menor edad, mientras que las alteraciones sensitivas se dan con más frecuencia en los pacientes de edad más avanzada²⁴.

Debido a su baja incidencia, existe muy poca conciencia de los riesgos que presenta la enfermedad en niños o adolescentes²⁴. Por otra parte, los pacientes son reacios a hablar de sus síntomas con sus padres o cuidadores¹⁴ y, algunos de estos síntomas, como la fatiga o los trastornos cognitivos, no se tienen en cuenta muchas veces porque se consideran típicos de la adolescencia²⁵.

Por lo tanto, el abordaje de la EM en edad pediátrica presenta en ocasiones mayores retos en el diagnóstico inicial, aunque su respuesta a los tratamientos suele ser mejor que la de los adultos²⁵. Los menores presentan una mayor actividad inflamatoria que se manifiesta con un mayor número de brotes y más actividad en resonancia magnética²⁵, sin embargo, en las etapas iniciales de la enfermedad, su recuperación suele ser más rápida, con pocas secuelas en general y escaso acúmulo inicial de discapacidad²⁵.

RECOMENDACIONES

- 1** Promover la colaboración y el intercambio de información entre las diversas especialidades médicas implicadas en el tratamiento de la EM para reducir los tiempos de espera. Esto incluye establecer consultas y vías clínicas que prioricen y aceleren la atención a los pacientes con EM.
- 2** Reconocer y valorar la Enfermería de Práctica Avanzada (EPA) en la realización de procedimientos especializados y reforzar su papel en la atención y tratamiento de la EM.
- 3** Desarrollar indicadores de efectividad de los tratamientos que permitan un seguimiento detallado y continuo de la progresión de la EM.
- 4** Promover la personalización del tratamiento para cada paciente, estableciendo indicadores específicos y adaptados a las necesidades individuales.
- 5** Implementar nuevas tecnologías de información y comunicación para coordinar los cuidados. Utilizar sistemas electrónicos de información sanitaria para mejorar la comunicación entre los distintos proveedores de atención y garantizar que la información relevante esté accesible para todo el equipo médico, con especial enfoque en la telemedicina. Aprovechar las oportunidades que brindan las nuevas tecnologías y la aplicación de la Inteligencia Artificial para la mejora del tratamiento.
- 6** Establecer indicadores territoriales que garanticen la cobertura universal y la calidad del servicio a nivel nacional, con atención especial a la coordinación entre distintas áreas sanitarias y entre comunidades autónomas, para asegurar un tratamiento equitativo, de calidad y accesible.
- 7** Establecer protocolos de información para pacientes sobre las opciones de tratamiento disponibles, asegurando la toma de decisiones compartida y el acceso universal a estos tratamientos en todo el país.
- 8** Incluir activamente a las asociaciones de pacientes en la planificación de la atención de los pacientes con EM, asegurando la uniformidad de este recurso en todas las comunidades autónomas mediante la creación de un canal de comunicación constante.



4. ATENCIÓN INTEGRAL A PACIENTES Y FAMILIARES: APOYO SOCIAL Y REHABILITACIÓN



La EM afecta a las actividades básicas de la vida diaria de los pacientes de diferente forma y grado según el caso. Sin embargo, la progresión de la enfermedad provoca que todos los pacientes precisen de una serie de servicios y prestaciones que no siempre están contemplados tanto en número como en intensidad en los diferentes servicios regionales de salud. Las principales necesidades complementarias al tratamiento farmacológico de esta enfermedad y los cuidados especializados son la rehabilitación físico-cognitiva y el apoyo psicológico al paciente y su entorno, donde generalmente se encuentra el cuidador principal de este en las fases más avanzadas de la enfermedad.

4.1. REHABILITACIÓN FÍSICO-COGNITIVA

La rehabilitación físico-cognitiva constituye una ayuda esencial en la vida diaria de los pacientes con EM, necesaria para el manejo y tratamiento de los síntomas provocados por el significativo deterioro motor y cognitivo que caracteriza a esta enfermedad. Sin embargo, numerosos pacientes afectados por la EM indican que estas disciplinas son frecuentemente relegadas dentro del proceso asistencial y, actualmente, representan una de las principales necesidades no cubiertas por el sistema sanitario en nuestro país casi en su totalidad¹⁴. Además, cuando estas medidas son consideradas, suelen implementarse únicamente en momentos críticos, sin mantener un seguimiento a largo plazo o durante períodos de remisión aparente de la enfermedad¹⁴.

La rehabilitación cognitiva, por su parte, es clave a la hora de limitar ese deterioro cognitivo de los pacientes, garantizando un mayor tiempo de autonomía y calidad de vida. Las alteraciones cognitivas se presentan hasta en el 70% de los pacientes con EM, incluso desde las fases más precoces de la enfermedad²⁶, siendo ésta una de las principales causas de discapacidad que altera las actividades cotidianas y las relaciones sociales de los afectados.

Estos cambios afectan a distintas áreas como la velocidad de procesamiento de la información, la atención, la memoria episódica, funciones ejecutivas, alteraciones visuoespaciales o el lenguaje²⁶.

De esta manera, los pacientes con EM requieren evaluaciones cognitivas a cargo de personal sanitario especializado –idealmente en neuropsicología– con el fin de ser incluidos en programas de entrenamiento o

rehabilitación cognitiva diseñados y adaptados a sus necesidades específicas.

No todos los centros disponen de neuropsicólogos integrados en sus plantillas hospitalarias. En algunos casos, estos profesionales dependen de financiación externa, como becas y otros recursos limitados. Esta circunstancia puede obligar a las asociaciones de pacientes a asumir estas funciones esenciales, lo que plantea desafíos tanto en la sostenibilidad como en la continuidad de la atención neuropsicológica necesaria para los pacientes con EM¹⁴.

4.2. APOYO PSICOLÓGICO

Algunos pacientes con EM presentan elevados índices de depresión y ansiedad¹¹, por lo que requieren de una atención psicológica integral que los acompañe. Aunque el sistema sanitario está empezando a reconocer la importancia y la necesidad del apoyo psicológico continuo para los pacientes con EM, especialmente en momentos críticos como el diagnóstico y la aparición de nuevos síntomas, todavía representa un desafío significativo proporcionar un acompañamiento constante y efectivo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

A pesar de ello, existe un creciente conocimiento de que este tipo de atención es fundamental a lo largo de la vida del paciente con EM, proporcionando una ayuda valiosa en el manejo de la enfermedad y mejorando su bienestar general.

Con frecuencia, el apoyo psicológico que reciben los pacientes proviene principalmente de los CI y las AA. PP. Según los testimonios de los propios afectados, el respaldo ofrecido por el sistema sanitario público es limitado¹⁴.

No todos los centros disponen de neuropsicólogos integrados en sus plantillas hospitalarias. En algunos casos, estos profesionales dependen de financiación externa, como becas y otros recursos limitados.

4.3. APOYO SOCIAL A LA PERSONA CON EM

Adaptación del entorno laboral

La mayoría de los pacientes con EM coinciden en que las intervenciones sociales más críticas deberían implementarse en el ámbito laboral⁶. Por un lado, mantener una rutina diaria en el trabajo puede contribuir a la reducción de la aparición de síntomas, ofreciendo una estructura que favorece el bienestar general del paciente. Por otro lado, el empleo proporciona a los pacientes una compensación económica esencial para cubrir los gastos asociados al manejo de la enfermedad.

EM y embarazo

Debido a la naturaleza de la propia enfermedad, las mujeres diagnosticadas con EM manifiestan preocupación por cómo el embarazo y todo el proceso gestacional puede afectar a su enfermedad, a su salud y a la salud del feto. Según la Fundación GAEM (Grupo de Afectados de esclerosis múltiple), más de un tercio de las mujeres con esta patología deciden no tener hijos o cambian su planificación familiar tras el diagnóstico²⁷.

Sin embargo, la EM no supone ningún impedimento para ser madre en términos reproductivos, ya que no reduce la fertilidad ni aumenta el riesgo de complicaciones durante el embarazo²⁷. No obstante, se requiere de una planificación adecuada debido a que la mayoría de los medicamentos para el tratamiento de la EM no están indicados para algunas fases del período gestacional²⁸.

Por otra parte, los síntomas derivados de la EM no aumentan durante el embarazo, aunque durante el periodo del puerperio, un tercio de las mujeres afirman presentar una agravación de la sintomatología, generalmente representada en forma de brotes²⁸.

Las pacientes con EM, por tanto, requieren de un seguimiento sanitario más intensivo que debe ir acompañado de la participación y coordinación de otros especialistas y profesionales sanitarios.



La EM no supone ningún impedimento para ser madre en términos reproductivos, ya que no reduce la fertilidad ni aumenta el riesgo de complicaciones durante el embarazo. No obstante, se requiere de una planificación adecuada.



Hábitos de vida saludable

Tras el diagnóstico de EM, es habitual que se produzcan cambios en la conducta del paciente²⁹, pudiéndose dar un aumento de situaciones de aislamiento y empeoramiento de los hábitos de vida.

Sin embargo, al tratarse de una enfermedad con un componente degenerativo, las actividades que fomenten hábitos de vida saludable ayudan a contribuir de manera significativa la mejora de la calidad de vida de los pacientes²⁹. Algunos de estos hábitos serán de aplicación general a todos los pacientes mientras que otros deberán adaptarse a la situación evolutiva específica de cada uno de ellos:

- Cuidado de la salud emocional para evitar la aparición de emociones negativas que lleven al aislamiento social y al abandono de los autocuidados.
- Mantenimiento de una alimentación saludable que evite la aparición de problemas de salud como la obesidad, estreñimiento o mayor grado de fatiga.
- Incorporación de ejercicio físico para conseguir mejoras en el sistema cardiovascular, fuerza, reducción de la fatiga y de problemas asociados con la salud mental como la depresión, evitando también el aislamiento social.
- Aumento del tiempo de ocio y de disfrute.
- Asegurar una correcta higiene del sueño por su inmediata asociación con la fatiga, síntoma más debilitante de la enfermedad y principal causa del empeoramiento de la calidad de vida de los pacientes²⁹.

4.4. ATENCIÓN A LA FAMILIA E INCLUSIÓN EN EL PROCESO ASISTENCIAL

El círculo cercano que rodea al paciente es uno de los niveles más importantes dentro del abordaje, tratamiento y el apoyo a pacientes con EM. El núcleo familiar, los principales cuidadores y convivientes se convierten en imprescindibles para los pacientes y aportan gran parte del apoyo psicológico y ayuda en su vida diaria.

Esta situación conduce a que los CI experimenten a menudo cambios con relación a su salud mental y precisen atención psicológica para afrontar la enfermedad. En aquellos casos donde la discapacidad es elevada, el CI afronta una pérdida también de oportunidad laboral que afecta a la salud financiera del núcleo familiar que tiende a acarrear en aquellas familias con menos recursos una mayor afección ante un diagnóstico de EM, incrementando la desigualdad y repercutiendo en el empeoramiento de la situación del propio paciente⁶.

RECOMENDACIONES

- 1** Incrementar las ayudas y recursos para la rehabilitación físico-cognitiva, esencial en la lucha contra los efectos cotidianos de la EM en los pacientes, asegurando que estas prestaciones no estén sólo condicionadas al grado de discapacidad.
- 2** Mejorar los servicios de atención psicológica para pacientes con EM, ofreciendo apoyo continuo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.
- 3** Reconocer e integrar a los CI como elementos cruciales en el proceso asistencial, mejorando los recursos de apoyo para familiares y convivientes.
- 4** Revisar la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia para aumentar las prestaciones disponibles y ajustar los criterios de asignación, incluyendo a las asociaciones de pacientes en la redacción de la normativa.
- 5** Asegurar los derechos y la autonomía de los pacientes mediante un enfoque integral en las políticas públicas, incorporando sus necesidades en políticas de accesibilidad, urbanismo, movilidad y actividades culturales.
- 6** Promover la igualdad y la equidad en el reconocimiento de la discapacidad y la dependencia por parte de las AA.PP., garantizando la uniformidad en las prestaciones asociadas.
- 7** Desarrollar políticas, estrategias y planes laborales específicos para asegurar la permanencia e inclusión de las personas con EM en el mercado laboral.
- 8** Extender la cobertura del SNS a los familiares de los pacientes con EM, enfocándose especialmente en la atención psicológica de los cuidadores informales.
- 9** Contabilizar entre los recursos sanitarios las consultas específicas de EM y los recursos rehabilitadores y sociales como centros de día de media estancia, teleasistencia, cuidados a domicilio, servicios profesionales y residencias.



5. COORDINACIÓN SANITARIA Y SOCIAL A TRAVÉS DE EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES

La coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que trabajan con los pacientes de EM es clave para una correcta continuidad asistencial y manejo de los signos, síntomas y necesidades de los pacientes. Además, dadas las características de esta enfermedad, la coordinación del ámbito sanitario con el ámbito de los servicios sociales es también clave a la hora de garantizar la mayor autonomía y servicios de apoyo posibles a estos pacientes, sus familiares y cuidadores.

5.1. NECESIDAD DE INCORPORACIÓN DE UNA PERSPECTIVA MULTIDISCIPLINAR EN EL TRATAMIENTO EN EL ÁMBITO SOCIO-SANITARIO

Como se ha comentado previamente, la coordinación entre niveles asistenciales es clave a la hora de garantizar una continuidad asistencial que agilice el abordaje, tratamiento y seguimiento de las personas con EM de manera efectiva.

La compleja situación que afecta a la atención primaria y, su impacto en el correcto funcionamiento como primera línea de actuación del sistema sanitario, dificulta la detección precoz de la EM y el inicio del tratamiento por parte de los especialistas de otros niveles asistenciales¹⁴.

La EM es tratada, principalmente, desde la perspectiva de la neurología y con la constante colaboración de enfermería. No obstante, en muchas ocasiones precisa también atención por otras especialidades como urología, oftalmología o psicología/psiquiatría. Con frecuencia existe una coordinación insuficiente entre las distintas especialidades involucradas en los cuidados integrales de estos pacientes, lo que repercute en el estado del paciente¹⁴.

5.2. CREACIÓN DE PLANES INTEGRALES ESPECÍFICOS EN EM

Es necesario la creación de planes integrales para EM que desarrollen e incluyan vías asistenciales específicas para la enfermedad con el objetivo de conseguir un tratamiento precoz, retrasando así sus efectos adversos.

Estos planes deben contar con una implicación regional equitativa con el fin de que todos los pacientes con enfermedades neurodegenerativas tengan las mismas oportunidades y que redunde en una mejora de su calidad de vida¹⁴. Actualmente, en España sólo dos CC.AA. disponen de este tipo de planes.

Castilla-La Mancha es un ejemplo de proyecto de este tipo de estrategias, donde ya se ha implantado un modelo de atención integrada al paciente con EM que abarca desde la detección y diagnóstico de la enfermedad, hasta las mejoras en la formación y coordinación de los profesionales, la gestión individualizada de casos, la formación de los pacientes en autocuidados y la reducción de costes innecesarios producidos por la división del proceso.

La estrategia incluye la realización de acciones formativas a los profesionales, la implantación de un sistema de notificación rápida a las unidades multidisciplinares de EM con cita preferente y la mayor inclusión y formación del personal de enfermería para la gestión especializada de los casos³⁰.

Estos planes integrales también deben abordar los tiempos de espera de los pacientes de EM en el reconocimiento de la situación de dependencia. Según el informe de evaluación de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Ministerio de Sanidad, en nuestro país, el tiempo medio de valoración inicial de dependencia en las CC.AA. es de 174 días y el de valoración inicial de la discapacidad es de 163 días.

Dichos datos también reflejan que, en algunos territorios, esta demora puede elevarse hasta los 365 días para reconocer la discapacidad y hasta 730 días para reconocer el grado de dependencia de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, en enfermedades que cursan con brotes que pueden causar un rápido deterioro⁶.

La EM es tratada, principalmente, desde la perspectiva de la neurología y con la constante colaboración de enfermería. No obstante, precisa también atención por otras especialidades como urología, oftalmología o psicología/psiquiatría.

RECOMENDACIONES

- 1** Desarrollar planes integrales y multidisciplinares de atención al paciente con EM contando con la colaboración activa de neurólogos y personal de enfermería especializados. Deben incluir protocolos de actuación rápida en todas las etapas de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el manejo de los brotes con el objetivo de minimizar los efectos que podrían empeorar la condición del paciente.
- 2** Establecer una Comisión de Seguimiento Multidisciplinar formada por neurólogos, personal de enfermería especializado, trabajadores sociales y otros especialistas clínicos. Esta Comisión tendrá la labor de supervisar la implementación y el cumplimiento de los planes y estrategias, así como de asegurar la coherencia entre los niveles asistenciales y la continuidad de la atención.
- 3** Integrar a las asociaciones de pacientes en las fases de decisión y evaluación de los programas, dotándolas de los recursos necesarios para el correcto desempeño de estas funciones. Sus aportaciones pueden dar una visión holística necesaria para ajustar las estrategias hacia los pacientes.



6. INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN



En nuestro país, la financiación que las AA.PP. destinan a la investigación en EM supone una décima parte de lo que destinan otros países del entorno europeo.

La investigación científico-médica es clave para el abordaje y tratamiento de cualquier enfermedad, más aún cuando esta posee un origen incierto, una sintomatología heterogénea y una progresión no lineal. Sin embargo, la investigación en otros ámbitos de la enfermedad, como la rehabilitación y el entorno social de los pacientes afectados por esta patología, también es clave para desarrollar e implementar medidas de apoyo efectivas en estas áreas.

6.1. INVESTIGACIÓN CLÍNICA

En una enfermedad crónica, la investigación se torna como la principal rama de investigación dentro de la EM, siendo inevitablemente la más demandada por los pacientes¹⁴. Los estudios más solicitados son aquellos sobre la cura de la enfermedad, su origen, la remielinización y la reparación neurológica¹⁴.

En nuestro país, la financiación que las AA.PP. destinan a la investigación en EM supone una décima parte de lo que destinan otros países del entorno europeo³¹, recibiendo la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM) un total de 450 mil euros de inversión pública al año³¹. La inversión de las AA.PP. en iniciativas público-privada también es escasa, y del total de fondos destinados a proyectos sobre EM en nuestro país, la mayor parte de ellos proviene del sector privado³¹.

Los pacientes de EM han señalado la dificultad de acceso que tienen éstos a las investigaciones que se llevan a cabo como uno de los factores más determinantes y que complica el derecho a la información de los propios pacientes¹⁴. A su vez, la inequidad entre CC.AA., incluso entre áreas sanitarias, se presenta como una barrera para el conocimiento de las investigaciones clínicas¹⁴.

6.2. INVESTIGACIÓN EN REHABILITACIÓN

La rehabilitación es una de las principales necesidades de los pacientes de EM para el mantenimiento de su calidad de vida, ya que mejora sus funciones físicas, cognitivas y emocionales. A través de los programas de rehabilitación se puede ayudar a reducir el impacto de la discapacidad causada por la EM, permitiendo a los pacientes mantener o recuperar habilidades perdidas y previniendo complicaciones secundarias.

En este sentido, según datos de AEDEM-COCEMFE³², éstos han contribuido a la financiación de más de 45 centros de atención social y de rehabilitación de pacientes para aplicar un tratamiento holístico e integral de la enfermedad. De esta manera algunos pacientes reclaman investigación para el desarrollo de nuevas herramientas terapéuticas y mayor financiación de aquellas que ya existen¹⁴.

6.3. INVESTIGACIÓN SOCIAL

A pesar de los significativos avances logrados en los últimos años, incluyendo la adaptación de actividades de ocio, aún persisten desafíos en la atención a pacientes con EM. Entre estos desafíos se encuentran las barreras arquitectónicas en entornos públicos y privados, que limitan la movilidad y la participación plena en la vida cotidiana de las personas con EM.

La investigación social, por tanto, debe focalizarse en las barreras sociales existentes, con el objetivo de encontrar una solución en beneficio del paciente. Estas soluciones deben incluir los trabajos realizados previamente por las asociaciones de pacientes en materia de investigación y trabajo de campo.

De esta manera, según datos de EME, en los últimos 10 años, se han impulsado desde la asociación más de 70 proyectos de investigación por un valor de 1.5 millones de euros³³.

RECOMENDACIONES

- 1** Incrementar la financiación pública a la investigación en EM mediante fondos específicos dentro de los presupuestos de Sanidad, en coordinación con el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, asegurando un compromiso a largo plazo con el avance científico en esta área.
- 2** Potenciar las colaboraciones público-privadas mediante incentivos fiscales a las empresas que participen en proyectos de investigación y desarrollo relacionados con la EM. Este tipo de colaboraciones podrán llevarse a cabo mediante el establecimiento de redes o alianzas de investigación que reúnan a instituciones públicas, industria farmacéutica, sanitaria y tecnológica, universidades, y asociaciones de pacientes.
- 3** Estimular la investigación traslacional a través del fomento de la aplicación de los hallazgos en el desarrollo de nuevos tratamientos y terapias (tanto farmacológicas como no farmacológicas) asegurando que los avances científicos se traduzcan en beneficios prácticos para los pacientes en el corto plazo.
- 4** Promover el desarrollo de tecnología que puedan contribuir al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la EM, como aplicaciones móviles para la gestión de la enfermedad y dispositivos de asistencia.
- 5** Promover el papel de la enfermería en la investigación complementando las distintas áreas del proceso de investigación.



7. FORMACIÓN CONTINUADA





En numerosas ocasiones, los profesionales sanitarios se encuentran con patologías que tienen una incidencia tan baja que sus síntomas son difícilmente identificables de manera precoz o que pueden surgir con una serie de signos muy heterogéneos y compatibles con multitud de patologías, complicando ese diagnóstico inicial. Esto mismo pasa con la EM. Así, AP y AH son puntos clave para esa sospecha temprana que pueda orientar lo antes posible al profesional hacia las pruebas diagnósticas más efectivas para su diagnóstico.

Sin embargo, la falta de conocimiento específico sobre la EM no finaliza en los servicios sanitarios. Son numerosas las ocasiones en que los propios pacientes, sus familiares y los cuidadores de los pacientes, desconocen la enfermedad, teniendo, por tanto, menos herramientas para poder hacer frente de manera efectiva a sus complicaciones y progresión.

7.1. FORMACIÓN DE PROFESIONALES

Uno de los principales retos en el diagnóstico de la EM es la dificultad de su detección en AP. Las condiciones a la que está sometida y la presión asistencial que soporta esta especialidad en España, crean la necesidad de aumentar la formación en EM dentro de este nivel asistencial.

Por su parte, en AH también se reclama una mayor especialización en el nivel de la enfermería que permita reforzar su labor de educación sanitaria y su papel de asesoramiento a pacientes¹⁴.

Para ello, es necesario contar con unidades especializadas formadas por equipos multidisciplinares donde el profesional en neurología y el personal de enfermería sean los profesionales de referencia para el paciente y su entorno. En este sentido y dadas las características de los pacientes con EM, la implementación de la EPA es necesaria para conseguir el objetivo de llevar a cabo una atención holística.

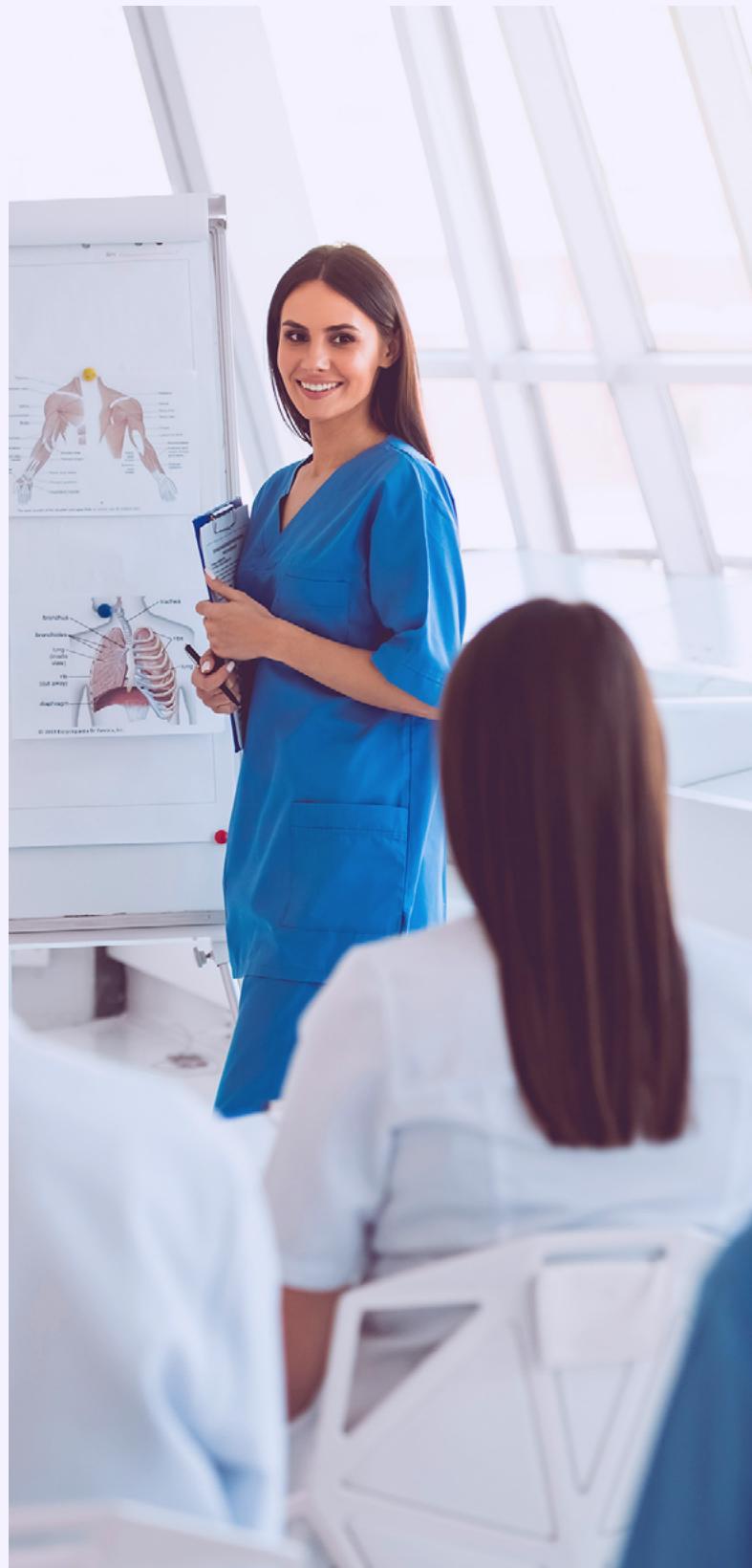
7.2. FORMACIÓN A PACIENTES, FAMILIARES Y CUIDADORES

El desconocimiento inicial de la enfermedad en el momento del diagnóstico provoca que exista una necesidad de realizar una labor pedagógica importante sobre las repercusiones, tratamiento y consecuencias de la enfermedad tanto a pacientes como a familiares cercanos, que normalmente serán los encargados de llevar a cabo los cuidados diarios del paciente.

La formación del entorno de la persona con EM debe aportar principalmente información sanitaria, así como información práctica en el ámbito social, laboral, económico, fiscal o normativo que sea necesaria para la familia del paciente de cara a garantizar su cuidado y la adaptación al entorno familiar, social y laboral.

RECOMENDACIONES

- 1** Desarrollar módulos de formación específicos sobre EM para especialistas en medicina de familia y comunitaria, servicio de urgencias y pediatría, utilizando simulaciones de casos clínicos y aprendizaje basado en problemas para mejorar su capacidad de reconocer la sintomatología y diagnosticar la enfermedad.
- 2** Potenciar la formación continua y especializada que proporcione herramientas y educación a todos los especialistas y profesionales involucrados en la atención de los pacientes con EM. Esta formación deberá abordar los avances en la investigación, nuevas terapias y enfoques holísticos para el manejo de la enfermedad, asegurando una atención integral y actualizada de la misma.
- 3** Crear programas de capacitación para profesionales de enfermería con cursos avanzados en neurología especializada en EM incluyendo técnicas de comunicación efectiva para el asesoramiento de pacientes y familiares, así como actualizaciones regulares sobre los últimos avances de la enfermedad.
- 4** Potenciar la creación de talleres formativos y de apoyo para familiares y cuidadores, con la participación de las asociaciones de pacientes, que sean interactivos y con sesiones de aprendizaje virtual que enseñen el manejo cotidiano de la EM y estrategias de apoyo emocional.
- 5** Desarrollar guías para familiares y cuidadores en formatos digitales e impresos que sean actualizados periódicamente que recojan los recursos sanitarios, sociales y económicos a los que pueden optar.
- 6** Instaurar un plan de cuidados individualizado centrado en la adquisición de conocimientos por parte del paciente.



8. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN





8.1. IMPULSO DE CAMPAÑAS OFICIALES

En España, existe una carencia y limitación en el conocimiento general sobre la EM y las ramificaciones que esta enfermedad conlleva para quienes la padecen¹⁴. Esta falta de conocimiento, tanto a nivel poblacional como a nivel profesional dentro del sistema de salud, puede resultar en demoras en el diagnóstico, falta de acceso a tratamientos adecuados y subestimación de las necesidades y desafíos específicos que enfrentan las personas afectadas por EM.

Esta situación repercutе negativamente en el desarrollo de la vida social del paciente dentro de su entorno cercano debido a las reacciones y estigmatizaciones que provoca el propio desconocimiento de la enfermedad¹⁴.

En concreto, existen varias confusiones alrededor de la EM:

- Confusión de la EM con otras enfermedades, especialmente con la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Esto provoca que la enfermedad sea percibida con mayor gravedad y exista una mayor aprensión hacia ella.
- El desconocimiento de las especificidades de la enfermedad, como su sintomatología e implicaciones. Algunos datos relacionados con la prevalencia femenina (70%), la importancia del diagnóstico y los retrasos medios de entre 1 y 2 años, son algunos de ellos. También se desconoce normalmente que la enfermedad es una de las principales causas de discapacidad neurológica en adultos jóvenes.
- La no vinculación de la EM a los adultos jóvenes. El desconocimiento de que el diagnóstico se da entre los 20 y 40 años provoca la despreocupación y la desvinculación de los grupos poblacionales más jóvenes con la enfermedad al considerarla ajena¹⁴.

RECOMENDACIONES

- 1** Realizar campañas de sensibilización periódicas por parte de las autoridades sanitarias acerca de la enfermedad, sus características generales y su implicación para los pacientes aprovechando estas comunicaciones para incidir en la importancia del diagnóstico temprano y los servicios aportados por las AA.PP. sanitarias.
- 2** Realizar campañas periódicas acerca de temas específicos en relación con el entorno laboral o la necesidad de adaptar las actividades de ocio a la situación personal de los pacientes con EM, así como la importancia de eliminar las barreras arquitectónicas.
- 3** Implicar a las asociaciones de pacientes en la realización de estas campañas resaltando las labores que realizan en la vida diaria del paciente con EM.
- 4** Implementar formaciones para sensibilizar a las empresas y que éstas incluyan información práctica para un mejor entendimiento de la enfermedad y la necesidad de adaptar los puestos de trabajo a las necesidades del trabajador con EM.
- 5** Elaborar una guía para empresas que incluya los beneficios fiscales de la contratación de personas con discapacidad en general y personas con EM en concreto.



CONSIDERACIONES FINALES

RECOMENDACIONES

La EM es una enfermedad neurológica compleja y crónica que tiene un impacto significativo en los pacientes, sus familias y el sistema de salud. Esta patología conlleva una variedad de síntomas que redundan en una calidad de vida reducida para los pacientes afectados.

Además del impacto directo en la salud de los individuos, la EM también ejerce una carga emocional y económica considerable en las familias y en la sociedad en general, debido a la necesidad de atención médica continua, adaptaciones en el estilo de vida y posibles limitaciones laborales.

Para abordar eficazmente esta compleja enfermedad, se requiere de un enfoque multidisciplinario que abarque diversas áreas de especialización médica y de cuidados de la salud. Esto implica la colaboración estrecha entre diferentes profesionales liderados por especialistas en neurología y enfermería neurológica y acompañado de otros facultativos.

El enfoque multidisciplinario en el tratamiento y seguimiento de la EM no sólo busca abordar los síntomas físicos y cognitivos de la enfermedad, sino también brindar apoyo emocional, educación sobre la enfermedad y estrategias para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Este enfoque holístico reconoce la complejidad de la EM y la necesidad de una atención integral.

Este documento, por tanto, pretende incidir en la necesidad de llevar a cabo políticas públicas y planes integrales de atención a la EM en España que desencadenen en una mejora en el acceso al diagnóstico precoz, el tratamiento adecuado, la atención integral y la protección social de los pacientes. La sensibilización y la concienciación pública son fundamentales para aumentar la comprensión y el apoyo a las personas con EM.

Así, las 40 recomendaciones recogidas en este compendio representan un consenso entre las diversas partes implicadas en la atención de pacientes con EM y en la gestión adecuada de esta patología, constituyendo una iniciativa con miras a facilitar y ofrecer a las AA.PP. herramientas concretas para alcanzar metas compartidas en este ámbito.

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

AA.PP.	Administraciones públicas
ADEM-COCEMFE	Asociación Española de Esclerosis Múltiple
AH	Atención hospitalaria
AP	Atención primaria
CC.AA.	Comunidades autónomas
CI	Cuidador/es informal/es
CISNS	Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud
CSUR	Centros, Servicios y Unidades de Referencia
ELA	Esclerosis lateral amiotrófica
EM	Esclerosis múltiple
EME	Esclerosis Múltiple España
EMPP	Esclerosis múltiple primaria progresiva
EMRR	Esclerosis múltiple recurrente-remitente
EPA	Enfermería Práctica Avanzada
REEM	Red Española de Esclerosis Múltiple
SEDENE	Sociedad Española de Enfermería Neurológica
SEN	Sociedad Española de Neurología
SNC	Sistema nervioso central
SNS	Sistema Nacional de Salud

BIBLIOGRAFÍA

¹Biblioteca Nacional de Medicina, (2024), *Esclerosis Múltiple*. MedlinePlus. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000737.htm>

²Sociedad Española de Neurología, (2023), *La esclerosis múltiple afecta a más de 2,8 millones de personas en todo el mundo*. Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link404.pdf>

³National Multiple Sclerosis Society, (2024), *Esclerosis múltiple recurrente remitente*. Disponible en: <https://www.nationalmssociety.org/es/understanding-ms/what-is-ms/types-of-ms/relapse-remitting-ms>

⁴National Multiple Sclerosis Society, (2024), *Esclerosis múltiple primaria progresiva*. Disponible en: <https://www.nationalmssociety.org/es/understanding-ms/what-is-ms/types-of-ms/primary-progressive-ms>

⁵Sociedad Española de Neurología (2020), *Cada año se diagnostican unos 2.000 nuevos casos de esclerosis múltiple en España*. Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link306.pdf>

⁶Ministerio de Sanidad, (2023), *Evaluación de la Estrategia en enfermedades Neurodegenerativas del SNS. Informe de resultados*. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Informe_resultados_ACCESSIONABLE.pdf

⁷Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J; MSCOI Study Group; European Multiple Sclerosis Platform. *New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe*. Mult Scler. 2017 Jul;23(8):1123-1136. doi: 10.1177/1352458517694432. Epub 2017 Feb 1. PMID: 28273775; PMCID: PMC5476197. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28273775/>

⁸Esclerosis Múltiple España (EME), (2020), *Libro blanco de la EM*. SBN edición impresa: 978-84-18360-61-9. Disponible en: <https://editorialufv.com/catalogo/libro-blanco-exclerosis-multiple-en-espana-2020/>

⁹Beer, S., Khan, F., y Kesselring, J. (2012). *Rehabilitation interventions in multiple sclerosis: an overview*. Journal of Neurology, 259 (9), 1994–2008.

¹⁰Maguire R, Maguire P. *Caregiver Burden in Multiple Sclerosis: Recent Trends and Future Directions*. Curr Neurol Neurosci Rep. 2020 May [Consultado febrero 2021]; 20(7):18. doi: 10.1007/s11910-020-01043-5. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7242779/>

¹¹EMforma, (2023), *Depresión en Esclerosis Múltiple: recomendaciones para cuidadores y entorno*. Disponible en: <https://em-forma.esclerosismultiple.com/blog/psicologia/depresion-esclerosis-multiple-recomendaciones-cuidadores-entorno/>

¹²Chen H, Habermann B. *Ready or not: planning for health declines in couples with advanced multiple sclerosis*. J Neurosci Nurs. 2013 Feb; 45(1): 38-43. doi: 10.1097/JNN.0b013e318275b1f9

¹³Grupo de trabajo sobre la esclerosis múltiple, (2019), *Proceso asistencial integrado para el abordaje de la esclerosis múltiple en Galicia*. Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia. Disponible en: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1182/PAI%20abordaje%20Esclerosis%20Mu%CC%81ltiple%20en%20Galicia-cas.pdf>

¹⁴Novartis, (2021), *El Punto sobre la EM. Estudio multistakeholder sobre la esclerosis múltiple (EM) y workshops de pacientes*. Elaboración propia.

¹⁵Biogen, (2023), *Proyecto ImpulsEMos. Una iniciativa para mejorar la protección social de las personas con esclerosis múltiple y su entorno*, (pág. 23). Disponible en: https://biogenlinc-assets-bucket.s3.eu-central-1.amazonaws.com/Informe_IMPULSE-MOS_FINAL.pdf

¹⁶Fundació Esclerosis Múltiple, (2024), *¿Qué es la esclerosis múltiple?*. Disponible en: [https://www.fem.es/es/comunidad-em/observatorio-esclerosis-multiple/la-esclerosis-multiple/#:~:text=La%20esclerosis%20m%C3%BAltiple%20\(EM\)%20es,Afecta%20predominantemente%20al%20sexo%20femenino](https://www.fem.es/es/comunidad-em/observatorio-esclerosis-multiple/la-esclerosis-multiple/#:~:text=La%20esclerosis%20m%C3%BAltiple%20(EM)%20es,Afecta%20predominantemente%20al%20sexo%20femenino)

¹⁷Fundación GAEM, Manifiesto por la investigación en esclerosis múltiple. Disponible en: <https://fundaciongaem.org/firmas/manifiesto/#:~:text=Actualmente%20la%20inversi%C3%B3n%20p%C3%BAblica%20destinada,de%20los%20que%20destina%20Alemania>

BIBLIOGRAFÍA

- ¹⁸Izquierdo Ayuso, Guillermo, (2014), Multiple sclerosis: socioeconomic effects and impact on quality of life. Elsevier. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-esclerosis-multiple-impacto-socioeconomico-calidad-S0025775315300038>
- ¹⁹Francisco J. Francisco J. Campos-Lucas, Óscar Fernández-Fernández, Diana Monge-Martín, Ester Moral-Torres, Pedro Ca-rascal-Rueda, Fernando Caballero-Martínez, (2022), The evolution of multiple sclerosis in Spain over the last decade from the patient's perspective, *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. ISSN 2211-0348. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103355>
- ²⁰Van der Hiele K, et al; MS@Work Study Group. The MS@Work study: a 3-year prospective observational study on factors involved with work participation in patients with RRMS. *BMC Neurol.* 2015 Aug 12;15:134. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4531500/>
- ²¹Sociedad Española de Neurología, (2020). *Manual de acreditación de la Sociedad Española de Neurología para consulta monográfica de trastornos del movimiento (CM), unidad de trastornos del movimiento (UTM) y unidad de trastornos del movimiento médico-quirúrgica (UTM-MQ)*. Disponible en: <https://getmcert.sen.es/images/doc/manual-acreditacion-sen.pdf>
- ²²Ministerio de Sanidad, (2024), *Relación de Centros, Servicios y Unidades de referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud designados para la atención o realización de las patologías o procedimientos que se indican*. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/ListaCSURact.pdf>
- ²³Ministerio de Sanidad, (2023), *Criterios, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud*. <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp43.pdf>
- ²⁴Asociación Española de Pediatría, (2018), *Revisión de la esclerosis múltiple pediátrica*. Disponible en: <https://continuum.aeped.es/screens/play/844>
- ²⁵Fundació Esclerosi Múltiple, *Esclerosis múltiple infantil*. Disponible en: <https://www.fem.es/es/esclerosis-multiple/esclerosis-multiple-infantil/>
- ²⁶Custodio, N, (2018), *Deterioro cognitivo en pacientes con esclerosis múltiple*. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832018000400012
- ²⁷Fundación GAEM, (2021), *Esclerosis múltiple y embarazo: 4 cosas que las mujeres con EM deben considerar*. Disponible en: <https://fundaciongaem.org/esclerosis-multiple-y-embarazo-4-cosas-que-las-mujeres-con-em-deben-considerar/>
- ²⁸Fundació Esclerosi Múltiple, (2013), *Ser madre con esclerosis múltiple*. Disponible en: <https://www.fem.es/es/ser-madre-con-esclerosis-multiple/#:~:text=La%20esclerosis%20m%C3%BAltiple%20no%20reduce,un%20riesgo%20para%20la%20mujer>
- ²⁹Fundació Esclerosi Múltiple, (2020), *Guía de hábitos saludables para personas con Esclerosis Múltiple*. Disponible en: https://www.fem.es/wp-content/uploads/2020/10/guia_habitos_saludables_em.pdf
- ³⁰Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha (2023). *Castilla-La Mancha impulsa un innovador proyecto para transformar y mejorar la atención a pacientes con esclerosis múltiple*. Disponible en: <https://www.castillalamancha.es/actualidad/notasde-prensa/castilla-la-mancha-impulsa-un-innovador-proyecto-para-transformar-y-mejorar-la-atenci%C3%B3n-pacientes>
- ³¹Servicio de Información de Discapacidad, (2018) , *La investigación en esclerosis múltiple en España recibe una décima parte de financiación que en Europa*. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/noticias/la-investigacion-en-esclerosis-multiple-en-espana-recibe-una-décima-parte-de-financiacion-que-en-europa-segun-eme/>
- ³²AEDEM-COCEMFE, (2024), *¿Qué hacemos?*. Disponible en: <https://aedem.org/quienes-somos/que-hacemos/>
- ³³Esclerosis Múltiple España (EME), (2024), *Proyecto M1 en esclerosis múltiple*. Disponible en: <https://proyectom1.es/>

Documento de Consenso sobre la Esclerosis Múltiple

Recomendaciones para el abordaje de la enfermedad

Julio 2024

Con la colaboración de:



Con la Secretaría Técnica de:

