

Investigación  
**LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.  
UNA MIRADA SOCIOSANITARIA**

Hacia una información de calidad sobre la EM:  
Indicadores, análisis y propuestas de actuación

**2009**



FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
PARA LA LUCHA CONTRA LA  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Investigación

**'LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
UNA MIRADA SOCIO-SANITARIA'**

Hacia una información de calidad sobre la EM:  
indicadores, análisis y propuestas de actuación

2009



FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
PARA LA LUCHA CONTRA LA  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Esclerosis Múltiple. Una mirada sociosanitaria**

**Edición y distribución: Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, FELEM**

**Diseño, producción e impresión: SRB, Servicios Redaccionales Bilbaínos**

**1ª edición: junio de 2009**

**Depósito legal:**

**Imprime: Artes Gráficas Elkar, S. Coop.**

|  |           |
|--|-----------|
| PRESENTACIÓN .....   | 7         |
| <b>1.- MARCO DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>   | <b>13</b> |
| 1.1.- El Código Europeo de Buenas Prácticas en EM .....  | 14        |
| 1.2.- España y su papel en la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.....   | 16        |
| 1.3.- Proyecto Internacional 'Atlas Mundial de la EM'.....   | 16        |
| <b>2.- FINALIDAD, OBJETIVO Y FOCOS DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>   | <b>17</b> |
| 2.1.- Finalidad y objetivo .....   | 18        |
| 2.2.- Focos, dimensiones e indicadores de la Esclerosis Múltiple .....   | 18        |
| 2.2.1.- Focos para la detección de la información.....   | 18        |
| 2.2.2.- Dimensiones de indicadores de información sobre la Esclerosis Múltiple .....   | 18        |
| <b>3.-METODOLOGÍA DE ANÁLISIS.....</b>   | <b>25</b> |
| 3.1.- Metodología de análisis en el ámbito estatal.....  | 26        |
| 3.2.- Metodología de análisis en el ámbito internacional.....  | 29        |
| <b>4.- RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>  | <b>31</b> |
| 4.1.- Resultados de la investigación en el ámbito estatal (Estado y CCAA).....   | 32        |
| 4.1.1.- Información detectada en organismos oficiales (Administración,<br>poderes e instituciones públicas) .....              | 32        |
| 4.1.2.- Información detectada en Asociaciones y Federaciones de EM.....  | 38        |
| 4.1.3.- Información detectada en universidades y ámbitos de investigación.....   | 40        |
| 4.1.4.- Información detectada en áreas de Responsabilidad Social Corporativa<br>de empresas e iniciativas de obra social ..... | 40        |
| 4.1.5.- Información detectada en asociaciones y fundaciones especializadas<br>en neurología .....                              | 41        |
| 4.1.6.- Otras fuentes de información.....  | 42        |
| 4.2.- Resultados de la investigación en el ámbito internacional.....   | 43        |
| 4.2.1.- Caso del Reino Unido: la acción coordinada .....   | 45        |
| 4.2.2.- Caso de Dinamarca: único registro transversal preciso.....   | 47        |
| 4.2.3.- Caso de Alemania: diversidad de centros especializados .....   | 48        |
| 4.2.4.- Otros casos: Estados Unidos, la gestión descentralizada.....   | 49        |
| <b>5.- CONCLUSIONES, PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES.....</b>   | <b>51</b> |
| 5.1.- Conclusiones .....   | 53        |
| 5.1.1.- Conclusiones de la investigación en el ámbito nacional.....  | 53        |
| 5.1.2.- Conclusiones de la investigación en el ámbito internacional.....   | 56        |
| 5.2.- Propuestas y recomendaciones.....  | 59        |
| <b>6.- FUENTES DE INFORMACIÓN .....</b>  | <b>61</b> |
| 6.1.- Referencias bibliográficas en el ámbito nacional.....  | 62        |
| 6.2.- Referencias bibliográficas en el ámbito internacional.....   | 64        |





Begoña Rueda  
Presidenta  
FELEM

28 años con Esclerosis  
Múltiple

## Investigación

### ‘LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. UNA MIRADA SOCIOSANITARIA’

Aunque existen excelentes ejemplos de cómo disponer de un sistema de información, seguimiento y registro de la Esclerosis Múltiple en un país, la realidad es que aún queda camino por andar en España y en el resto de Europa.

Sin embargo, desde hace un lustro la mayoría de los países han comenzado a poner en marcha estas estrategias, que han sido reforzadas a través del Código Europeo de Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple, y es ahora cuando le ha llegado el turno a España.

La realidad sobre la información de la Esclerosis Múltiple en España es el objeto de la siguiente investigación, que pretende sentar las bases para la creación de herramientas futuras de mejora a través, por ejemplo, de la creación de un Observatorio Nacional sobre Esclerosis Múltiple. Éste sería un instrumento de vital importancia para la preparación y ejecución del Registro Europeo de EM en proceso de gestación por la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP), en el que FELEM está participando de lleno, y auspiciado por la Dirección General de Sanidad y Protección del Consumidor de la Unión Europea, DG Sanco.

‘La Esclerosis Múltiple. Una mirada sociosanitaria’ es una investigación que recoge la situación actual en relación al acceso a la información sobre la Esclerosis Múltiple.

Somos conscientes de que la dificultad en la obtención de información de mano de determinados organismos y agentes sociosanitarios, así como la magnitud de los temas abordados a lo largo de la publicación, ha dejado fuera muy posiblemente datos que podrían haber mejorado significativamente el resultado haciéndolo mucho más exhaustivo, pese al intenso esfuerzo realizado desde FELEM y las consultoras implicadas.

Pero esto no hace sino confirmar nuestra hipótesis de partida: es tan necesario como deseable una mejora en el acceso a la información sobre EM en nuestro país y que este documento se convierta pronto en detonante de cambios importantes.

Para ello es necesario, una vez más, el compromiso de todos.





# Presentación



**FELEM**, Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, impulsa esta investigación 'La Esclerosis Múltiple. Una mirada sociosanitaria' con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Consumo<sup>1</sup> y la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), y la Plataforma Europea de EM (EMSP).

Su **finalidad** es **conocer el grado y calidad de la información existente, así como la situación de los recursos y dispositivos de información disponibles en nuestro país sobre la realidad de la Esclerosis Múltiple y la situación y necesidades específicas de apoyo de las personas afectadas.** Todo ello en relación con los siguientes focos:

- 1) Información sobre las **personas** con EM (PcEM) y sus familias, su realidad y necesidades (por ej. datos epidemiológicos, registro de pacientes, datos sobre la evolución de enfermedad...).
- 2) Información sobre su situación y necesidades para la **calidad de vida, acceso, accesibilidad e igualdad de oportunidades.**
- 3) Información sobre **prestaciones y recursos** disponibles para las personas con EM y sus familias.
- 4) Información acerca de iniciativas desarrolladas en otros países referentes en el registro de información relacionada con la EM.

En relación con cada uno de estos focos, la investigación se ha orientado hacia la detección de una serie de indicadores, que son los diversos aspectos que sobre la enfermedad publican el *Atlas Internacional de la Esclerosis Múltiple*, el *Atlas Europeo de la Esclerosis Múltiple* y el *Eurobarómetro*. Con respecto a estos indicadores se ha analizado tanto el grado y calidad de la información existente, así como los mecanismos existentes para su obtención. Dicha detección se ha realizado en el ámbito del Ministerio de Sanidad y Consumo, Departamentos de Salud y de Servicios Sociales de las diversas CCAA, otros Organismos e Instituciones Públicas, Universidades, Responsabilidad Social Corporativa (RSC) de empresas, entidades y asociaciones que representan a las PcEM y sus familias y otras entidades relacionadas con las enfermedades neurológicas.



Imágenes del DVD 'Vivir con Esclerosis Múltiple', producido por FELEM.

Así, en particular, se ha considerado básico detectar información en relación con algunos indicadores clave que entendemos son prioritarios para conocer la situación de la información en materia de EM en nuestro país. Serían, entre otros, la prevalencia de la EM, el número de máquinas de Resonancia Nuclear Magnética (RNM), tratamientos paliativos disponibles –tratamientos modificadores de la enfermedad–, porcentaje de personas con EM que reciben actualmente tratamiento con fármacos modificadores de la enfermedad, porcentaje de PcEM que reciben en la actualidad tratamiento sintomático, número de neurólogos/as especializados/as en EM o ratio del número de PcEM por número de neurólogos/as.

Con todo ello, esta investigación se plantea con el fin último de **analizar y plantear propuestas** para establecer, con la implicación de todos los agentes necesarios, todos los mecanismos e instrumentos precisos **para disponer en España de un completo sistema integrado de información sobre esta realidad.** Sistema que, además, debe ser capaz de mejorar la recopilación de la información de nuestro país, para su adecuada visibilidad en las publicaciones de datos a nivel mundial y europeo (*Atlas Internacional de la Esclerosis Múltiple*, *Atlas Europeo de la Esclerosis Múltiple* y *Eurobarómetro*), con rigurosidad y consistencia.

En este sentido, entendemos que sólo desde el conocimiento certero sobre la realidad, necesidades y situación de estas personas, es posible diseñar y poner en marcha todas las actuaciones precisas para mejorar su calidad de vida, autonomía personal y plena participación en todos los ámbitos de la comunidad, en aplicación y

<sup>1</sup> Desde abril de 2009, el *Ministerio de Sanidad y Política Social* engloba a los Ministerios anteriormente denominados *Ministerio de Sanidad y Consumo* y *Ministerio de Educación, Política Social y Deporte*, afectando las referencias a los mismos a lo largo de esta publicación.



desarrollo de los *Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM* de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Con carácter general, en el momento actual se produce una situación de desigualdad para las personas con EM en relación con las políticas y actuaciones que se desarrollan tanto en el ámbito sanitario –en relación con otras personas afectadas por otras enfermedades como el cáncer, SIDA o enfermedades cardiovasculares– como en el social.

Los resultados de esta investigación revelan, entre otros aspectos:

### Grado de atención a la EM:

Las Administraciones Públicas en el ámbito sanitario –tanto a nivel estatal como autonómico– manifiestan que existe un escaso grado de atención sobre la realidad de la EM, sus implicaciones para las personas afectadas y aquellas necesidades relativas a su calidad de vida y autonomía personal.

### Conocimiento sobre la EM:

- Aunque se han realizado varios estudios de prevalencia en España, se desconoce el **número real de personas** que padecen esta enfermedad en nuestro país. No existe información rigurosa y precisa al respecto, ni disponemos de fuentes, mecanismos o herramientas que posibiliten su obtención.
- Existe un escaso grado de conocimiento y atención sobre **la realidad de las personas con EM y sus familias**, y sobre las **necesidades sociales para su calidad de vida y autonomía personal**, que prestan los diversos Departamentos de Asuntos Sociales de las CCAA.
- Los aspectos acerca de la **calidad de vida** relacionados con los *Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM de la MSIF* y **las necesidades sanitarias y sociales** de las personas con EM y sus familias, apenas son objeto de estudio entre las iniciativas desarrolladas por los diversos agentes.

### Profesionales especializados en EM:

- No existe información concreta, en ninguna de las fuentes detectadas, sobre cuántos **profesionales especializados** (neurólogos y otros profesionales sanitarios) en la atención de la EM existen en nuestro país. La Sociedad Española de Neurología (SEN) dispone del número aproximado de neurólogos, pero desconoce el número exacto. No cuentan con una recopilación de información sistematizada al respecto.
- Lo mismo ocurre con las unidades de Esclerosis Múltiple: falta la certificación oficial de su existencia, estructura, competencias y calidad. Existen proyectos inconclusos en la propia SEN.
- Las iniciativas para mejorar la **formación específica** de estos profesionales en la atención de la EM son de iniciativa privada y no coordinadas.

### Papel de las asociaciones de EM:

- En contraste con la información detectada en iniciativas Públicas (Planes de Salud, Departamentos de Salud y Servicios Sociales y otras Instituciones u Organismos), **la información de las Asociaciones y entidades de las PcEM, así como otras Asociaciones relacionadas (SEN, REEM, etc.) ofrece más datos sobre la enfermedad y su incidencia en la calidad de vida de las personas**. Además, ofrecen material informativo impreso, material audio-visual, boletines informativos, información en sus páginas web, actividades de asesoría y comunicación e iniciativas de formación, en coherencia con los indicadores del *Atlas y Eurobarómetro* relacionados con los ‘recursos informativos’.



Encuentro Profesional organizado por FELEM.

- En lo que se refiere a las prestaciones y recursos determinados para atender las necesidades específicas de apoyo de las personas con EM y sus familias, tanto **la información sobre los recursos disponibles como, en muchos casos, su prestación o gestión concreta, procede de las propias asociaciones de personas con EM.**
- Asimismo y, con carácter general, es en el ámbito de las Asociaciones de personas con EM desde donde se ofrece una **información más amplia sobre la enfermedad.**

### **Papel de las Administraciones Públicas:**

- En materia de accesibilidad las políticas y actuaciones que se detectan en diversas CCAA **se vinculan, en general, a la accesibilidad de las personas con discapacidad.**
- La **escasa posibilidad de participación de las personas con EM** –a través de las entidades que las representan– en el diseño y concreción de medidas y actuaciones que les afectan, constituye otro importante reto para lograr que toda actuación o medida responda de modo adecuado a sus necesidades específicas de apoyo. Esto no sucede en el ámbito de otros países –Reino Unido, Dinamarca, Alemania, EE.UU.–, donde existe una interlocución directa con el Gobierno que posibilita la participación activa de la población afectada por EM, en las medidas y actuaciones que les afectan directamente y en las que son principales protagonistas.
- Finalmente, es necesario destacar la **dificultad a la hora de localizar a agentes claves a nivel estatal** (Ministerio de Sanidad y Consumo, Ministerio de Educación Política Social y Deporte, Instituto de Salud Carlos III, etc.) que faciliten información relacionada con la EM. Al realizar las entrevistas para la recopilación de la información, se ha registrado un alto grado de desconocimiento entre los profesionales que trabajan en dichos organismos.

Como resultado de esta situación, resulta muy complicado cumplir los estándares de información establecidos por la Federación Internacional de EM y la Plataforma Europea de EM (*Atlas y Eurobarómetro*), resultando imposible elaborar estrategias y políticas de mejora para las personas con EM en España, lo que supone un hecho discriminatorio frente a otros países europeos.

Superar esta situación actual comporta la realización de actuaciones concretas con el efectivo compromiso de las administraciones públicas (en los ámbitos sanitario y social) implicadas. Entre otras propuestas, el presente informe destaca la necesidad de disponer en España de un completo sistema integrado de información sobre la realidad, situación y necesidades de las personas con EM, y elaborar un Plan nacional específico para la atención a la EM y enfermedades neurológicas de características similares con la efectiva participación de las entidades y asociaciones representativas de las personas con EM y sus familias.



Asamblea General de FELEM en el IMSERSO.

Respecto a la creación del mencionado sistema integrado de información sobre la realidad, situación y necesidades de las personas con EM, la propuesta concreta sería la creación de un **Observatorio Nacional sobre Esclerosis Múltiple**, vinculado al actual Ministerio de Sanidad y Política Social junto con la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), quien lo gestionaría. El papel del Ministerio sería primordial de cara a la coordinación a través de la Comisión Interterritorial.

Este Observatorio sería clave a la hora de establecer un sistema de registro de pacientes en España, creación de un teléfono/servicio de información oficial sobre la EM, así como la elaboración de estudios e investigaciones sociosanitarias de la EM, como por ejemplo el coste económico que implica la enfermedad. Este Observatorio puede jugar un papel decisivo de cara a la creación del primer Registro Europeo de Esclerosis Múltiple, apoyado por la Dirección General de Sanidad y Protección del Consumidor de la Unión Europea (DG Sanco), y en cuyo proyecto y gestación participa FELEM representando a España junto con el CEM-Cat (Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya). El CEM-Cat, ubicado en el Hospital de Vall d'Hebrón (Barcelona), es un centro hospitalario clave en el abordaje de la Esclerosis Múltiple en España y referente europeo y mundial en esta enfermedad, financiado por la Fundación Esclerosis Múltiple y la Generalitat.





# 1. MARCO DE LA INVESTIGACIÓN

## 1.1. El Código Europeo de Buenas Prácticas en EM

El diferente abordaje y acceso a servicios y tratamientos de las personas con EM en Europa llevó a una ciudadana británica a dirigirse a la Comité de Peticiones del Parlamento Europeo. Éste fue un paso clave de la EM hacia una mayor visibilidad y defensa de derechos de las personas con EM.



Louise McVay en el Comité de Peticiones del Parlamento Europeo.



El 15 de octubre de **2001**, Louise McVay ciudadana británica afectada por EM, consiguió hacer llegar una carta al Parlamento Europeo. En esta carta, dejaba constancia de **las diferencias de los tratamientos aplicados** en los Estados Miembros de la Unión Europea a las personas con Esclerosis Múltiple;

además, se subrayaba que éstas, se daban incluso dentro del territorio de un mismo país. A las diferencias en los tratamiento aplicados se le unían también las diferencias en el **acceso a las medicinas esenciales** para tratar la enfermedad.

A raíz de este antecedente, dos años más tarde, el día 9 de julio de **2003**, el **Comité de Peticiones de la Eurocámara** invitó a Louise McVay a presentar su caso, estando acompañada de la Plataforma Europea de la Esclerosis Múltiple (EMSP), cuatro asociaciones europeas de Esclerosis Múltiple y algunas personas afectadas por la enfermedad. Solicitaba así, un esfuerzo por asegurar que toda persona afectada por la EM en Europa tuviese el mismo acceso a las terapias y a los servicios de atención para paliar la EM.

Como **resultado** de esta intervención y de otras realizadas por representantes de asociaciones del Reino Unido, Bélgica, Alemania e Italia, el Presidente del **Comité Europeo de Peticiones**, Vitaliano Gemelli, acordó:

- Trabajar con las y los compañeros sobre cómo buscar la igualdad de acceso a la medicación, a la asistencia sociosanitaria y al empleo, por parte de las personas con Esclerosis Múltiple.
- Trabajar junto con la EMSP para buscar la fórmula por la cual la Unión Europea puede ayudar a apoyar una mayor investigación en esta materia.
- Autorizar la elaboración de un informe relacionado con la materia.

En este contexto sin precedentes en relación a la Esclerosis Múltiple, el Parlamento Europeo aprobó en diciembre de ese mismo año el **Informe Aaltonen**, y cuyo nombre se debe al apellido de la mujer que lo presentó, Uma Aaltonen, eurodiputada finlandesa, afectada por la enfermedad.



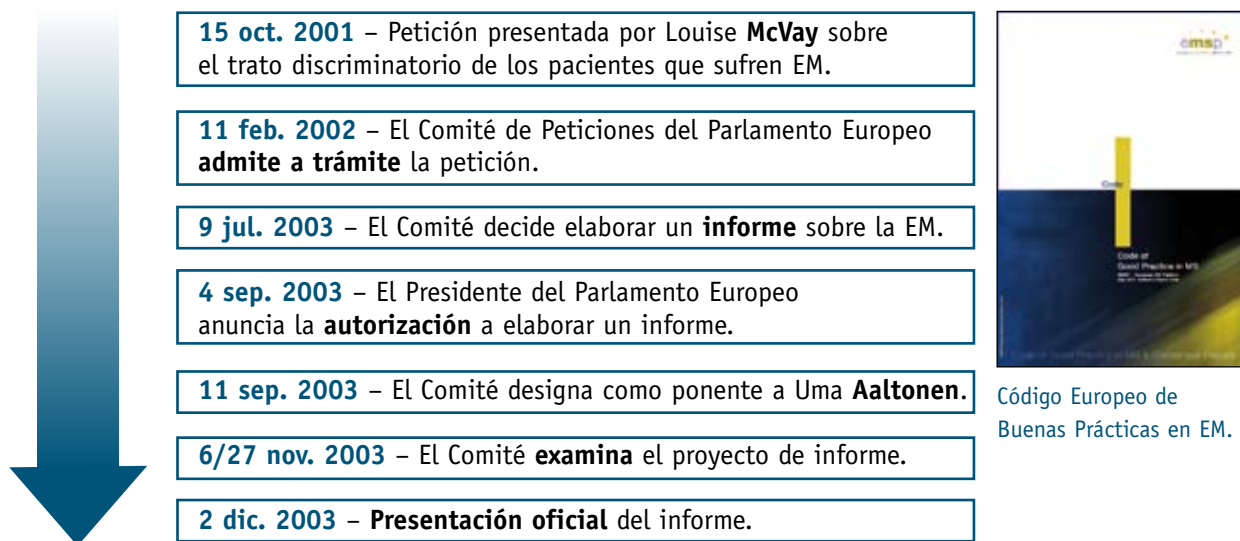
Uma Aaltonen, eurodiputada.

Gracias a este informe, la Esclerosis Múltiple aparece **reflejada de forma explícita** en las financiaciones europeas en materia de sanidad, así como en el VII Programa Marco de Investigación.

Esta sucesión de acontecimientos determinantes para la lucha contra la Esclerosis Múltiple, se refleja a continuación en forma de cronograma.



**Ilustración I.** Cronograma de la inserción de la Esclerosis Múltiple en la agenda europea internacional.<sup>2</sup>



El Informe **Aaltonen** concluía en la importancia de elaborar un **Código Europeo de Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple**, que años más tarde (2006-2007) conseguiría ser ratificado por la Presidencia de la UE, el Parlamento Europeo nuevamente y la propia Comisión, llevando esta iniciativa al campo de juego de cada uno de los países miembros, que deberán ahora tomar medidas encaminadas a su cumplimiento.



El Dr. Jaume Sastre Garriga, Uma Aaltonen y Pedro Carrascal.

Básicamente, este *Código de Buenas Prácticas en EM*, que esperamos pueda ser ratificado a lo largo de año 2009 por el Consejo de Ministros y/o la Comisión de Sanidad del Parlamento español, llama la atención sobre la necesidad de coordinar, comparar y trabajar conjuntamente en el campo del tratamiento, atención, investigación y apoyo a las PcEM en toda Europa.

A la hora de coordinarse es básico disponer de información sobre la realidad de cada país, y éste es precisamente el punto de partida y la justificación para la puesta en marcha de un *Atlas de la EM en España*, dado que en nuestro país no existen sistemas de recogida de información sobre la EM, ni datos oficiales sobre la situación de la misma desde un punto de vista científico-sanitario, a pesar de que la actividad en el campo de la atención a la EM tiene una proyección y fuerza cada vez mayor, y de todos los estudios epidemiológicos en España que aportan datos de prevalencia.



**Proyecto MS-ID. Multiple Sclerosis - Information Dividend (2007-2009)**

Por otro lado y debido a que España, representada por FELEM en su trabajo conjunto con el CEM-Cat del Hospital Universitario Vall d'Hebron, es uno de los 6 socios que participan en este proyecto europeo, financiado por la DG Sanco en la línea de aplicación del Código de Buenas Prácticas, se hace más evidente aún que el Gobierno de España debe dar un salto cualitativo en su trabajo de coordinación y visibilidad de todo lo relativo a la EM.

<sup>2</sup> PARLAMENTO EUROPEO (2003): *Informe sobre la petición 842/2001, relativa a las consecuencias del trato discriminatorio de los pacientes que sufren Esclerosis Múltiple en la Unión Europea*. Documento de sesión final del Comité de Peticiones, pág. 3.

Este proyecto, llamado MS-ID, consiste en la creación de un Registro piloto de pacientes con EM que nos permita explorar las posibilidades de que en un futuro todos los datos relevantes en los diferentes aspectos relacionados con la EM sean recogidos de una forma sistemática y similar a través de todos los servicios de neurología de los países miembros. Ya hay experiencias estables, algunas con 50 años de antigüedad en países concretos (registro danés), pero el poder disponer de un sistema conjunto y compartido de recogida de información es un reto que este proyecto se plantea de forma principal.

Sin duda, este es el camino para la consecución de muchos de los objetivos pendientes en relación a la EM. Los beneficios de disponer de información de calidad sobre la EM son más que evidentes.

## 1.2. España y su papel en la MSIF



Desde octubre de 2007 la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) tiene una especial vinculación con España y es que por primera vez en los 40 años de historia de esta entidad cuenta con un español (**Pedro Carrascal**, director ejecutivo de FELEM) en su Junta Directiva, así como al Dr. **Xavier Montalbán** (CEM-Cat, Hospital Vall d'Hebrón, Barcelona) en el Comité Ejecutivo del Consejo Médico Asesor de esta entidad. Sin duda, un hecho de gran relevancia para el trabajo por la EM en nuestro país.

En el terreno práctico esto abre en España muchas posibilidades de coordinación y de trabajo conjunto que es importante aprovechar, como son trabajos en marcha en relación con la recogida de información y su tratamiento a nivel mundial. Esto permitirá enmarcar nuestra realidad en un contexto planetario y marcarnos metas concretas en relación con otros países con mayor camino recorrido.

## 1.3. Proyecto Internacional 'Atlas Mundial de la EM'

A través de websites como [www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org) y [www.europeanmapofms.org](http://www.europeanmapofms.org) podemos observar dos realidades en las que comparar y explotar datos a nivel mundial. En ambos casos, España también aparece reflejada, pero con escasa consistencia, credibilidad y utilidad de los datos expuestos, ya que no están basados en estudios y datos concretos, sino en estimaciones y aproximaciones imprecisas.

Este proyecto realizado por la MSIF en coordinación con la Organización Mundial de Salud (OMS) es un ejemplo perfecto en el que basarnos a la hora de diseñar y enfocar el análisis de la realidad de la EM en España y que después nos permitirá compararla con la realidad en el resto de países.



Todas estas iniciativas anteriormente descritas ponen en evidencia la importancia de que las fuentes de información sobre la EM sean sólidas y dispongamos de datos propios para poder ser contrastados con Europa, cosa que actualmente dista mucho de la realidad.

## 2.FINALIDAD, OBJETIVO Y FOCOS DE LA INVESTIGACIÓN

## 2.1.- FINALIDAD Y OBJETIVO

Esta investigación tiene como **finalidad** conocer la información sobre la realidad de la Esclerosis Múltiple y la situación de las personas afectadas de cara a analizar y plantear propuestas a los diversos agentes implicados en nuestro país.

Su **objetivo general es el análisis de las fuentes y recursos de información disponibles en España** (a nivel estatal y referentes en diversas CCAA) y en Europa, en los ámbitos sanitario y sociosanitario, tanto público como privado (existencia de proyectos, observatorio, barómetros en la EM, etc.) en relación con la Esclerosis Múltiple.

## 2.2.- FOCOS, DIMENSIONES E INDICADORES DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

### 2.2.1.- Focos para la detección de la información

La investigación se centrará en relación con **tres focos para la detección de información**:

- 1) Datos sobre las **personas** afectadas de EM: datos epidemiológicos, registro de pacientes, datos sobre la evolución de la enfermedad, otros datos que se plantean en el *Atlas* y *Eurobarómetro*, etc.
- 2) Datos sobre la **calidad de vida, acceso, accesibilidad e igualdad de oportunidades** (en los ámbitos sanitario y sociosanitario de las personas con EM), situación en relación con el principio en el ámbito de salud (Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM).
- 3) Datos sobre **prestaciones y recursos** disponibles para las personas con EM (y sus familias).

En relación con estos tres focos, se plantearán las siguientes **CUESTIONES**, dirigidas a orientar nuestra búsqueda de información):

- 1) **¿QUÉ INFORMACIÓN SE ENCUENTRA DISPONIBLE?** (Basado en los elementos recogidos en el *Atlas* y *Eurobarómetro*, estudios epidemiológicos, etc.).
- 2) **¿CÓMO?** (¿En qué condiciones de acceso, accesibilidad, rapidez, igualdad de oportunidades y no discriminación? Calidad de la información, medidas de acción positiva que garanticen el acceso a la información, buscadores específicos en Internet, atención desde atención primaria, problemas, oportunidades y amenazas, etc.).
- 3) **¿QUÉ HERRAMIENTAS PERMITEN DISPONER DE ESTA INFORMACIÓN?** (por ej. indagar las fuentes que utilizan los demás países para completar el *Atlas*, observatorios, investigaciones realizadas, buenas prácticas, metodologías y procesos utilizados para completar información, agentes que intervienen en ello...).

### 2.2.2.- Dimensiones de indicadores de información sobre la Esclerosis Múltiple



En este apartado se presentan las dimensiones e indicadores que se utilizan a nivel internacional, en torno a la Esclerosis Múltiple. Las fuentes principales de información son el **Atlas Internacional de la Esclerosis Múltiple**, el **Atlas Europeo de la Esclerosis Múltiple** y el **Eurobarómetro**.<sup>3</sup>

Cabe precisar que los datos disponibles en estas tres fuentes de información son estimaciones casi en su totalidad. Sin embargo, resulta evidente constatar que, muchos de los datos son esta-

<sup>3</sup> «Atlas Mundial de la Federación Internacional de EM (MISF) - <http://www.atlasofms.org/query.aspx> y Atlas Europeo de la Federación Internacional de EM (MISF) - <http://www.europeanmapofms.org/index.aspx>



dísticamente representativos, debido a la muestra de población afectada registrada de la que parten, y que en cualquier caso, **suponen un primer paso decisivo** en el esfuerzo de realizar una aproximación a la enfermedad en su conjunto, así como a su impacto, a nivel estatal e internacional.

A partir de estas fuentes de información, se presenta a continuación una tabla de dimensiones e indicadores en torno a la Esclerosis Múltiple, que es la consecuencia de la unificación y de la reestructuración de todas las fuentes disponibles, en base a tres dimensiones clave, identificadas como premisa de partida del presente estudio, cuales son:

- **Personas con Esclerosis Múltiple**
- **Recursos y prestaciones disponibles**
- **Accesibilidad y calidad de vida**

Por último, señalar que algunos de estos indicadores que se exponen resultan de especial importancia, dada la fuerte necesidad percibida por los agentes sociales, de contar con esos datos como punto de partida imprescindible en el conocimiento integral de la realidad de la enfermedad. Se trata de los siguientes:

- Prevalencia de la EM
- Número de máquinas de Resonancia Magnética (RM)
- Tratamientos de fondo disponibles - tratamientos modificadores de la enfermedad
- Porcentaje de PcEM que reciben actualmente tratamiento con fármacos modificadores de la enfermedad
- Porcentaje de PcEM que reciben en la actualidad tratamiento sintomático (farmacológico y rehabilitador)
- Número de neurólogos/as
- Número de neurólogos/as especializados/as en EM
- Ratio del número de PcEM por número de neurólogos/as

Tabla propuesta que recoge dimensiones e indicadores de información en torno a la Esclerosis Múltiple:

| DIMENSIÓN   | SUBDIMENSIÓN                     | INDICADOR  | SUBINDICADOR   |
|---|----------------------------------|--|--|
| DIMENSIÓN I<br>PcEM                                 | Epidemiología de la EM           | Nº total de PcEM   |  |
|   |                                  | <b>Prevalencia de la EM</b>  |  |
|   |                                  | Incidencia de la EM  |  |
|   |                                  | Edad media de aparición de la EM   |  |
|   |                                  | Distribución según género  |  |
|   |                                  | Agrupaciones u organismos de pacientes a nivel local o nacional implicados |  |
| DIMENSIÓN II<br>RECURSOS Y PRESTACIONES DISPONIBLES | Recursos informativos            | Línea de asistencia telefónica   |  |
|   |                                  | Material informativo impreso   | Información general  |
|   |                                  |  | Información sobre los síntomas   |
|   |                                  |  | Información sobre el tratamiento                                       |
|   |                                  |  | Información sobre terapias complementarias / alternativas              |
|   |                                  |  | Información sobre rehabilitación                                       |
|   |                                  |  | Información sobre el estilo de vida (dieta, ejercicio, vida cotidiana) |
|   |                                  |  | Información sobre temas de familia (niños/as, embarazo)                |
|   |                                  |  | Información sobre empleo   |
|   |                                  |  | Información sobre investigaciones                                      |
|   |                                  |  | Información sobre comunicación (escucha / habla)                       |
|   |                                  | Material audio-visual  |  |
|   |                                  | Boletín informativo  |  |
|   |                                  | Página web   |  |
| Actividades de asesoría y comunicación              | Reuniones, jornadas y seminarios |  |  |
|   | Asesoría del gobierno            |  |  |

| DIMENSIÓN   | SUBDIMENSIÓN   | INDICADOR  | SUBINDICADOR   |   |                           |
|---|--|--|--|---|---------------------------|
| DIMENSIÓN II<br>RECURSOS Y PRESTACIONES DISPONIBLES |  |  | Campañas respaldadas por el Gobierno   |   |                           |
|   |  |  | Asesoría legal general a PcEM  |   |                           |
|   |  |  | Asesoría laboral a PcEM  |   |                           |
|   |  |  | Asesoría educativa a PcEM  |   |                           |
|   |  | Educación y formación  | Formación sobre EM para profesionales sanitarios                                 |   |                           |
|   |  |  | Personas con accesibilidad a la formación de EM                                  |   |                           |
|   |  |  | Personas para las que la formación en EM deriva en una certificación cualificada |   |                           |
|   |  |  | Cursos a PcEM y sus familias   |   |                           |
|   |  |  | Recursos sanitarios  | Procedimientos de diagnóstico disponibles | Resonancia Magnética (RM) |
|   |  |  |  |   | Punción lumbar            |
|   | Potenciales evocados   |  |  |   |                           |
|   |  | <b>Número de máquinas de Resonancia Magnética (RM)</b>   |  |   |                           |
|   |  | Porcentaje del coste de una prueba de RM subvencionada por el Gobierno   |  |   |                           |
|   |  | Criterios de diagnóstico utilizados  | Criterios de McDonald  |   |                           |
|   |  |  | Criterios de Poser   |   |                           |
|   |  |  | Criterios de Schumacher  |   |                           |
|   |  | Criterio diagnóstico más frecuentemente utilizado  |  |   |                           |
|   |  | Diagnóstico sin RM   |  |   |                           |
|   |  | Información ofrecida en el diagnóstico   | Qué es EM  |   |                           |
|   |  |  | Proceso de desarrollo de la enfermedad y síntomas                                |   |                           |
|   |  |  | Opciones terapéuticas  |   |                           |
|   |  |  | Asesoramiento  |   |                           |
|   |  |  | Cursos y educación   |   |                           |
|   |  |  | Organización EM  |   |                           |
|   |  | <b>Tratamientos de fondo disponibles (tratamientos modificadores de la enfermedad)</b>   | Interferón beta-1a (intramuscular) (IFN-beta-1a IM)                              |   |                           |
|   |  |  | Interferón beta-1a (subcutáneo) (IFN-beta-1a SC)                                 |   |                           |
|   |  |  | Interferón beta-1b (IFN-beta-1b)   |   |                           |
|   |  |  | Acetato de glatirámico   |   |                           |
|   |  |  | Mitoxantrone   |   |                           |
|   |  |  | Natalizumab  |   |                           |
|   |  | ¿Pueden las PcEM ser atendidas en consonancia con las recomendaciones del Documento de Consenso de la EMSP «Fomentando las Terapias Inmunomoduladoras en EM»?                      |  |   |                           |
|   |  | <b>¿Qué porcentaje de PcEM reciben actualmente tratamiento con fármacos modificadores de la enfermedad en tu país?</b>   |  |   |                           |
|   |  | ¿Existe algún límite a la duración del tratamiento con fármacos modificadores de la enfermedad, más allá de las decisiones médicas adoptadas por el neurólogo/a junto con la PcEM? |  |   |                           |
|   | ¿Pueden las PcEM ser atendidas en consonancia con las recomendaciones esbozadas por el Documento de Consenso de la EMSP «Tratamiento Sintomático para la Esclerosis Múltiple»? |  |  |   |                           |
|   | <b>¿Qué porcentaje de PcEM reciben en la actualidad tratamiento sintomático?</b>   |  |  |   |                           |
|   | ¿Existe algún límite a la duración del tratamiento sintomático, más allá del establecido por razones médicas?  |  |  |   |                           |
|   | Coste de una prueba de resonancia magnética  | En instalaciones subvencionadas por el gobierno / seguros  |  |   |                           |
|   |  | Clínicas privadas  |  |   |                           |
|   | <b>Número de neurólogos/as</b>   |  |  |   |                           |
|   | <b>Número de neurólogos/as especializadas en EM</b>  |  |  |   |                           |

| DIMENSIÓN   | SUBDIMENSIÓN  | INDICADOR  | SUBINDICADOR  |  |
|---|---|--|---|--|
| DIMENSIÓN II<br>RECURSOS Y PRESTACIONES DISPONIBLES                                       |   | <b>Ratio del número de PcEM por número de neurólogos/as</b>  |   |  |
|   |   | Número de enfermeros/as trabajando con PcEM  |   |  |
|   |   | Enfermeros/as de EM  | Ninguna   |  |
|   |   |  | Diplomatura / Licenciatura / Máster / Doctorado en enfermería |  |
|   |   |  | Otra formación / educación específica                         |  |
|   |   |  | Examen internacional acreditado                               |  |
|   | <b>Recursos sanitarios</b>  | Tiempo desde la presentación de la EM al diagnóstico   |   |  |
|   |   | Tiempo de espera para tener una cita con el grupo interdisciplinario   |   |  |
|   |   | Tiempo desde la presentación inicial hasta hacerse una prueba de RMN   |   |  |
|   |   | ¿Pueden las PcEM en tu país recibir medidas de rehabilitación en consonancia con las recomendaciones emitidas en el Documento de Consenso de la EMSP «Recomendaciones para los Servicios de Rehabilitación para Personas con Esclerosis Múltiple en Europa»? |   |  |
|   |   | ¿Existen clínicas especializadas en la rehabilitación de la EM en tu país?   |   |  |
|   |   | <b>Ratio de PcEM por el número de clínicas de rehabilitación especializadas</b>  |   |  |
|   |   | ¿Cuál es la mayor distancia existente entre un centro de rehabilitación especializado y una PcEM? (Si no existen centros de rehabilitación especializados en tu país, por favor, realizar el cálculo en base al centro donde una PcEM puede ser tratada)     |   |  |
|   |   | ¿Qué porcentaje de PcEM reciben en la actualidad servicios de rehabilitación como pacientes externos?  |   |  |
|   |   | Si resulta necesario, ¿con qué frecuencia puede una PcEM recibir servicios de rehabilitación en calidad de paciente externo/a?   |   |  |
|   |   | ¿Qué porcentaje de PcEM reciben en la actualidad servicios de rehabilitación como pacientes internos/as?   |   |  |
|   |   | Si resulta necesario, ¿con qué frecuencia puede una PcEM recibir servicios de rehabilitación en calidad de paciente interno/a?   |   |  |
|   | ¿Existe un programa de Cuidados Paliativos disponible para PcEM en tu país? |  |   |  |
|   | <b>Recursos sociosanitarios</b>   | Grupos interdisciplinarios de EM en los hospitales   |   |  |
|   |   | Miembros de grupos interdisciplinarios en los hospitales   | Neurólogos/as   |  |
|   |   |  | Psicoterapeutas   |  |
|   |   |  | Terapeutas ocupacionales                                      |  |
|   |   |  | Psicólogos/as / Psiquiatras                                   |  |
|   |   |  | Trabajadores/as sociales                                      |  |
|   |   |  | Logopedas   |  |
|   |   |  | Enfermeros/as de EM   |  |
|   |   |  | Urologos/as   |  |
|   |   | Ginecólogos/as   |   |  |
|   |   | Grupos interdisciplinarios de EM en el ámbito de la comunidad  | Neurólogos/as   |  |
|   |   |  | Psicoterapeutas   |  |
|   |   |  | Terapeutas ocupacionales                                      |  |
|   |   |  | Psicólogos/as / Psiquiatras                                   |  |
|   |   |  | Trabajadores/as sociales                                      |  |
| Logopedas   |   |  |   |  |
| Enfermeros/as de EM   |   |  |   |  |
| Urologos/as   |   |  |   |  |
| Ginecólogos/as  |   |  |   |  |
| ¿Puede una PcEM interactuar con un equipo multidisciplinar en la gestión de su condición? |   |  |   |  |
| Lugares donde todos/as los/as miembros del grupo interdisciplinario están accesibles      |   |  |   |  |
| <b>Recursos socioeconómicos</b>   | Prestaciones por discapacidad   | Compensaciones económicas (pensión / prestación)   |   |  |
|   |   | Beneficios fiscales  |   |  |
|   |   | Prestaciones a nivel sanitario y de rehabilitación   |   |  |
|   |   | Prestaciones en el lugar de trabajo  |   |  |
|   |   | Prestaciones en el hogar   |   |  |
| Asistencia personalizada a PcEM   |   | Visitas a domicilio a PcEM   |   |  |



| DIMENSIÓN  | SUBDIMENSIÓN   | INDICADOR   | SUBINDICADOR                          |  |                                       |
|--|--|---|---------------------------------------|--|---------------------------------------|
| DIMENSIÓN II<br>RECURSOS Y PRESTACIONES DISPONIBLES  |  |   | Grupos de autoayuda y de ayuda mutua  |  |                                       |
|  |  |   | Transporte                            |  |                                       |
|  | Recursos socioeconómicos   | Ayuda a las familias y cuidadores/as                    |                                       | Medidas de adaptación / ayudas de mantenimiento / soporte técnico  |                                       |
|  |  |   |                                       | Servicios auxiliares de apoyo familiar   |                                       |
|  |  |   |                                       | Beneficios financieros o laborales   |                                       |
|  |  |   |                                       | Información para familias y cuidadores/as  |                                       |
|  | Recursos de participación y empoderamiento   |   |                                       | Accesibilidad de seguros sanitarios privados   |                                       |
|  |  |   |                                       | Accesibilidad de seguros de viaje  |                                       |
|  |  |   |                                       | ¿Existe algún grupo/cuerpo consultor sobre EM que asesora al Gobierno en las políticas sobre EM?                               |                                       |
|  |  |   |                                       | ¿Es la Federación nacional de la EM miembro de ese grupo/cuerpo?   |                                       |
|  |  |   |                                       | ¿Están las PcEM representadas en el grupo/cuerpo consultor?  |                                       |
|  |  |   |                                       | ¿Es la Federación de EM miembro del cuerpo que decide sobre la inversión en una nueva Terapia de EM?                           |                                       |
|  |  |   |                                       | ¿Tiene la Federación nacional potencial consultor (competencia consultiva) con la administración nacional?                     |                                       |
|  |  |   |                                       | ¿Recibe la Federación nacional financiación como cuerpo nacional representante de las PcEM?                                    |                                       |
|  |  |   |                                       | ¿Existe en tu país un curso de auto-gestión para PcEM para empoderarlas en la co-gestión de su propia salud lo máximo posible? |                                       |
|  |  |   |                                       | ¿Quién lleva a cabo el curso de auto-gestión para PcEM?  |                                       |
|  |  |   |                                       | Recursos de investigación  | ¿Existe un registro nacional de PcEM? |
|  |  |   |                                       | ¿Este registro está financiado con fondos públicos?  |                                       |
|  |  |   |                                       | ¿Quién gestiona el registro?   |                                       |
|  |  |   |                                       | En el caso de que exista un registro, ¿qué porcentaje de PcEM está en la actualidad apuntado en el mismo?                      |                                       |
|  | ¿Tiene la información proveniente del registro algún tipo de influencia en la política nacional para PcEM?                             |   |                                       |  |                                       |
|  | ¿Existen proyectos de apoyo administrados por vuestra Federación de la EM que contribuyen en financiación a la Investigación de la EM? |   |                                       |  |                                       |
|  | ¿Estos proyectos de investigación de la EM, están apoyados con financiación pública?   |   |                                       |  |                                       |
| ¿Son las asociaciones de la EM consultadas para influenciar en las agendas de investigación nacional de la EM? |  |   |                                       |  |                                       |
| Recursos jurídicos   | Derechos existentes para PcEM como parte de la legislación general   |   |                                       |  |                                       |
| Mención a la EM en la legislación vial   |  |   |                                       |  |                                       |
| Mención a la EM en la legislación laboral  |  |   |                                       |  |                                       |
| Mención a la EM en la legislación sobre educación  |  |   |                                       |  |                                       |
| Mención a la EM en la legislación sobre derechos por discapacidad  |  |   |                                       |  |                                       |
| DIMENSIÓN  | SUBDIMENSIÓN   | INDICADOR   | SUBINDICADOR                          |  |                                       |
| DIMENSIÓN III<br>ACCESIBILIDAD Y CALIDAD DE VIDA   | Accesibilidad a medicamentos   | Disponibilidad de medicamentos para tratar recaídas     | Dexametasona (oral)                   |  |                                       |
|  |  |   | Dexametasona (IV)                     |  |                                       |
|  |  |   | Prednisolona (oral)                   |  |                                       |
|  |  |   | Prednisolona (IV)                     |  |                                       |
|  |  |   | Metilprednisolona (oral)              |  |                                       |
|  |  |   | Metilprednisolona (IV)                |  |                                       |
|  |  |   | Plasmaféresis                         |  |                                       |
|  |  |   | Inmunoglobulina intravenosa           |  |                                       |
|  |  | Disponibilidad de medicamentos para tratar los síntomas | Síntomas sensoriales                  |  |                                       |
|  |  |   | Síntomas visuales                     |  |                                       |
|  |  |   | Síntomas sobre el equilibrio          |  |                                       |
|  |  |   | Síntomas motores                      |  |                                       |
|  |  |   | Síntomas cognitivos y/o actitudinales |  |                                       |
|  |  |   | Dolor                                 |  |                                       |
|  |  |   | Síntomas urinarios                    |  |                                       |
|  |  |   | Disfunción sexual                     |  |                                       |
|  |  | Fatiga  |                                       |  |                                       |
| Porcentaje de PcEM que puede optar a fármacos modificadores de la enfermedad                                   |  |   |                                       |  |                                       |

| DIMENSIÓN   | SUBDIMENSIÓN   | INDICADOR   | SUBINDICADOR   |
|---|--|---|--|
| DIMENSIÓN III<br>ACCESIBILIDAD Y CALIDAD DE VIDA          | <b>Accesibilidad a medicamentos</b>                            | Razones por las que las PcEM que pueden optar a recibir medicamentos paliativos no los reciben  | Acceso al neurólogo/a  |
|   |  |   | Práctica clínica nacional general  |
|   |  |   | Política de financiación   |
|   |  |   | Elección propia del/de la paciente   |
|   |  | ¿Cuánto tiempo le lleva a la agencia nacional de fármacos que la EMEA (Agencia Europea de Medicamentos) apruebe un fármaco de EM?                                   |  |
|   |  | ¿La aprobación de un fármaco de EM va directamente ligada con su reembolso mediante el sistema de seguridad social?   |  |
|   |  | De media, ¿cuánto tiempo lleva la toma de la decisión sobre el reembolso de fármaco, una vez que ha sido aprobada por la autoridad nacional reguladora de fármacos? |  |
|   | <b>Accesibilidad a terapias complementarias / alternativas</b> | Acupuntura  |  |
|   |  | Aromaterapia  |  |
|   |  | Medicina Ayurveda   |  |
|   |  | Bioinformación o biofeedback  |  |
|   |  | Canabis   |  |
|   | <b>Accesibilidad a terapias complementarias / alternativas</b> | Quiropráctica / Osteopatía  |  |
|   |  | Odontología (reemplazo de sentimientos)   |  |
|   |  | Dieta / Nutrición   |  |
|   |  | Medicina Herborística   |  |
|   |  | Homeopatía  |  |
|   |  | Hipnosis  |  |
|   |  | Hipnoterapia  |  |
|   |  | Oxígeno hiperbárico   |  |
|   |  | Iridología  |  |
|   |  | Alimentación macrobiótica   |  |
|   |  | Técnicas de masaje  |  |
|   |  | Naturopatía   |  |
|   |  | Método Pilates  |  |
|   | <b>Accesibilidad económica</b>                                 | Fuente de financiación  | Financiación de gastos por cuenta propia   |
|   |  |   | Financiación por medio de seguros  |
|   |  |   | Financiación gubernamental   |
|   |  | Reembolso de los costes relacionados con la EM  | ¿Son los gastos de los Fármacos modificadores de la enfermedad reembolsados?   |
|   |  |   | ¿Qué porcentaje de estos costes es reembolsado?  |
|   |  |   | ¿La terapia sintomática de las PcEM es reembolsada?  |
|   |  |   | ¿Qué porcentaje de los costes para la terapia sintomática es reembolsado?  |
|   |  |   | ¿Son reembolsados los costes de los servicios de rehabilitación?   |
|   |  |   | ¿Qué porcentaje de los costes de rehabilitación es reembolsado?  |
|   |  |   | ¿Las adaptaciones de accesibilidad realizadas en los hogares de las PcEM, son reembolsadas?  |
|   |  |   | ¿Qué porcentaje de esos costes es reembolsado?   |
|   |  |   | ¿Los costes de las adaptaciones de accesibilidad que se realizan en el lugar de trabajo, son reembolsados a los/as empleadores/as de PcEM? |
|   |  |   | ¿Qué porcentaje de los mismos es reembolsado?  |
|   |  |   | <b>Accesibilidad económica</b>   |
|   | Interferón beta-1a (subcutáneo) (IFN-beta-1a SC)               |   |  |
|   | Interferón beta-1b (IFN-beta-1b)                               |   |  |
|   | Acetato de glatiramero   |   |  |
| Mitoxantrone  |  |   |  |
| Natalizumab   |  |   |  |
| ¿Qué porcentaje del PIB de tu país se destina a la salud? |  |   |  |

| DIMENSIÓN  | SUBDIMENSIÓN                                | INDICADOR  | SUBINDICADOR |
|--|---|--|--------------|
| DIMENSIÓN III<br>ACCESIBILIDAD Y CALIDAD DE VIDA | Empleo y conservación del puesto de trabajo | ¿Existe algún programa de información para trabajadores/as y sindicatos sobre el tema de la EM o sobre discapacidad disponible en tu país? |              |
|  |   | ¿Existen programas de concienciación sobre la EM disponibles en el puesto de trabajo?  |              |
|  |   | ¿Existen incentivos para emplear o mantener a PcEM en el trabajo?  |              |
|  |   | ¿Es legalmente posible para una persona que se mantenga en el puesto de trabajo si está afectado por EM?                                   |              |
|  |   | ¿Existe alguna legislación en vigor sobre prácticas de trabajo flexibles de las que puedan disfrutar las PcEM?                             |              |
|  |   | ¿Qué porcentaje de PcEM están obligadas a prejubilarse debido a su afección por EM?  |              |
|  |   | ¿Existe algún tipo de fondo de pensiones para estos casos de prejubilación?  |              |
|  |   | ¿Este fondo de pensiones provee de una renta adecuada para las PcEM?   |              |
|  |   | ¿Puede una persona con EM perder su trabajo por padecer EM?  |              |

Si bien es cierto que este listado de indicadores es amplio y bastante integral, dada la cantidad y transversalidad de los asuntos directamente relacionados con la Esclerosis Múltiple a los que alude, resulta necesario constatar que esta tabla ha de estar **sujeta a modificaciones, de forma que se ajuste lo más fielmente a la cambiante realidad** y a las necesidades de las PcEM y de sus familias, así como a la inserción de nuevos descubrimientos del tipo que sean en el marco nacional e internacional.

## 3. METODOLOGÍA DE ANÁLISIS

### 3.1.- Metodología de análisis en el ámbito estatal

#### 1.E-research:

- **Detección de fuentes válidas de información** en los ámbitos sanitario y sociosanitario, público y privado.
- **Sistematización de la información** en unas tablas en las que se recogen las referencias básicas halladas.
- Análisis de la información obtenida
  - a nivel estatal
  - a nivel autonómico
- Elaboración de **conclusiones**

#### 2.Entrevistas estructuradas a agentes clave de Instituciones Públicas relevantes:

Selección de instituciones/organismos a entrevistar

Selección de personas entrevistadas

Envío de entrevista vía e-mail, o bien realizada telefónicamente

Seguimiento

Análisis de las respuestas obtenidas

**Búsqueda, detección y análisis de fuentes de información** disponibles en España, en los ámbitos sanitario y sociosanitario, tanto público como privado, relacionadas con los siguientes aspectos:

- La observación de la **evolución de la enfermedad y las personas** con Esclerosis Múltiple en relación con los Principios para Promover la Calidad de Vida (fuentes de información de carácter cuantitativo y/o cualitativo), su realidad y necesidades específicas de apoyo.
- La **disponibilidad, acceso y accesibilidad** para la obtención de información, recursos, oferta de prestaciones, servicios, productos, noticias de interés y demás apoyos e información útil (en especial para las propias personas afectadas y también para todos los agentes implicados en su mejor atención y mejora de condiciones para su calidad de vida e igualdad de oportunidades en todos los ámbitos).
- Otras **iniciativas, buenas prácticas y herramientas de interés** para la observación/información de los aspectos citados.

Esta búsqueda, detección y análisis se ha desarrollado en relación con las fuentes de información e iniciativas existentes, tanto de ámbito estatal como a nivel de las diversas Comunidades Autónomas.

Asimismo, toma referencia de la situación, tanto en relación con la realidad de la Esclerosis Múltiple, como en relación con otras enfermedades con respecto a las cuales se disponga de recursos de información y otras herramientas e iniciativas de interés.

Además, se ha detectado información, buenas prácticas y herramientas de interés en relación con la información sobre otras enfermedades (por ej. el cáncer), en cuanto que entendemos que aportan elementos transferibles para mejorar el sistema de información en el ámbito de la EM.

En la siguiente tabla se recogen las fuentes de información que se han detectado y analizado:

| Fuentes de información e iniciativas existentes detectadas y analizadas (e-research)   |
|--|
| <b>Información detectada en Organismos oficiales (Administración, poderes e Instituciones Públicas)</b>  |
| <b>Ministerio de Educación, Política Social y Deporte</b><br>(Real Patronato sobre Discapacidad y Centro Español de Documentación sobre Discapacidad)  |
| <b>Ministerio de Sanidad y Consumo</b><br>(website, servicio de publicaciones, Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios)  |
| <b>Ministerio de Ciencia e Innovación</b><br>Instituto de Salud Carlos III (ISCIII): Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Centro Nacional de Epidemiología, Biblioteca Virtual en Salud, BVS<br>Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED)<br>Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (Fundación CIEN) |
| <b>Planes de Salud y de Servicios Sociales de las CCAA</b>   |
| Información de los <b>Departamentos/Consejerías de Salud de las CCAA</b> (investigaciones, estudios publicados, gabinete de prensa, noticias o iniciativas de interés, etc.).  |
| Páginas web de los <b>Departamentos de Salud y Servicios sociales de las CCAA</b> (investigaciones, estudios que tienen publicados, gabinete de prensa, noticias o iniciativas de interés, etc.).  |
| <b>Otras instituciones u organismos públicos</b><br>Información de registros de pacientes e Institutos públicos de estadística (estatal y de CCAA)   |
| <b>Asociaciones y Federaciones de EM</b>   |
| <b>FELEM y AEDEM, así como entidades miembros</b><br>Información específica en relación con los focos de esta investigación (personas afectadas de EM, su realidad y necesidades; aspectos de su calidad de vida, acceso, accesibilidad e igualdad de oportunidades; Información sobre prestaciones y recursos disponibles para las personas con EM (y sus familias).                  |
| <b>Información detectada en Universidades y ámbitos de investigación</b>   |
| <b>Información detectada en Áreas de RSC de empresas e iniciativas de obra social</b>  |
| <b>Información detectada en Asociaciones y Fundaciones especializadas en Neurología</b>  |
| Red Española de EM (REEM)<br>Sociedad Española de Neurología (SEN)<br>Fundaciones Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN)   |
| <b>Otras fuentes de información</b>  |

La información detectada se ha sistematizado en tablas en las que se ha recogido, conforme a una plantilla base, las referencias básicas para poder ampliar la información.

A modo de ejemplo, se recoge a continuación la plantilla de información utilizada para la recopilación de información disponible en los Planes de Salud de las diversas CCAA:

| Plantilla base para la recopilación de fuentes de información en planes de salud de las ccaa |  |                                  |                    |                                    |  |                         |                      |               |
|--|--|----------------------------------|--------------------|------------------------------------|--|-------------------------|----------------------|---------------|
|  | Referencias, actuaciones y objetivos detectados en relación con enfermedades |                                  |                    | Aspectos detectados en relación a: |  |                         |                      |               |
| Comunidades Autónomas  | Esclerosis Múltiple  | Enfermedades Neuro-degenerativas | Otras enfermedades | Personas afectadas                 | Calidad de vida, accesibilidad e igualdad de oportunidades | Prestaciones y recursos | Referencia /Contacto | Observaciones |
| Comunidad Autónoma (17)  |  |                                  |                    |                                    |  |                         |                      |               |

El proceso de detección de información se ha desarrollado mediante la **búsqueda de información a través de Internet** y mediante la realización de entrevistas a diferentes agentes clave.

Se han realizado entrevistas estructuradas con personas del ámbito del Ministerio de Sanidad y Consumo, Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, Instituto de Salud Carlos III y Centro Nacional de Epidemiología, Sociedad Española de Neurología y Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM).

La selección de las personas entrevistadas ha sido realizada por medio de contactos de la FELEM y de la propia consultora.

El procedimiento para recopilar la información de éstos agentes ha consistido en el envío de una entrevista estructurada a través del correo electrónico, con el correspondiente seguimiento telefónico con el objeto de establecer un contacto más directo y personalizado con el entrevistado/a.

En este sentido, destacar que ha resultado muy dificultoso obtener la cumplimentación de las entrevistas, el proceso de recopilación ha durado casi dos meses con continuas llamadas y correos electrónicos de seguimiento.

|   |  |
|---|--|
| Ministerio de Educación Política Social y Deporte                     | Entrevista semiestructurada realizada  |
| Ministerio de Sanidad y Consumo                                       | Sin respuesta  |
| Ministerio de Ciencia e Innovación<br>(Instituto de Salud Carlos III) | Entrevista semiestructurada realizada<br>(CIBERNED y Centro Nacional de Epidemiología) |
| Sociedad Española de Neurología                                       | Entrevista semiestructurada realizada  |
| Red Española de EM (REEM)   | Entrevista semiestructurada realizada  |

Asimismo cabe destacar que la adecuada obtención de información para completar un estudio de estas características, requeriría un proceso de trabajo con una metodología que permita un mayor trabajo de campo, con visitas y reuniones con agentes clave (tanto en el ámbito estatal como de las Comunidades Autónomas). Como se ha explicado, la metodología de trabajo desarrollada ha sido la búsqueda y análisis de información disponible en Internet y la realización de contactos telefónicos. En este sentido, se constata que la información (tanto sobre datos del *Atlas* y *Eurobarómetro*, como, en particular, herramientas de que disponen tanto



Organismos e Instituciones Públicas en los ámbitos estatal y de las CCAA) no es fácil de obtener utilizando sólo fuentes secundarias de información.

Posteriormente, una vez detectada y recogida dicha información, se ha procedido a su análisis con la finalidad de extraer conclusiones acerca del **grado y calidad de la información existente, así como la situación de los recursos y dispositivos de información disponibles en nuestro país sobre la realidad de la Esclerosis Múltiple y la situación y necesidades específicas de apoyo de las personas afectadas**, en relación con los focos de este estudio.

Asimismo, de este análisis surgen numerosas **propuestas de actuación** para implantar medidas, mecanismos e instrumentos precisos orientados a que en España dispongamos de un completo sistema integrado de información sobre la situación de la EM, realidad y necesidades de las personas afectadas.

Estas propuestas tienen por objeto, tanto mejorar las fuentes de información disponibles, como trasladar a nuestro país aquellas iniciativas de interés detectadas. Todo ello con la finalidad última de mejorar y adaptar la atención y el sistema de respuesta a las necesidades de las personas afectadas de EM.

### 3.2.- Metodología de análisis en el ámbito internacional

Dados los objetivos que se persiguen en el presente estudio, la perspectiva internacional ha sido estudiada en base a la **metodología cualitativa**.

En efecto, el análisis de las experiencias internacionales en torno a la recopilación de indicadores relacionados con la Esclerosis Múltiple, requiere de este tipo de **metodología descriptiva y flexible**.

En concreto, dentro de la metodología cualitativa, se ha optado por tres técnicas de recogida de datos:

- 1) En primer lugar, se ha realizado **investigación y análisis documental** de los indicadores que se manejan a nivel internacional y europeo, así como su estructuración en base a dimensiones y subdimensiones. Las fuentes de datos principales provienen del *Atlas Internacional de la Esclerosis Múltiple*, el *Atlas Europeo de la Esclerosis Múltiple* y el *Eurobarómetro*.
- 2) En segundo lugar se ha llevado a cabo la **técnica del e-research** sobre las fuentes de información existentes en Internet relacionadas con la Esclerosis Múltiple, así como del proceso por el cual esta información ha sido recopilada, y puesta a su vez, a disposición de las PcEM y sus familias.

La técnica del e-research ha permitido también la identificación de los recursos 'on line' disponibles tanto para las personas afectadas, como para su entorno más cercano.

- 3) Por último, aunque como fuente metodológica principal, cabe mencionar la realización de **9 entrevistas semi-estructuradas** a 'informantes clave': La selección de estas personas ha sido realizada por medio de contactos con personal experto en la materia, así como por la identificación de la relevancia de otras personalidades en el campo de la Esclerosis Múltiple a nivel internacional. El tipo de organismo que representa cada una de las personas entrevistadas, así como el ámbito de trabajo que realizan, se detalla a continuación.

| Organismos y ámbitos de las personas entrevistadas.                                  |                   |
|--|-------------------|
| Organismo  | Ámbito            |
| MSIF – Multiple Sclerosis Internacional Federation                                   | INTERNACIONAL     |
| Profesional especialista en el ámbito europeo  | EUROPA – BRUSELAS |
| Hospital Nacional de Neurología y Neurocirugía<br>University College London Hospital | REINO UNIDO       |
| Asociación de EM del RU<br>UK MS Society   | REINO UNIDO       |
| Asociación Alemana de EM<br>DMSG   | ALEMANIA          |
| Asociación Danesa de EM<br>Danish MS Association                                     | DINAMARCA         |
| Asociación Italiana de EM  | ITALIA            |
| Sociedad nacional de Esclerosis Múltiple, EEUU                                       | EEUU              |
| Investigadora Independiente especializada en EM                                      | EUROPA            |

## 4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

## 4.1.- Resultados de la investigación en el ámbito estatal (Estado y CCAA)

### 4.1.1. Información detectada en organismos oficiales (Administración, poderes e instituciones públicas)

#### A) Información del Ministerio de Educación, Política Social y Deporte

En este organismo destacamos:

- En relación a la información sobre los aspectos básicos de la EM (número de pacientes, neurólogos,...) el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, MEPSYD, recoge información derivada de estudios y proyectos objeto de Convenios de colaboración con movimiento asociativo o profesionales expertos. En este sentido, recaban información de la documentación existente en el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), del Real Patronato sobre Discapacidad.
- La información disponible en el MEPSYD se recopila a través de las entidades públicas y/o privadas con competencias en la materia de que se trate y a través del movimiento asociativo.
- Asimismo, el Ministerio obtiene la información gracias a la relación con la Administración General del Estado, Autonómica y Local. Además, mantienen relación con las entidades del sector de la discapacidad, con editoriales y con agentes sociales.
- Con frecuencia el MEPSYD acude al asesoramiento de universidades y, asiduamente, realizan búsquedas bibliográficas, en red y bases de datos sobre discapacidad.
- El mecanismo de recogida de información que el Ministerio utiliza es el propio sistema del IMSERSO.
- El procedimiento que siguen para obtener la información es a través de grupos de trabajo multidisciplinares que recaban la información utilizando las nuevas tecnologías o el contacto directo.
- Por último, destacar que el MEPSYD ha suscrito varios convenios de colaboración con organizaciones de personas afectadas por la EM para la realización de estudios, reuniones, proyectos de sensibilización e investigaciones, entre otras.



#### Real Patronato sobre Discapacidad

El **Real Patronato sobre Discapacidad** ha colaborado en la realización de dos estudios con la FELEM:

- *La EM en España*. Realidades, necesidades sociales y calidad de vida. Año 2007.
- *Estudio comparado España-Argentina*, 2008. Disponible en la web de FELEM, [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com).

Su portal web no alberga ningún área específica relacionada con la EM, ni recopila información al respecto.

**Centro Español de Documentación sobre Discapacidad**, CEDD, gestionado por el Real Patronato, ofrece sus servicios a organismos públicos, entidades privadas, profesionales o cualquier persona interesada en el campo de la discapacidad. Brinda un lugar de consulta y una biblioteca especializada, a la vez que mantiene y gestiona un conjunto de publicaciones.

El CEDD cuenta con una base de datos bibliográficos que recoge la documentación más importante sobre discapacidad y políticas sociales.

Además de la producción propia del Real Patronato, el centro abarca también las fuentes ajenas, nacionales y extranjeras. En el área de publicaciones en relación con la EM se encuentra la investigación *'La EM en España. Realidades, necesidades sociales y calidad de vida'*, que además se puede descargar en formato pdf. Por otro lado, el CEDD aloja en su web un buscador/guía de entidades. Si se selecciona la EM, ofrece un total de 69 entidades relacionadas con la EM.



## B) Información del Ministerio de Sanidad y Consumo

En este caso, es destacable:

- El sistema de información sanitaria del SNS no recoge en ningún apartado datos específicos sobre EM (personas afectadas e información sobre la enfermedad). Sí que en relación con el Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas recoge información cuantitativa en el *Atlas de Sanidad en España* y en los datos sobre mortalidad.
- La web del Ministerio recoge un apartado sobre los equipos de alta tecnología disponibles por CCAA, donde se indica el número de máquinas de Resonancia Magnética por CCAA, un total de 417 en nuestro país.
- El Ministerio recoge varias iniciativas de estrategias específicas del SNS para determinadas enfermedades: cáncer, diabetes o cardiopatía. La EM y enfermedades neurodegenerativas sólo se contemplan en su Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS.
- La web del Ministerio recoge varios documentos del Comité Asesor para el tratamiento farmacológico de la EM.
- Entre sus estudios, investigaciones y publicaciones, destacan los dedicados a otras enfermedades (cáncer o enfermedad cardiovascular). Respecto a la EM recoge información en un artículo sobre el uso terapéutico del interferón, otro sobre protocolos de inicio y seguimiento del tratamiento de EM y otro sobre el tratamiento farmacológico de esta enfermedad. En cualquier caso, las referencias en EM no desarrollan un estudio de las características de la investigación *'La situación del cáncer en España'*.
- Por último, y como una iniciativa a aplicar en el ámbito de la EM, son destacables las *'Guías de práctica clínica en el Sistema Nacional de Salud'* que edita este Ministerio y el Consejo Interterritorial del SNS (publicadas en el año 2008). Se trata de guías completas sobre las características y tratamiento de diversas enfermedades (neoplasias, enfermedades endocrinas, trastornos mentales, enfermedades del sistema nervioso, enfermedades del aparato circulatorio, respiratorio, digestivo, genitourinario, de la piel y tejido subcutáneo, anomalías congénitas, etc.). **No existe por el momento una Guía dedicada a la EM.**
- **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.**



Representantes de FELEM con el Dr. Bernat Soria, Ministro de Sanidad y Consumo entre julio de 2007 y abril de 2009.

Por último, la **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios** (del Ministerio de Sanidad y Consumo) ofrece información sobre los tratamientos específicos para las diversas enfermedades (entre ellas la EM). No obstante no dispone de información acerca del número concreto de personas que en España reciben los diversos tratamientos (tal como se recoge en uno de los indicadores del *Atlas y Eurobarómetro*).



## C) Ministerio de Ciencia e Innovación

### a) Instituto de Salud Carlos III

En relación con información sobre datos de pacientes y sobre la enfermedad, destaca la información disponible para España y por CCAA, con tablas de datos que muestran las diferencias en la mortalidad por diversas causas (entre ellas la EM) desde el año 1980.

Además, el Instituto de Salud Carlos III dispone de un apartado específico de atención farmacéutica, donde se recoge información sobre farmacoterapia para personas con EM.

Por otro lado, el Instituto de Salud Carlos III financia investigaciones biomédicas y sanitarias todos los años. Desde el año 2004 hasta 2008 ha financiado un total de 34 proyectos de investigaciones en EM en España, lo que ha supuesto un desembolso de 2.321.664 de euros, un 7,98% del total que invierte en investigación. En concreto en 2008, financió 5 investigaciones en EM en España e invirtió 379.879 euros.

### Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Por su parte, el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras recoge información sobre todas las enfermedades con un buscador de fácil acceso por orden alfabético. Entre las mismas recoge información sobre EM y sus diversas variantes. También sobre ELA.

Además, este Instituto, en colaboración con el Instituto Carlos III ha presentado diversos proyectos de investigación en los años 1990-2002 sobre EM.

### Centro Nacional de Epidemiología

Por otro lado, el **Centro Nacional de Epidemiología** recopila la información a través del contacto directo con la Biblioteca Nacional de Medicina y Salud.

Los datos sobre pacientes con EM los obtienen a partir de la literatura profesional (médica o científica). No existe ningún sistema unificado de recogida de información.

### Biblioteca Virtual en Salud, BVS

La Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud del ISCIII es el centro coordinador de la BVS. Esta biblioteca virtual dispone de una amplia base de datos que recopila literatura sobre ciencias de la salud publicada en España. En relación con la EM se recogen publicaciones como: *Trastorno del sueño en la EM*, *La EM en el siglo XXI*, *Diagnóstico y tratamiento de la EM*, *Modafinilo y fatiga en la EM*, entre otros. En total se registran 194 publicaciones relacionadas con la EM.

### b) Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas, CIBERNED.

El Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED) representa la iniciativa española para combatir las enfermedades neurodegenerativas. Se trata de un instituto 'en red' que reúne a algunos de los mejores grupos de investigación básica y clínica en neurociencias y cuyo objetivo básico es el trabajo cooperativo de calidad que facilite la búsqueda de soluciones médicas eficaces para prevenir, frenar o tratar la neurodegeneración.

La estructura jurídica del CIBERNED es la de un consorcio formado por el **Instituto de Salud Carlos III** (ISCIII) del **Ministerio de Ciencia e Innovación** y otros organismos públicos de investigación, tales como el **Consejo Superior de Investigaciones Científicas** (CSIC), universidades, hospitales, etc., en cooperación con los gobiernos de las Comunidades Autónomas.

El CIBERNED se organiza en 6 áreas temáticas que recogen las diferentes patologías neurodegenerativas: Parkinson, Alzheimer, etc. Dentro del área 3: *Patología molecular y formas clínicas de la enfermedad de Huntington y las ataxias*, destaca un grupo de trabajo del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense. El grupo tiene como objetivo prioritario el estudio del potencial neuroprotector de los cannabinoides en diferentes enfermedades neurodegenerativas crónicas, incluyendo la enfermedad de Parkinson, la Esclerosis Múltiple,

las ataxias espinocerebelosas, y, especialmente, la enfermedad de Huntington. En ninguna parte la página web hace alusión a la Esclerosis Múltiple, ni dedica un área específica para esta enfermedad, porque no se incluye dentro de las enfermedades neurodegenerativas.

#### **c) Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas. Fundación CIEN.**

Es un centro en red que apoya, promueve y coordina la investigación, en todos los campos de la neurología básica, clínica y epidemiológica, con especial énfasis en los problemas relacionados con las enfermedades del sistema nervioso.

Sus líneas de investigación y la información que contiene su portal web se centran, sobre todo, en la enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas. El portal no alude en ningún área a las personas con EM.

### **D) Planes de Salud de las Comunidades Autónomas (CCAA)**

No es habitual que los Planes de Salud de las diversas CCAA recojan datos concretos sobre el número de personas afectadas de EM u otros datos específicos cuya información se solicita para publicaciones internacionales (*Atlas*, *Eurobarómetro*). Además, en la mayoría de los casos, no se presta atención alguna a la realidad de la EM. Como se puede observar a continuación, sólo en algunos Planes se hace alguna mención o referencia a la EM, pero en ningún caso con la concreción necesaria para dar respuesta a los indicadores más básicos del *Atlas* y *Eurobarómetro*:

- Sólo el Plan de Salud General de la Comunidad Valenciana recoge entre sus objetivos una referencia explícita a la Esclerosis Múltiple. Hace asimismo referencia a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- En la Comunidad de Madrid existe un Plan específico de atención a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- En Andalucía existe un Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras (entre ellas, la EM).
- En Aragón, su Programa de Atención a enfermos dependientes, se dirige también a EM. Entre otros aspectos recoge una Cartera específica de servicios y Sistema de información, que comprende el registro de pacientes. Incorpora varios anexos (así en relación con la rehabilitación y un anexo completo con datos que ha de comprender el sistema de información).
- Sólo los Planes de Salud de la Comunidad Valenciana, Aragón, Asturias, Castilla y León, Ceuta y Navarra hacen referencias a enfermedades como el Alzheimer, Demencias, Parkinson y otras enfermedades neurodegenerativas.
- Es destacable que algunos Planes de Salud (Asturias, Castilla y León, Extremadura y Baleares) plantean actuaciones generales dirigidas a la accesibilidad de los recursos sanitarios. También en los casos de Aragón, Andalucía, Asturias, Castilla y León y Baleares, se recogen actuaciones generales para la discapacidad y dependencia.
- Aunque no se refiere con carácter expreso a la EM, el Plan de Salud de Aragón prevé como una medida de interés la de 'elaborar un censo-registro centralizado de pacientes graves y/o en situación de dependencia' (enfermedades crónicas incapacitantes, psicosis graves, demencias, inmovilizados, tributarios de cuidados paliativos) (medida 6).
- Por otro lado, son iniciativas destacables los planes integrales específicos para determinadas enfermedades (así en Andalucía, País Vasco, La Rioja, Castilla la Mancha).
- También son destacables los Planes relativos a cuidados paliativos, que se dirigen también a la atención de enfermedades neurodegenerativas (así, en Andalucía, Murcia y País Vasco).
- Recientemente, se ha iniciado el estudio EPIDEMcat, que supone la creación de un registro en Cataluña desde enero de 2009.

### **E) Información de los Departamentos/Consejerías de Salud de las CCAA**

Tampoco en el ámbito de los Departamentos de Salud de las diversas CCAA se detecta información específica sobre el número de personas afectadas de EM ni otros datos básicos (en coherencia con los indicadores del *Atlas* y *Eurobarómetro*). Tampoco se detecta la existencia de mecanismos o herramientas que posibiliten la obtención de esta información. Respecto a la información detectada en los diversos Departamentos y Consejerías de Salud de las CCAA, son destacables los siguientes resultados:

Las CCAA que recogen alguna referencia a EM son:

- Andalucía: En colaboración con la Dirección Gral. de Salud Pública y Participación del Servicio de Epidemiología



y Salud Laboral - 2006 presentan el documento 'Enfermedades Raras en Andalucía' donde señalan a la EM como una enfermedad rara frecuente.

- Castilla y León. Destaca, por un lado, la aprobación de un Decreto por el que se regula el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema de Salud de Castilla y León. De acuerdo con el Decreto, las enfermedades susceptibles de esa segunda opinión son:
  - Enfermedades del sistema nervioso central, excepto la demencia senil, quedando englobadas dolencias como el Alzheimer o el Parkinson.
  - Enfermedades del sistema nervioso periférico, como la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth.
  - Enfermedades desmielinizantes, como la Esclerosis Múltiple.
  - Neoplasias malignas, con excepción de las neoplasias de piel que no sean melanomas.

Por otro lado, la Junta de Castilla y León ha concedido una subvención específica a la Universidad de León para investigación en EM.

- Cataluña: el Departamento catalán de Salud presenta el programa piloto para el uso terapéutico del cannabis. Asimismo en Galicia, se evalúa esta posibilidad.
- Navarra: recoge información sobre un Libro electrónico de temas de urgencia, para que sea de utilidad para médicos y enfermeras/os que trabajan en Medicina de Urgencias, con el fin de que, en cada momento, estos profesionales puedan obtener información desde cualquier ordenador que esté conectado a Internet de forma rápida, cómoda y eficaz. Entre las enfermedades neurológicas se recoge la EM, Parkinson y demencias (entre otras).
- Murcia: su Departamento recoge varias noticias de interés relacionadas con EM sobre instalaciones específicas para el tratamiento de esta enfermedad (instalaciones en Arrixaca) y sobre la Resolución de 29 de mayo de 2006 del Director Gerente del Servicio Murciano de Salud, por la que se crea la Comisión Asesora Regional para el tratamiento farmacológico de la Esclerosis Múltiple.

Es destacable que **ninguna recoge datos concretos cuantitativos sobre la población afectada de EM**, a diferencia de otras enfermedades (por ej. en País Vasco su Dpto. de Salud recoge información en un registro de cáncer de Euskadi o sobre otras enfermedades en una Encuesta de Salud –en la cual no se aportan datos sobre EM ni enfermedades neurodegenerativas–. Asimismo en Andalucía, se recoge información estadística sobre diversas enfermedades, pero no se incluye información sobre EM ni enfermedades neurodegenerativas. En Murcia, por su parte, las estadísticas sobre mortalidad no hacen referencia tampoco a estas enfermedades.

En relación con las enfermedades neurodegenerativas, son varias las CCAA que destacan algún tipo de acción:

- Asturias: es destacable la Guía para la atención integral de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y el Centro de Referencia Estatal para personas con discapacidades neurológicas de Langreo.
- Madrid: El Hospital Carlos III prueba un nuevo fármaco para la Esclerosis Lateral Amiotrófica y Puerta de Hierro dirige un curso de Terapia Celular y Neuroregeneración.
- Navarra tiene en cuenta, además de otras enfermedades, el Alzheimer, demencias o Parkinson en la implantación de un modelo de calidad en la atención de las enfermedades.
- Murcia: recoge el apoyo en varias iniciativas de investigación en relación con la ELA.

Muchas CCAA contemplan programas de atención específicos e información relativa a diversas enfermedades, pero no en relación con la EM y enfermedades neurodegenerativas. Así por ej.: Canarias, Cantabria, País Vasco o La Rioja.

En el País Vasco destacan varias iniciativas que entendemos de interés para su aplicación en EM y enfermedades neurodegenerativas:

- Registro de cáncer en Euskadi.
- Incidencia y letalidad del infarto agudo de miocardio.
- Investigación sobre el infarto agudo de miocardio en Euskadi.
- Guías prácticas de atención especializada (en relación con varias enfermedades diversas).

## F) Información de los departamentos/consejerías de Servicios Sociales de las CCAA

En este ámbito son escasas las referencias específicas a EM o enfermedades neurodegenerativas encontradas. La mayoría de las políticas y recursos de atención se dirigen a las personas con discapacidad en general. En este sentido, son diversas las referencias existentes, tanto en lo que se refiere a datos cuantitativos e información sobre la discapacidad, como a actuaciones dirigidas a mejorar la accesibilidad para este colectivo, como en cuanto a prestaciones y servicios específicos.

El único Plan de Discapacidad que se ha detectado que hace referencia a la EM es el Plan Regional Sectorial de atención a Personas con Discapacidad 2004-2007 de Castilla y León. El mismo contiene datos cuantitativos sobre las personas con EM en esta Comunidad, según la Provincia donde viven, su edad y sexo. Estos datos, según lo que consta en el propio Plan, proceden de la base de datos de reconocimiento de minusvalía de su Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades y de diversos estudios realizados en los últimos años. Castilla y León, por tanto, cuenta con una base de datos de reconocimiento de minusvalía en la que, entre otros datos, permite conocer datos cuantitativos sobre personas con EM de esta Comunidad.

En otras CCAA, con carácter excepcional, existen iniciativas o actuaciones dirigidas a personas con EM no sistematizadas. Así, entre la información detectada que hace referencia a EM y enfermedades neurodegenerativas, es destacable que:

- 1) Asturias: dispone de una Guía y material para la intervención en estimulación cognitiva. Entre las enfermedades a que se refiere, recoge las enfermedades neurodegenerativas.
- 2) Madrid: Ofrece, por un lado, subvenciones a asociaciones y organizaciones sin ánimo de lucro para financiación de actividades y proyectos de carácter asistencial para afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- 3) Comunidad Valenciana: desarrolla un programa de ejercicios para personas con EM.
- 4) Navarra: destaca la investigación desarrollada por la Fundación Koine-Aequalitas con el apoyo de su Dpto. de Asuntos Sociales y la colaboración de la Asociación de EM de Navarra: 'Esclerosis Múltiple en Navarra: realidad, necesidades sociales y calidad de vida'. Recoge datos e información sobre la enfermedad en la Comunidad foral, analiza las principales dificultades y necesidades de estas personas para su calidad de vida y plantea propuestas para mejorar su atención.

Tampoco se detecta información sobre el impacto laboral de la EM ni las implicaciones que la EM tiene en la conservación del puesto de trabajo por parte de las personas afectadas (en coherencia con uno de los indicadores del *Atlas y Eurobarómetro*). Tampoco sobre ayudas económicas específicas a personas con EM para sufragar costes de la enfermedad (tanto tratamientos como costes de adaptación de la vivienda, vehículo, etc.).

## G) Información en otras instituciones u organismos públicos

En este apartado recogemos la información ofrecida por el **Instituto de Salud Carlos III**, ISCIII, y los diferentes organismos que lo componen: el **Centro Nacional de Epidemiología**, el **Instituto de Investigación de Enfermedades Raras** y la **Biblioteca Virtual de la Salud, BVS**, así como la información recogida por la **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios**.

- **Registros de pacientes**

En relación con EM sólo en Aragón, Andalucía (en concreto en Sevilla), Cataluña y Extremadura existe alguna iniciativa en este ámbito.

Es destacable, asimismo, **en el ámbito estatal que el Instituto Nacional de Salud cuenta con un censo de pacientes del ámbito del INSALUD con EM en tratamiento con Interferón Beta (B1)**. Éste es uno de los indicadores cuya información recogen el Atlas y Eurobarómetro ('tratamientos paliativos disponibles').

Son destacables las demás iniciativas de registro de pacientes que, en la mayoría de los casos, tienen carácter local o autonómico.

Entre las iniciativas de ámbito estatal, constituyen referencias para aplicar en EM, los que gestiona el Instituto de Salud Carlos III (así, el registro nacional de SIDA, o el de lepra).

- **Institutos Públicos de Estadística**

No se ha detectado en estas entidades información concreta, completa y sistematizada, coherente con los indicadores del *Atlas* y el *Eurobarómetro*.

Entre la información detectada, sólo el Servicio de Estadística Oficial de Sanidad del País Vasco recoge datos sobre EM y otras enfermedades neurológicas (junto con otras enfermedades), en relación con la estancia media en hospitales.

La Encuesta sobre Estado de Salud del INE (Instituto Nacional de Estadística) no recoge entre los problemas o enfermedades crónicas ni la EM ni enfermedades neurológicas.

Dentro del Instituto Nacional de Estadística y como referente en relación con la EM, destaca la Encuesta Nacional sobre SIDA.

Por último, destacar que el IDESCAT (Instituto de Estadística de Cataluña) recoge datos generales sobre discapacidad (no en concreto para EM).

#### 4.1.2. Información detectada en Asociaciones y Federaciones de EM



Dentro de este apartado recogemos la información detectada, por un lado, en FELEM y sus Asociaciones y, por otro, en AEDEM y sus Asociaciones.

En contraste con la información detectada en iniciativas Públicas (Planes de Salud, Dptos. de Salud y Servicios Sociales y otras Instituciones u Organismos), la información de estas entidades, en general, recoge una información mucho más amplia sobre la enfermedad y su incidencia en la calidad de vida de las personas. Asimismo, recogen en algunos casos recursos específicos para la atención a personas afectadas de EM. Además, ofrecen material informativo impreso, material audio-visual, boletines informativos, información en sus páginas web, actividades de asesoría y comunicación e iniciativas de formación (es decir, en coherencia con los indicadores del *Atlas* y *Eurobarómetro* relacionados con los 'recursos informativos').

#### FELEM y sus asociaciones



Sin duda se puede afirmar que FELEM ha conseguido posicionarse en los últimos años como un referente mundial de información sobre Esclerosis Múltiple en castellano, habiendo incluso suscrito acuerdos con la Asociación Americana de EM (NMSS), la Federación Internacional (MSIF) y la Plataforma latinoamericana de EM (ULASEM), entre otros.

FELEM ofrece en su web una fuente completa de información sobre la enfermedad, recoge material didáctico para la comprensión de esta realidad y referencias de diversas iniciativas de investigación, en cuya elaboración colabora con FELEM la Federación Internacional (MSIF) de EM



y un equipo de neurólogos de referencia de FELEM expertos en Esclerosis Múltiple, formado por:

- **Dr. Jaume Sastre-Garriga.** Neurólogo y Director adjunto del Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (CEM-Cat). Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona).
- **Dr. Pablo Villoslada.** Neurólogo del Departamento de Neurociencias. Centro de Investigación Médica Aplicada. Universidad de Navarra.
- **Dra. Celia Oreja-Guevara.** Neuróloga y responsable de la Unidad de Neuroinmunología/Esclerosis Múltiple del Servicio de Neurología del Hospital Universitario La Paz de Madrid.
- **Dra. Ana Alonso.** Neuróloga del Servicio de Neurología del Hospital Regional Universitario Carlos Haya. Málaga.
- **Dr. José C. Álvarez-Cermeño.** Neurólogo del Servicio de Neurología del Hospital Ramón y Cajal. Madrid.
- **Dra. Isabel Boscá Blasco.** Neuróloga de la Unidad de Esclerosis Múltiple, Servicio de Neurología, Hospital Universitario La Fe de Valencia.
- **Dr. Alfredo Rodríguez Antigüedad.** Neurólogo y Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto. Bilbao.

En materia de calidad de vida, destaca su investigación *Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida* (2005-2006). Esta investigación fue realizada con el apoyo de Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Real Patronato de la Discapacidad. Contiene datos cuantitativos (basados en índices de prevalencia) sobre las personas afectadas, situación en relación con los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM, así como propuestas para mejorar esta situación.



En lo que respecta a la información de varias de sus Asociaciones, recogen información sobre personas con EM, así como recursos y servicios específicos que ofrecen para su atención.

Tanto FELEM como la mayoría de sus Asociaciones ofrecen material informativo impreso, material audio-visual, boletines informativos, información en sus páginas web, actividades de asesoría y comunicación e iniciativas de formación, como es el caso de los Encuentros Profesionales. Por otra parte, FELEM participa en Proyectos Internacionales desde el año 2001, que han permitido a la entidad conocer en profundidad la realidad de la EM en otros países europeos, así como desarrollar iniciativas en las que se usen las Nuevas Tecnologías para favorecer la situación de las personas con EM.





## AEDEM y sus asociaciones

En relación con AEDEM, es destacable su foro para la participación de las personas. Asimismo, publica material informativo sobre la enfermedad.

En lo que respecta a la información de varias de sus Asociaciones, recogen información sobre personas con EM, así como recursos y servicios específicos que ofrecen para su atención.

Tanto AEDEM como varias de sus Asociaciones ofrecen material informativo impreso, información en sus páginas web, y otras iniciativas de formación y sensibilización.

En cuanto a investigación, mencionar el informe realizado por la Federación de Asociaciones de EM de Andalucía, FEDEMA, *Atención social, estudio de necesidades y costo socio-laboral de la EM y enfermedades similares*. Este estudio pone de manifiesto las demandas y necesidades a las que se tienen que enfrentar diariamente los/as afectados/as.

### 4.1.3. Información detectada en universidades y ámbitos de investigación

Son varias las iniciativas de investigación que desarrollan diversas Universidades en el ámbito de la EM y enfermedades neurológicas. Se trata de iniciativas centradas en aspectos específicos de la enfermedad y para investigar mejoras en relación con su tratamiento.

No se detectan investigaciones que aporten información sobre indicadores básicos del *Atlas y Eurobarómetro* (así, por ejemplo, número de personas con EM, número de tratamientos, número de neurólogos especializados en EM, etc.).

Las investigaciones e iniciativas detectadas en relación con calidad de vida, se centran, en general, en aspectos médicos de la enfermedad (así por ejemplo la iniciativa de la Universidad de Murcia en relación con los 'Instrumentos de medida de la calidad de vida en EM').

En el ámbito de la formación (indicador 'educación y formación' del *Atlas y Eurobarómetro*), algunas de las iniciativas existentes son: el Curso Anual de Residentes de la SEN, el Máster 'On Line' en Neuroinmunología (Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña, Universitat Autònoma de Barcelona y Viguera Editores), el Programa Formativo del Institut Guttmann, el Máster Oficial en Neuro-Rehabilitación de la Universidad Católica de San Antonio (Murcia), etc.

### 4.1.4. Información detectada en áreas de RSC de empresas e iniciativas de obra social

Entre la información detectada en este ámbito, destacan diversas iniciativas de apoyo a proyectos de investigación y relacionados con la dimensión de recursos y prestaciones.

- Caja Navarra, Bancaja, Caja Duero y CajaSol ofrecen ayudas específicas en proyectos relacionados con la atención a la EM.
- La Caixa (Obra Social) financia el apoyo a iniciativas de investigación en EM. Asimismo, pone a disposición del público, un conjunto de recursos que contienen referencias útiles sobre la enfermedad y recomendaciones prácticas relativas a los cuidados (guías prácticas, material didáctico, buenas prácticas, teléfono de información al cuidador).
- La Fundación Telefónica también desarrolla importantes iniciativas de interés para la EM. En particular, se trata de actuaciones relacionadas con los indicadores de 'recursos informativos' recogidos en el *Atlas y Eurobarómetro*:
  - Manual de atención a las personas con discapacidad (entre ellas, personas con EM).
  - Ayudas para mejorar teléfonos sociales (entre ellas para personas con EM y enfermedades neurodegenerativas).
  - Canal de Red Internacional Solidaria para la investigación y conocimiento de estas enfermedades.

#### 4.1.5. Información detectada en asociaciones y fundaciones especializadas en Neurología

Tanto los neurólogos como las Unidades de Esclerosis Múltiple en España son fuentes importantes de información para pacientes y administraciones públicas.

Se han detectado iniciativas de interés relacionadas con la EM y también con otras enfermedades neurológicas, por parte de varias entidades.

- **La Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM)** está formada por un grupo de investigadores básicos y clínicos de nuestro país interesado en investigar sobre las causas de la Esclerosis Múltiple y desarrollar nuevos métodos diagnósticos y tratamientos. Es una de las Redes Temáticas de Investigación Cooperativa Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III, del Ministerio de Investigación, Ciencia e Innovación.

Actualmente, la Red Española de Esclerosis Múltiple está compuesta por trece laboratorios y once doctores que colaboran con la investigación desde sus respectivos centros. Los laboratorios integrantes son los siguientes:

- 1) Instituto de Investigaciones Biomédicas August Pi i Sunyer (IDIBAPS)
- 2) Fundación Institut de Recerca del Hospital Universitari Vall d'Hebron
- 3) Hospital Universitario San Carlos
- 4) Hospital Clínic de Barcelona
- 5) Hospital Ramón y Cajal
- 6) Instituto Cajal - CSIC (IC)
- 7) Universidad Autónoma de Barcelona
- 8) Instituto de Parasitología y Biomedicina López Neyra
- 9) Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CBM)
- 10) Fundación Instituto Mediterráneo para el Avance de la Biotecnología y la Investigación Sanitaria
- 11) Universidad Politécnica de Cataluña
- 12) Fundación Instituto Municipal de Investigación Médica (FIMIM)
- 13) Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo
- 14) Universidad Pompeu Fabra
- 15) Instituto de Química Médica de Madrid, CSIC
- 16) Universidad del País Vasco

Y su equipo de clínicos asistenciales está compuesto por:

1. Dr. Lluís Ramio. Hospital Joseph Trueta, Girona
2. Dr. José Ramón Ara y Jesús Martín. Hospital Miguel Servet, Zaragoza
3. Dr. Javier Olascoaga. Hospital de Donostia, San Sebastián
4. Dra. María del Pino Reyes. Hospital Negrín, Las Palmas de Gran Canaria
5. Dr. José María Prieto. Hospital Clínico de Santiago
6. Dr. Guillermo Izquierdo. Hospital Virgen de la Macarena, Sevilla
7. Dra. Carmen Calles. Hospital Son Dureta, Mallorca

Los datos sobre pacientes con EM se obtienen a partir de los estudios epidemiológicos existentes.

No disponen de información sobre el número de clínicas de rehabilitación especializadas.

La información disponible se recopila a través de Internet, networking, reuniones científicas y médicas y mecanismos de la SEN (así a través de su grupo de estudio de enfermedades desmielinizantes), charlas informales, reuniones de trabajo, reuniones de la REEM, información de las asociaciones de pacientes, etc.

Asimismo, la información se obtiene gracias a la relación con otros profesionales de neurología, así como de las Asociaciones de personas con EM.

No existe ningún sistema unificado de recogida de información.

Además, en el caso de otras enfermedades (cáncer, SIDA, etc.) el proceso de recogida de información es similar al citado, pero cuentan con más medios y, en consecuencia, con redes más grandes y mejor estructuradas, que permiten la obtención de más y mejor información.

- **Sociedad Española de Neurología (SEN):** recoge información sobre la EM (tanto sobre el número de personas que padecen esta enfermedad como sobre las características de la misma). Recoge, además, un directorio completo de las Asociaciones de enfermos y familiares (tanto de EM como enfermedades neurológicas). Destacan, asimismo, las iniciativas dirigidas a la especialización de neurólogos en el ámbito de la EM. Por último, es destacable la iniciativa de la *Guía para el diagnóstico y tratamiento de la EM*, cuyo objetivo es servir de orientación a todos los médicos de la SEN para el correcto diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.

Por otro lado, la SEN cuenta con un grupo de estudio de enfermedades desmielinizantes, para promover su conocimiento e investigación.

Su espacio web es un lugar de encuentro que facilita la comunicación entre los miembros del grupo, así como entre todos aquellos neurólogos con interés en cualquier ámbito relacionado con la Esclerosis Múltiple. Ofrece información actualizada y recursos de utilidad para la práctica de la especialidad, así como diversas guías y publicaciones relacionadas. Desarrollan las siguientes actividades:

- La organización de la sesión del grupo en la reunión científica de la SEN.
- La formación de los residentes de la especialidad mediante un curso anual.
- La redacción de informes y guías diagnósticas y terapéuticas.
- El asesoramiento científico a la SEN en los temas concernientes a esta especialidad.
- La promoción y divulgación de becas de formación.

En la actualidad este grupo está formado por un total de 190 neurólogos interesados en la EM. No disponen del número exacto de neurólogos especializados en España que se dedican a tratar enfermedades desmielinizantes ni del total de unidades funcionales dedicadas a ello. No disponen de una recopilación de información sistematizada al respecto.

La información disponible se recopila a través de las distintas Asociaciones de EM. Se obtiene gracias a la relación con los profesionales de las asociaciones.

No existe ningún sistema unificado de recogida de información.

Cuenta con múltiples publicaciones dirigidas a la caracterización y diagnóstico de la enfermedad, así como a su tratamiento (Tratamiento a largo plazo en la EM, Esclerosis Múltiple Progresiva, EM en estados iniciales, Situaciones especiales en EM, Formación Avanzada para los Cuidados de Enfermería en Esclerosis Múltiple, 100 preguntas frecuentes en atención primaria, etc.).

Dentro de su espacio web existe un foro para sus socios, que posibilita el intercambio de información y conocimientos entre este grupo de neurólogos.

- **Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN):** recoge documentos informativos y material visual para la información sobre EM y enfermedades neurológicas. Destaca su estudio sobre el impacto socio-sanitario de las enfermedades neurodegenerativas en España. En este sentido, desarrolla actuaciones relacionadas con los 'recursos informativos' del *Atlas* y *Eurobarómetro*.

#### 4.1.6. Otras fuentes de información

Existen diversas web con información sobre EM (información sobre la enfermedad y tratamientos, básicamente). No recogen información específica en relación con los diversos indicadores cuantitativos sobre las PcEM del *Atlas* y *Eurobarómetro* – número de PcEM, etc.). La información que presentan se centra en las características de la enfermedad, sus efectos sobre la calidad de vida de las personas afectadas y los tratamientos existentes. En este ámbito es donde se detectan más referencias a terapias complementarias alternativas (de la dimensión accesibilidad y calidad de vida de las publicaciones internacionales):

Discapnet, Fisionet, infodoctor, diariomédico, asusalud... son algunos de estos portales, que varían en cuanto a cantidad y calidad de los contenidos.





Congreso EM Montreal 08. Congreso Madrid 06 y Proyecto Europeo MSID.

## 4.2.- Resultados de la investigación en el ámbito internacional

En el siguiente apartado se recogen diversos estudios de caso, tanto a nivel europeo, como internacional, que permiten una aproximación a otras realidades existentes en ámbitos distintos al español.

Sin embargo, antes de iniciar la exposición explicativa de los casos por países, cabe hacer una pequeña mención al ámbito de la recopilación de datos a **nivel internacional** en materia de EM.

A tal respecto, cabe constatar que el sistema de recopilación del *Atlas* (tanto mundial como europeo) se percibe como **imperfecto**, ya que existen pocos países que dispongan de un registro que recoja el volumen preciso de las personas con EM.

Se constata que los registros de recopilación existentes **no están basados en un sistema preciso de cómputo**, lo que implica que ni el *Atlas Europeo*, ni el *Atlas Mundial* puedan ser considerados aún como sistemas de registros formales, en el sentido oficial del término.

En este contexto, resulta lógico constatar la **imposibilidad existente de comparar con otros continentes**, de momento, los datos recogidos en Europa.

Sin embargo, la existencia de estas bases de datos llevadas a cabo gracias a la participación de las Asociaciones y/o Federaciones Nacionales de cada uno de los estados, **supone un primer** paso para una mejora en la precisión de los datos, para la corrección de errores, para una mayor adecuación a la realidad existente, etc. así como un primer paso para luchar contra la enfermedad y por su reconocimiento público y político.

Además, cabe recordar que los sistemas sanitarios existentes en Europa, comparativamente con China, por ejemplo, son **fuente de ventaja** a la hora de avanzar en un sistema de registro de personas con EM, si bien es cierto que, aún queda mucho por hacer y que existen dificultades inherentes al propio funcionamiento de los distintos sistemas sanitarios.

Tras esta aproximación al contexto internacional, se presentan a continuación los casos concretos del Reino Unido, Dinamarca, Alemania y Estados Unidos. Cada uno de los casos que se exponen presenta la siguiente información:

- Una pequeña aproximación a la **situación general del país**.
- El o los **sistema/s de recopilación de datos** existente.
- **Tejido asociativo** y recursos.

La tabla expuesta a continuación indica las entidades consultadas, así como los correspondientes responsables, en el ámbito internacional:

| Organismo   | Representante               | Cargo  | Ámbito        |
|---|-----------------------------|--|---------------|
| MSIF – Multiple Sclerosis International Federation                                    | Peer BANEKE                 | Gerente, CEO   | INTERNACIONAL |
| EMSP – European Multiple Sclerosis Platform y Proyecto Europeo MS-ID                  | Mairead O'LEARY             | Coordinadora del Proyecto Europeo MS-ID. Múltiple Sclerosis Information Dividend | EUROPA        |
| Hospital Nacional de Neurología y Neurocirugía - University Colleague London Hospital | Prof. Alan J. THOMPSON      | Director   | REINO UNIDO   |
| MSS- Asociación de EM del Reino Unido   | Lee DUNSTER                 | Head of Research and Information - Miembro Steering Group MS-ID                  | REINO UNIDO   |
| DMSG- Asociación Alemana de EM  | Kristin STUKE               | Miembro Steering Group MS-ID   | ALEMANIA      |
| Scleroseforeningen- Asociación Danesa de EM   | Torben Pamstaard            | Jefe Ejecutivo   | DINAMARCA     |
| AISM- Asociación Italiana de EM   | Prof. Mario BATTAGLIA       | Presidente   | ITALIA        |
| NMSS- Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, EEUU                                  | Maria Adelita REYES VELARDE | Manager Underserved Population Programs  | EE.UU.        |
| Investigadora Independiente especializada en EM                                       | Gisela KOBELT               | Miembro SAC MS-ID en calidad de experta internacional                            | EUROPA        |



#### 4.2.1.- Caso del Reino Unido: la acción coordinada

Resulta ineludible en este estudio, partir de la petición planteada por la ciudadana británica Louise MacVay al Parlamento Europeo. En efecto, este hecho supuso un importante antecedente en la lucha contra la Esclerosis Múltiple en el Reino Unido.

Así, en **2002**, el Gobierno Británico, difundió por medio del Ministerio de Sanidad, una circular a todas las autoridades sanitarias; se pretendía **responder a algunas de las quejas** planteadas a nivel europeo por la Sra. MacVay. La circular ofrecía **terapias capaces de modificar la evolución de la enfermedad**, para los casos de

pacientes que padecen EM Recurrente-Remitente o EM Secundaria Progresiva, en la que las recaídas constituyen el cuadro clínico dominante.<sup>4</sup>

Esta medida representó un **paso relevante**, si bien es cierto que las personas afectadas por EM que se ajustaban a los criterios aludidos para recibir estas terapias, representaban tan sólo el 12% en Inglaterra y el 15% en Gales.

En cualquier caso, estas terapias modificadoras de la evolución de la enfermedad, suponen el primer **recurso disponible** para las PcEM a mencionar en el Reino Unido.

Con respecto a Escocia, el Informe Aaltonen menciona también que la Oficina de Salud Pública, creó un **programa de evaluación de las necesidades**, presentando importantes propuestas para tratar los efectos de la enfermedad, llegando a definir incluso las características que debería reunir un tratamiento adecuado de la Esclerosis Múltiple, que constituyen las siguientes:

#### **Ilustración III.** Características de un tratamiento adecuado.

Oficina de Salud Pública de Escocia.

- Someter **rápidamente** los casos sospechosos al **criterio de un especialista**.
- Someter el posible diagnóstico a la **evaluación de un/a neurólogo/a**.
- Contar con el asesoramiento de un **equipo multidisciplinar** especializado en el tratamiento de la EM, el objeto de analizar las necesidades individuales y ofrecer servicio adecuado.
- Realizar un **seguimiento continuo** con una periodicidad definida y permitir al paciente acudir rápidamente al especialista en los periodos de crisis o recaídas.
- Ofrecer información y apoyo a **pacientes y cuidadores**.

**Fuente:** Op. Cit.

Más allá de estos antecedentes, cabe mencionar la **inexistencia de uniformidad** en los servicios que se ofrecen a las personas afectadas por EM en el Reino Unido. Éstos dependen de cada región. Existen de hecho **muy pocos centros** donde se pueda acceder a un **tratamiento holístico**, es decir, un tratamiento que sea integral, que englobe todos los ámbitos de la salud donde impacta la enfermedad. Esto implica que las personas afectadas por la enfermedad, tengan que viajar en ocasiones **distancias largas** hasta llegar a estos centros de atención sanitaria. A este hecho cabe añadirle que la frecuencia de las citas médicas no se corresponde con las necesidades reales de las personas afectadas por la EM. Se calcula que cada consulta médica dura aproximadamente 12 minutos.

El acceso a determinados medicamentos puede llegar a retrasarse unos 12 meses, si se necesita acceder a ellos por medio del Sistema Nacional de la Salud. En esta misma línea, cabe mencionar también que, según la información recogida en este estudio, diagnosticar a una persona de EM puede tardar incluso tres años.

El coste de la medicina privada, tanto en cuanto a medicamentos se refiere, como en cuanto a tratamientos, es muy alto, limitando la accesibilidad real de las personas afectadas por EM.

Por último, cabe constatar que las y los médicos especializados en Esclerosis Múltiple, no gozan en el Reino Unido de una titulación específica que lo avale; es su trayectoria profesional y académica la que les provee de esos

<sup>4</sup> PARLAMENTO EUROPEO (2003): *Informe sobre la petición 842/2001, relativa a las consecuencias del trato discriminatorio de los pacientes que sufren Esclerosis Múltiple en la Unión Europea*. Documento de sesión final del Comité de Peticiones, pág. 13

conocimientos específicos. El **personal de enfermería** sin embargo, sí tiene la posibilidad de optar a una **titulación específica oficial** y reconocida en Esclerosis Múltiple. Este hecho viene explicado por la mayor generalidad de los contenidos que se estudian en Enfermería o, dicho de otra manera, menor especialización por áreas existente.

Por otro lado, en el Reino Unido **existen dos sistemas** en el procedimiento de recopilación de datos sobre las PcEM. Se lleva a cabo una recopilación de datos por medio de un equipo de personal científico, que desarrolla investigaciones, principalmente en las universidades. Son **investigaciones** financiadas por el gobierno y por entidades de investigación. Estas investigaciones toman como muestra determinadas regiones que sirven para realizar estimaciones posteriormente. Pero esta forma de recopilación de datos **no es sistemática**.

Existe un segundo procedimiento de registro de datos que se realiza en este país sobre la situación de las y los pacientes de EM. Se trata de un **registro de datos sencillo**, que recoge **indicadores de tipo médico** de forma casi aislada. Estos datos, parten de los hospitales, en concreto, son las y los médicos quienes recogen la información de forma sistemática (grado de discapacidad, etc.), pero estos registros, si bien son extremadamente prácticos, no son uniformes en todos los centros sanitarios, es decir, la información recogida no es la misma en todos los centros médicos y hospitales.

A este hecho, cabe añadirle la **preocupación** existente ligada a la **protección de datos** de las personas en general, y de las y los pacientes afectados por EM en particular, así como la inexistencia de Carnés de Identidad en el Reino Unido.

En cualquiera de los casos, los **centros médicos** del Reino Unido gozan de una **relación directa con las dos asociaciones** más relevantes del país.

Las dos asociaciones más representativas son MS Trust y MS Society (MS Society of Great Britain and Northern Ireland, MSS). En esta misma línea, también cabe mencionar que existe una **estrecha coordinación entre ellas**, a diferencia de en otros países de Europa, como Holanda, por ejemplo, donde las asociaciones tienen las funciones divididas.

Estas dos asociaciones, además de estar implicadas en la recopilación de datos de las PcEM, trabajan también con los **grupos parlamentarios**, haciendo llegar solicitudes de respuestas escritas a la Cámara, en torno a temáticas concretas relacionadas con la enfermedad y todo lo que le rodea.

La Asociación Nacional de la EM otorga un **Diploma**, reconociendo la calidad de la atención a las personas con EM. Este Diploma se entrega en base al cumplimiento de ciertos objetivos, de cuidado y atención, etc. Son estos centros de hecho, los que proveen su información a la Asociación Nacional de EM, insertándola en una gran base de datos.

Cabe mencionar por último la cantidad y diversidad de recursos con los que cuentan tanto la Asociación Nacional de EM, como la MS Trust. El listado completo de estos recursos puede ser consultado en las siguientes páginas webs, [www.mssociety.org.uk](http://www.mssociety.org.uk) y [www.mstrust.org.uk](http://www.mstrust.org.uk), si bien es cierto que resulta imprescindible realizar una mención especial a la existencia de los **itinerarios de salud de la EM**.

Estos itinerarios constituyen una **herramienta de planificación** de los servicios para las PcEM. El itinerario funciona añadiendo información y enlaces a otros recursos disponibles 'on line', de forma que el propio Pathway indique el modo más rápido y apropiado para ser asistido/a.

Por último, es importante destacar que una de las grandes oportunidades con las que cuenta el Reino Unido es el **fuerte grado de concienciación** que existe entre la población, lo que facilita la participación y la implicación ciudadana en la lucha contra la enfermedad.

Como conclusión del caso del RU, cabe mencionar la importancia de la existencia de dos tipos de registros complementarios, que conjugan indicadores epidemiológicos generales, con indicadores de corte más asistencial, social y económico. Es fundamental mencionar también la **fuerte conexión** existente entre las asociaciones de la EM en el país, y éstas a su vez con los centros sanitarios y hospitales existentes, así como con el **Gobierno del Reino Unido**, donde se destaca el trabajo con los grupos parlamentarios.



#### 4.2.2.- Caso de Dinamarca: único registro transversal preciso.

El caso de Dinamarca es **uno de los más frecuentemente referidos** como ejemplo en el tema que nos ocupa.

De hecho, Dinamarca es el único país de Europa que cuenta con un **registro exacto** a nivel estatal de todas las personas afectadas por la EM. Es una obligación de la práctica sanitaria la inscripción de todo paciente afectado por la enfermedad en un registro de ámbito nacional. Este Registro se conoce como **Registro Danés del Tratamiento de la EM** y su origen se remonta a mediados de la década de **1950**.

Toda persona que se diagnostica de EM, así como toda persona que se encuentra recibiendo cualquier tipo de tratamiento debido a la EM, queda automáticamente registrada, así como los resultados derivados los mismos. Esto **permite** asimismo **la realización de un seguimiento** de las y los pacientes afectados.

En el Registro Danés sobre el Tratamiento de la EM, es el propio personal médico de los hospitales y/o centros sanitarios el encargado de realizar la recopilación de los datos. Si bien es cierto que este Registro Danés implica un reconocimiento a las *buenas prácticas* por su grado de precisión, cabe dejar constancia de que los datos recogidos por medio de este sistema de recopilación de datos son de índole exclusivamente médica, lo que supone que las condiciones socioeconómicas y de calidad de vida de las y los pacientes no quedan recogidas en este tipo de registro.

A este respecto, cabe mencionar la existencia de otro **tipo de estudios complementarios**, llevados a cabo por la Asociación Danesa de EM<sup>5</sup> (Scleroseforeningen). Cada 2 o 3 años, la Asociación encarga a una empresa privada, normalmente una consultoría especializada, la realización de estudios que recogen las situaciones y necesidades socioeconómicas de las personas afectadas.

La existencia de estos estudios implica la posibilidad de obtener información complementaria a la exclusivamente médica recogida en el Registro Nacional. Cabe subrayar además, que estos estudios, si bien no analizan de forma individualizada cada una de las personas afectadas, parten del análisis de una muestra de la población total, que es **estadísticamente representativa** del conjunto de la misma.

Consecuentemente, Dinamarca cuenta con dos tipos de registros complementarios que permiten dibujar el **escenario transversal** de las personas afectadas por la Esclerosis Múltiple, recogiendo los ámbitos de tipo tanto cuantitativo como cualitativo, así como datos **epidemiológicos, sociosanitarios, sociales y económicos**.

Además, resulta relevante mencionar la existencia de un Centro de Investigación Danés sobre la Esclerosis Múltiple.

La Asociación Danesa de EM cuenta con **51 sedes locales** que cubren las 98 municipalidades existentes en el país. Las personas que trabajan en estas oficinas son voluntarias. Esta asociación es **miembro de otras dos asociaciones paraguas**, a saber, la Asociación Danesa para personas Discapacitadas, así como otra Asociación denominada Pacientes Daneses, que trabaja por los intereses de las y los pacientes en general.

Entre los recursos más importantes de los que dispone la Asociación Danesa, cabe mencionar el contacto con los **Centros de Rehabilitación especializados** en la enfermedad de la EM. Otro tipo de recursos pueden ser consultados en la página web: [www.scleroseforeningen.dk/English/About%20us.aspx](http://www.scleroseforeningen.dk/English/About%20us.aspx)

Por último, destacar que en Dinamarca, la Asociación de EM tiene **contacto directo con el gobierno**, aunque este tipo de **reuniones** son **puntuales** y van ligadas a casos o problemas específicos, cambios acontecidos en leyes, etc. En estos casos, la Asociación Danesa ejerce actividades de *lobby*.

A modo de resumen, el caso de Dinamarca destaca como **principal referente a nivel europeo**, dado que es el único que incluye precisión tanto en los datos de tipo epidemiológicos, como de tipo sociosanitario y económico.

En segundo lugar, es fundamental **resaltar el volumen de Centros** de Rehabilitación especializados existentes y directamente **implicados** en la causa, así como el contacto directo con el gobierno, en los momentos más significativos.

<sup>5</sup> La Asociación Danesa de Esclerosis Múltiple se financia, aproximadamente en un 90%, por medio de agentes privados.





#### 4.2.3.- Caso de Alemania: diversidad de centros especializados.

En Alemania, como en la gran mayoría de los casos existentes en Europa, **se desconoce el número exacto** de personas que padecen la enfermedad de Esclerosis Múltiple.

Se calcula que tan sólo un 10% de las personas con EM están **registradas**, lo que viene a ser unas **16.000 personas**. Este registro está liderado por la Asociación Alemana de EM (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V., DMSG).

Entre el 7 de enero de **2002** y el 31 de diciembre de 2003, se inicia un estudio piloto sobre la recopilación de datos en torno a la EM. Este estudio lo realiza un grupo de expertos que toman como fuente de información principal **5 centros de salud especializados** en la atención y tratamiento de las y los pacientes con EM en Alemania y que muestran su disposición a participar. La metodología de trabajo se basa en un test de recogida de datos.

Los test de recogida de datos se recopilan gracias al personal sanitario, normalmente médicos y/o residentes.



Rojo: hospitales de neurología; azul claro: unidades de rehabilitación; azul oscuro: profesionales especializados; verde: centros regionales de EM.

A medida que se inicia la andadura en este tipo de estudios, se han ido corrigiendo o modificando indicadores/preguntas del test, de forma que se adecuan mejor al tipo de información que se pretende recoger.

Así, determinados parámetros fueron eliminados por aportar información innecesaria, otros fueron corregidos por ser incompletos y por último, otros fueron reformulados en caso de ser fácilmente malinterpretados.

**Desde** el año **2005**, se empieza a extender el test de recogida de datos al conjunto de Alemania, llegando a la participación de 57 centros de salud a principios de 2007 (reflejados en la ilustración).

La participación de estos centros da lugar a un **sistema de documentación electrónico**, conocido como 'Sistema de Documentación de EM'; los datos mínimos que se recogen en las consultas médicas, son exportados a un módulo de registro.

En la actualidad, existen en Alemania **103 centros de salud**, hospitales, clínicas, etc. implicados en la recopilación de datos. Los datos se recogen y actualizan cuatro veces al año, registrando el último pronóstico de las y los pacientes con EM.

A pesar de contar con un registro que representa aproximadamente el 10% del total de la población afectada por EM, el gran éxito conseguido en Alemania radica en haber registrado 16.000 pacientes en el transcurso de sólo tres años.

En Alemania, hay además un **gran abanico de centros** médicos privados accesibles para las y los pacientes con el nivel adquisitivo requerido.

Existe asimismo la posibilidad de obtener un **Certificado**, válido por dos años, que avala la calidad de los métodos cualitativos y cuantitativos de un centro de salud para tratar y asistir a las y los pacientes con EM del país. Este **Certificado** se percibe como una forma de acuerdo, de contrato, donde se consensúan ciertos *criterios de buenas prácticas* entre el centro sanitario en cuestión y la Asociación Alemana de EM.

Paralelamente a este trabajo, la Asociación Alemana de EM se reúne dos veces al año con un **Equipo de neurólogos y neurólogas** experto, estableciendo modos de coordinación que posibilitan el ejercicio de asesoría mutua, publicaciones, evaluaciones cualitativas, etc.

Cabe señalar sin embargo, que ni la Asociación Alemana de la EM, ni el Grupo de Trabajo de neurólogos y neurólogas, mantienen una coordinación estrecha con el gobierno. Normalmente **no suelen tener reuniones institucionales públicas**.



De hecho, uno de los **principales objetivos** que persiguen es la posibilidad de establecerse como **lobby**, con opción de ejercer presión y tener voz en las decisiones políticas.

En definitiva, Alemania constituye, en efecto, otro importante país de referencia en el ámbito europeo. El sistema de documentación electrónico del que dispone, y que en tan sólo tres años ha conseguido incluir a 16.000 pacientes, supone la **existencia de un registro de datos unificados**, cuya sistematización es fruto de mucho esfuerzo realizado en poco espacio de tiempo.

La **certificación de calidad** con la que cuentan los centros de salud, es fuente de diferenciación trascendental también, teniendo en cuenta la ausencia de estas certificaciones en otros países de Europa.

Y por último, cabe resaltar el **estrecho contacto** que existe entre las **asociaciones y las y los profesionales del ámbito médico**, donde la implicación y participación emanada de los hospitales y de los centros sanitarios, suponen el claro ejemplo.

#### 4.2.4.- Otros casos: Estados Unidos: la gestión descentralizada



Uno de los principales problemas estructurales que se encuentra en Estados Unidos, en especial en comparación con otros países europeos, es la dificultad que se deriva de la **inexistencia de una medicina pública**. Este tipo de gestión socio-sanitaria, obliga a gran parte de la población a depender directamente de seguros sanitarios privados.

En este contexto, la situación y la **calidad de vida** de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, viene **determinada por el grado de cobertura de los seguros** que tengan contratados.

Según la información recogida en el trabajo de campo, proveniente de una persona representante de la Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de Estados Unidos (National MS Society, NMSS), las empresas aseguradoras de las y los pacientes de EM, reducen el grado de cobertura de servicios, en el momento en que el o la paciente se ve obligado/a a abandonar temporalmente o definitivamente el trabajo que realizaban. En estos casos, existe una **Ley que defiende en gran parte los derechos** de las y los pacientes.

La **Asociación Nacional de EM de EEUU**, está financiada por agentes privados y a nivel departamental se divide en tres tipos de servicios:

- **Departamento de Programas y Servicios al paciente:** se trata de complementar los servicios no cubiertos por los seguros (por ejemplo, los contratos de afiliación con clínicas, etc.). Oficina situada en Denver.
- **Departamento de Investigación y Tecnología.** Desde este Departamento se financian más de 300 investigaciones de forma independiente, pudiendo así fijar los objetivos, los modos y las formas en las que desarrollar la investigación. Oficina localizada Nueva York.
- **Departamento de Defensa del consumidor**, o también denominado Advocacy, donde se informa sobre los derechos de las personas afectadas por la EM, como ciudadanas y como pacientes. Este Departamento se encuentra situado en Washington D.C.

La Asociación cuenta con **dinero gubernamental**, pero sólo cuando se trata de **acciones específicas**, como pueden ser retiros de fin de semana, ayuda a parejas afectadas por EM, excursiones en bicicleta, etc.

Uno de los acicates en el funcionamiento de la Asociación Nacional de EM es la **colaboración y coordinación multi-lateral** que se lleva a cabo con otras entidades y asociaciones (con la Asociación de Veteranos, con la ALS – División de Esclerosis Lateral Amiotrófica, etc.).

Esta capacidad de trabajar conjuntamente con otras asociaciones que se enfrentan en multitud de ocasiones a problemáticas similares, permite una **participación ciudadana** mucho más **activa y coherente** en su conjunto.

Además, la Asociación Nacional de la EM de EEUU está avanzando en la actualidad, en la implementación de una **visión intercultural** en su forma de trabajo. Es decir, se trata de tener en cuenta las diferentes religiones, culturas, orígenes, etc. a la hora de atender a las y los pacientes. Como ejemplo ilustrativo, cabe mencionar que no todas las personas afectadas por EM aceptarían una transfusión de sangre.

De hecho, existe una **interlocución directa con el gobierno** y existe un grupo de **Senadores/as fuertemente concienciados/as** con la enfermedad.

Con respecto al registro de las y los pacientes afectados por EM, EEUU **funciona de forma descentralizada**. La Asociación Nacional de EM cuenta con **54 oficinas locales** (aproximadamente una por cada región) que cuenta con su propio registro.

La problemática que se deriva en este caso proviene de la diversidad de estos registros y la imposibilidad de unificarlos en un único registro común, debido a su grado de diferenciación.

Por eso, en 2007 se inició un proceso de inserción de todos los datos en un **único registro**, que **se estima esté terminado** para finales del año **2009**.

Esta unificación de los registros locales en uno único, válido para el conjunto de los EEUU, tiene previsto ir acompañado de un centro de llamadas de atención centralizado, donde se pueda posteriormente descentralizar la atención y/o el servicio, a donde corresponda.

Por último, como dificultad existente en general en el registro de las y los pacientes en el contexto estadounidense, cabe mencionar la **Ley de Protección de Datos** existente en EEUU, ya que ésta exige que exista un permiso firmado o grabado de la persona con EM, que autorice su difusión.

Con respecto a la **financiación** con la que cuentan las oficinas locales, también está **previsto centralizarla en su totalidad**, de forma que se puedan compensar las diferencias existentes. En la actualidad, no se centraliza en su mayoría.

Dentro del contexto estadounidense, una de las ventajas de centralizar la información consiste en la posibilidad de liberar el trabajo de las oficinas locales. De hecho, se aprobó también en Junta el intento de proveer de la misma calidad de servicios a todas las oficinas, así como compensar el grado de trabajo existente en cada una de ellas.

En esta línea, cabe mencionar la existencia del Consortium of MS Centurms, (CMSC, **Consortio de Centros de Esclerosis Múltiple de Norteamérica**, [www.ms-care.org](http://www.ms-care.org)), que cuenta con abundantes recursos informativos, como por ejemplo la Revista Internacional sobre la Atención de la Esclerosis Múltiple, así como otro tipo de herramientas muy prácticas, como NARCOMS, que es un Comité de Investigación de Norteamérica sobre la Esclerosis Múltiple.

**North American Research Committee on MS, NARCOMS** (Comité Norteamericano de investigación en EM), cuenta con un **registro de pacientes** que existe desde 1993 y que en estos momentos está bajo la tutela del Consortium of MS Centurms. Se espera que próximamente se extienda a nivel mundial, cambiando al nombre de The CMSC Global Patient Registry.

**El propósito del registro de pacientes es acelerar el desarrollo de nuevas terapias y los servicios de salud, facilitando la investigación en estas áreas y reduciendo el tiempo y el coste de los estudios de investigación.**

Inicialmente NARCOMS fue un Registro Nacional en los EEUU en idioma inglés para personas con Esclerosis Múltiple con **más de 33.000 participantes**.

Recientemente ha sido traducido al español y representa una oportunidad para personas con EM hispano-parlantes de facilitar información y contribuir con investigaciones científicas sobre la EM, ya que constituye un estudio a largo plazo.

La participación de las personas con EM es voluntaria, confidencial y gratuita. Los cuestionarios están disponibles en Internet y se sugiere que dicho cuestionario sea actualizado por lo menos 2 veces al año. Probablemente para responder algunas preguntas las personas con EM deban consultar a los profesionales sanitarios que tratan su caso. Estas preguntas están relacionadas con la información demográfica, historia clínica de la EM, terapias inmunológicas y sintomáticas, uso de los servicios de salud, y una serie de escalas de evaluación que reflejan la discapacidad.

Tanto la información del registro como el uso de esta información aumentan significativamente, así que puede jugar un importante papel en el liderazgo en el establecimiento de un **registro internacional que permita cooperación y estudios comparativos**.

## 5. CONCLUSIONES, PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES

La investigación realizada pone de relieve importantes retos que debe afrontar nuestro país para mejorar el sistema de información sobre la realidad de la EM y para ubicarnos en referencia a las políticas y actuaciones que se promueven en Europa y en otros países de nuestro entorno.

Las actuaciones desarrolladas hacia las personas con EM y sus familias, a nivel estatal y en las CCCLAA carecen de un carácter de atención integral, siendo iniciativas no sistematizadas, de carácter puntual, carentes de una orientación o encaje en una planificación previa que dé sentido y coherencia al conjunto de actuaciones, optimizando los recursos y sinergias entre los diversos agentes que intervienen en su impulso o gestión desde los diversos ámbitos (sanitario y social).

Esto se debe a la **falta de planificación integral en nuestro país para la atención y promoción específica de las personas con EM y sus familias**. Pero es que, además, difícilmente se podrá realizar planificación alguna cuando ni siquiera se dispone del conocimiento suficiente sobre la enfermedad, las personas afectadas, su situación y sus necesidades sanitarias y sociales para mejorar su calidad de vida y autonomía personal.

La falta de recursos, mecanismos y herramientas adecuadas para obtener información integral, rigurosa y completa sobre estos extremos y la necesaria coordinación de todos los agentes implicados para ello, es un reto fundamental que requiere actuaciones precisas en este sentido.

A nivel internacional, sin embargo, cabe mencionar la importancia de la existencia de los dos **Atlas de la EM** (el mundial y el europeo) así como el **Eurobarómetro**. Estas fuentes de información significan un decisivo paso adelante en la recogida de datos y la implicación y la cooperación entre agentes de diversa índole, directa e indirectamente relacionados con la enfermedad, en la recopilación de los referidos datos.

En España, otra de las conclusiones importantes a constatar es la **escasa posibilidad de participación de las personas con EM** (a través de las entidades que las representan) en el diseño y concreción de medidas y actuaciones que les afectan, constituye otro importante reto para lograr que toda actuación o medida responda de modo adecuado a sus necesidades específicas de apoyo.

Este hecho es **radicalmente distinto a los casos analizados** a nivel europeo e internacional, ya que en todos ellos sin excepción (Reino Unido, Dinamarca, Alemania, EEUU) existe una interlocución directa con el gobierno (más o menos frecuente), que posibilita la participación activa de la población afectada por EM, en las medidas y actuaciones que les afectan directamente y en las que son principales protagonistas.

En definitiva, se trata de conseguir que en nuestro país, en coherencia con el *Código Europeo de Buenas Prácticas*, se produzca una **verdadera coordinación, comparación y trabajo conjunto en el campo del tratamiento, la atención, la investigación y el apoyo a las PcEM**.

Bien es cierto que la dificultad en el acceso a la información sobre EM en nuestro país ha limitado la consulta a un mayor número de fuentes o la profundización en las mismas. Por este motivo es muy probable que la información plasmada en este documento en relación a las diferentes fuentes de información detectadas (responsabilidad social corporativa de empresas, planes de salud de las Comunidades Autónomas, Universidades, etc.) no sea del todo completa.

De otro lado, la magnitud de los temas que se tratan en la investigación 'EM. Una mirada sociosanitaria', dificulta el abordaje en detalle de cada uno de los apartados, proporcionándonos una visión general del panorama de información relacionada con la EM. A continuación se detallan las conclusiones más interesantes que se han obtenido tras un intenso análisis de la información a la que FELEM, con la colaboración de dos consultoras sociales (Alter Civites e Inveslan), ha tenido acceso. Un 'aval institucional' y una mayor facilidad de acceso a agentes sociales habrían permitido, sin duda, llegar a un conocimiento más amplio.

Con todo ello, en este apartado se recogen las conclusiones, propuestas y recomendaciones formuladas a la luz de los resultados de información detectada, con la finalidad última de que en España dispongamos, con el compromiso de todos los agentes implicados, de un completo sistema integrado de información sobre la realidad, situación y necesidades de las personas con EM. Sistema que, además, debe ser capaz de mejorar la recopilación de la información de nuestro país, para su adecuada visibilidad en las publicaciones de datos a nivel mundial y europeo (*Atlas Internacional de la Esclerosis Múltiple, Atlas Europeo de la Esclerosis Múltiple y Eurobarómetro*), con rigurosidad y consistencia.

## 5.1. Conclusiones

### 5.1.1. Conclusiones de la investigación en el ámbito nacional

El grado y calidad de la información disponible sobre EM, no se corresponde con el nivel de exigencia que comporta ofrecer una información completa y rigurosa, adecuada a los indicadores de las publicaciones internacionales (*Atlas y Eurobarómetro*). En relación con sus indicadores más básicos (número de personas con EM, número de neurólogos/as, etc.) no se detecta información concreta, ni herramientas que posibiliten su obtención.

Además, hay que destacar que ha sido extremadamente difícil localizar a agentes claves dentro de algunas Instituciones Públicas, como el Ministerio de Sanidad y Consumo, que faciliten esta información. A la hora de realizar las entrevistas para la recopilación de la información, se ha registrado un alto grado de desconocimiento entre los profesionales que trabajan en dichos organismos.

En este sentido, indicamos que las respuestas obtenidas han sido –en muchos casos– a título personal, desde la propia experiencia del entrevistado/a, que a nivel institucional. No existe una visión panorámica a la hora de ver el mapa de recursos informativos de la EM. A nivel institucional no saben expresar cuál es la metodología que sigue la institución en la que trabajan para recopilar la información, sino que han señalado las fuentes que utilizan ellos mismos (ej: publicaciones médicas como PubMed, Medline, etc). Han evitado responder a la entrevista (algunos no han contestado, pese a realizar una intensa labor de seguimiento) y gran parte ha delegado en otras personas, en su mayoría neurólogos. Sí que han manifestado que existen sesiones de trabajo donde se comparte información relacionada con la EM, pero no existe un sistema unificado de recopilación de información. Gran parte, obtiene la información a través de la literatura médica y, evidentemente, de la experiencia profesional.

Igualmente, la investigación revela que el grado de atención por parte de las administraciones públicas (en los ámbitos sanitario y social) sobre la realidad de la EM y sus implicaciones, en el diseño, planificación y desarrollo de sus políticas y actuaciones (en relación con la atención que prestan a otras personas afectadas por otras enfermedades como el cáncer, SIDA o enfermedades cardiovasculares) es insuficiente, parcial y no sistematizado.

A continuación se exponen las principales conclusiones de la investigación realizada en el ámbito nacional:

- a) Los resultados de esta investigación revelan el **escaso grado de atención que sobre la realidad de la EM, sus implicaciones sobre las personas afectadas y sobre sus necesidades para su calidad de vida y autonomía personal, manifiestan las administraciones públicas en el ámbito sanitario** –tanto a nivel estatal como autonómico–.

Aunque existen más iniciativas en este sentido que las que se recogen a continuación no se ha tenido acceso a ellas en esta investigación, en su conjunto o a nivel particular.

En este sentido, es significativo el hecho de que sólo el Plan de Salud de la Comunidad Valenciana recoge entre sus objetivos una referencia explícita a la Esclerosis Múltiple.

Frente a la atención que en la mayoría de estos Planes se presta a enfermedades como el cáncer, VIH-SIDA, enfermedades cardiovasculares, diabetes o salud mental (entre otras), la EM no se tiene en cuenta de manera específica en la mayoría de los casos (ni en los análisis previos de datos sobre la realidad de las enfermedades en las CCAA, ni en los objetivos o líneas de actuación).

Entre los programas y actuaciones específicas que desarrollan algunas CCAA, es destacable que sólo Aragón y Andalucía, en planes o programas específicos de actuación para otras cuestiones, tienen en cuenta en los mismos la EM: en Aragón, su Programa de Atención a Enfermos Dependientes y en Andalucía su Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras. También son destacables los planes relativos a cuidados paliativos, que se dirigen también a la atención de enfermedades neurodegenerativas, como es el caso de Andalucía, Murcia y País Vasco.

Frente a ello, se detectan planes integrales de actuación específicos para determinadas enfermedades o problemáticas (así en Andalucía, Madrid, País Vasco, La Rioja, Castilla-La Mancha).

De hecho, en el ámbito estatal, el Ministerio de Sanidad y Consumo cuenta con Estrategias específicas del SNS para determinadas enfermedades: cáncer, diabetes o cardiopatía. La EM y enfermedades neurodegenerativas sólo se contemplan en su Estrategia en cuidados paliativos del SNS.

En cuanto al resto de políticas y actuaciones que desarrollan tanto los Departamentos de Salud de las CCAA como el Ministerio de Sanidad y Consumo, si bien se detectan iniciativas de interés en muchos casos, en general se caracterizan por tratarse de iniciativas no sistematizadas, de carácter puntual, carentes de una orientación o encaje en una planificación previa que dé sentido y coherencia al conjunto de actuaciones, optimizando los recursos y sinergias entre los diversos agentes que intervienen en su impulso o gestión.

En contraste, el Instituto de Salud Carlos III financia investigaciones biomédicas y sanitarias todos los años. Desde el año 2004 hasta 2008 ha financiado un total de 34 proyectos de investigaciones en EM en España.

- b) Los resultados de esta investigación revelan, asimismo, el alto nivel de desconocimiento sobre el número real de personas que padecen esta enfermedad en nuestro país. No existe información rigurosa y precisa al respecto, ni disponemos de fuentes, mecanismos o herramientas que posibiliten su obtención. No existe un registro específico de ámbito estatal sobre pacientes de EM. En este sentido es destacable que los datos que se publican en diversas fuentes:
- i. O bien tienen carácter autonómico o local específico (por ejemplo los registros de pacientes que existen en Aragón, Sevilla, Cataluña o Extremadura).
  - ii. O bien sólo aportan información parcial (por ej. el censo de pacientes del ámbito del INSALUD con EM en tratamiento con Interferón Beta (B1) del INS) o referida sólo a determinados datos (mortalidad, estancia en hospitales...).
  - iii. O bien se recoge información con datos generales y estimaciones de personas afectadas aplicando índices de prevalencia de la enfermedad.

Entre las iniciativas de ámbito estatal, constituyen referencias para aplicar en EM, los que gestiona el Instituto de Salud Carlos III (como el registro nacional de SIDA o el de lepra).

Otra manifestación de la escasa atención que las actuales fuentes de información prestan a la realidad de la EM, es el hecho de que la Encuesta sobre Estado de Salud del INE (Instituto Nacional de Estadística) no recoge entre los problemas o enfermedades crónicas ni la EM ni enfermedades neurológicas. Entre la información detectada en los Servicios Públicos de Estadística de algunas CCAA, sólo se ha encontrado que el del País Vasco recoge datos sobre EM y otras enfermedades neurológicas (junto con otras enfermedades), en relación con la estancia media en hospitales.

En este sentido, una referencia a tener en cuenta para su potencial aplicación en el ámbito de la EM y enfermedades neurológicas es la Encuesta Nacional sobre SIDA del Instituto Nacional de Estadística.

En el ámbito del cáncer, destacamos como iniciativa a tener en cuenta en la presente investigación la información de la Asociación Española Contra el Cáncer ('Cifras de cáncer en España').

Salvo en el caso de las enfermedades de declaración obligatoria (cólera, hepatitis, lepra, sarampión, etc.) resulta complicado conseguir datos exactos de otras enfermedades, la mayoría de los datos existentes en relación a éstas son estimaciones.

- c) Los resultados de esta investigación revelan también el escaso grado de conocimiento y atención sobre la realidad de las personas con EM y sus familias, y sobre las necesidades sociales para su calidad de vida y autonomía personal, que prestan los diversos Departamentos de Asuntos Sociales de las CCAA.

Así, en este ámbito son escasas las referencias específicas a EM o enfermedades neurodegenerativas. La mayoría de las políticas y recursos de atención se dirigen a las personas con discapacidad en general. En



este sentido, son diversas las referencias existentes, tanto en lo que se refiere a datos cuantitativos e información sobre la discapacidad, como a actuaciones dirigidas a mejorar la accesibilidad para este colectivo, como en cuanto a prestaciones y servicios específicos.

En general, los Planes de Discapacidad detectados no hacen referencia expresa a la EM. Cabe destacar al respecto Castilla y León, cuyo Plan Regional Sectorial de Atención a Personas con Discapacidad 2004-2007 contiene datos cuantitativos sobre las personas con EM en esta Comunidad, según la provincia donde viven, su edad y sexo. Estos datos, según lo que consta en el propio Plan, proceden de la base de datos de reconocimiento de minusvalía de su Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades y de diversos estudios realizados en los últimos años. Castilla y León, por tanto, cuenta con una base de datos de reconocimiento de minusvalía en la que, entre otros datos, le permite conocer datos cuantitativos sobre personas con EM de su Comunidad.

Las iniciativas detectadas en la atención a la EM por parte de las áreas de servicios sociales de algunas CCAA son anecdóticas. La única CCAA que ha realizado un estudio para ampliar su conocimiento sobre la realidad de la EM, y la situación y necesidades sociales de las personas afectadas por esta enfermedad es Navarra.

**Los aspectos sobre calidad de vida (relacionados con los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM del MSIF) y necesidades sanitarias y sociales de las personas con EM y sus familias apenas son objeto de estudio entre las iniciativas desarrolladas por los diversos agentes.**

En este sentido, FELEM ha realizado con carácter estatal un estudio completo con el apoyo del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Real Patronato de la Discapacidad. (La Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida 2005-2006). El mismo contiene datos sobre las personas afectadas, análisis de la situación en relación con los Principios y propuestas para mejorar su situación en relación con los mismos. En el ámbito de AEDEM, la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía, FEDEMA, ha realizado una investigación sobre la *Atención social, estudio de necesidades y costo socio-laboral de la Esclerosis Múltiple y enfermedades similares*.

En el ámbito del Ministerio de Sanidad y Consumo, entre sus estudios, investigaciones y publicaciones, destacan los dedicados a otras enfermedades (cáncer o enfermedad cardiovascular). En cualquier caso, las referencias en EM no desarrollan un estudio de las características de la investigación 'La situación del cáncer en España'.

- d) En contraste con la información detectada en iniciativas Públicas (Planes de Salud, Dptos. de Salud y Servicios Sociales y otras Instituciones u Organismos), **la información de las Asociaciones y entidades de las PcEM, así como otras Asociaciones relacionadas (SEN, REEM, etc.) ofrece más datos sobre la enfermedad y su incidencia en la calidad de vida de las personas.** Asimismo recogen en algunos casos recursos específicos para la atención a personas afectadas de EM. Además, ofrecen material informativo impreso, material audio-visual, boletines informativos, información en sus páginas web, actividades de asesoría y comunicación e iniciativas de formación (es decir, en coherencia con los indicadores del *Atlas y Eurobarómetro* relacionados con los 'recursos informativos').
- e) **En materia de accesibilidad**, las políticas y actuaciones que se detectan en diversas CCAA se vinculan, en general, a la accesibilidad de las personas con discapacidad. Las ayudas existentes, en algunos casos, para la adaptación de viviendas se sitúan siempre en el ámbito de la discapacidad y ligadas, en todo caso, al reconocimiento oficial de un determinado nivel de discapacidad (certificado de minusvalía).
- f) **En lo que se refiere a las prestaciones y recursos determinados para atender las necesidades específicas de apoyo de las personas con EM y sus familias**, tanto la información sobre los recursos disponibles como, en muchos casos, su prestación o gestión concreta, procede de las propias asociaciones de personas con EM.
- g) **Asimismo y, con carácter general, es en el ámbito de las Asociaciones de personas con EM desde donde se ofrece una información más amplia sobre la enfermedad** (síntomas, diagnóstico, tratamientos), así como sobre recomendaciones para la autogestión y cuidados específicos, etc. También por parte de otras entidades privadas, como la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas y la Sociedad Española de Neurología se ofrece información en este sentido (así por ej. los vídeos informativos sobre

distintas enfermedades Neurológicas –entre ellas la EM– dirigidos al público en general y pacientes, jornadas informativas, cursos de formación para los cuidadores, guías para personas recién diagnosticadas, ‘Los niños y la EM’, ‘Embarazo y EM’, ‘Pequeña guía de la alimentación’, etc.).

- h) Los resultados de la investigación, en concreto las entrevistas de campo realizadas, revelan que **la principal fuente de información** que utilizan los profesionales de los diferentes organismos (MSC, MEPSYD, ISCIII, etc.) y, especialmente los neurólogos, **es la literatura médica**. Consultan con frecuencia la Biblioteca Nacional de Medicina y Salud y la Biblioteca Virtual en Salud, entre otras, y señalan que también actualizan esta información en reuniones, congresos, conferencias, etc.
- i) **No existe información ‘concreta’, en ninguna de las fuentes detectadas, sobre cuántos profesionales especializados** (neurólogos y otros profesionales sanitarios) en la atención de la EM existen en nuestro país. La SEN dispone del número aproximado de neurólogos, pero desconoce el número exacto. No disponen de una recopilación de información sistematizada al respecto.
- j) Por otro lado, **las iniciativas para mejorar la formación específica de estos profesionales en la atención de la EM son escasas, de iniciativa privada, y no coordinadas**.

No existe ningún certificado específico de formación en EM para profesionales de la salud, ni una formación oficial en EM.



Carles Riquelme, persona con EM, en el Parlamento Europeo.

Además, la escasa posibilidad de participación de las personas con EM (a través de las entidades que las representan) en el diseño y concreción de medidas y actuaciones que les afectan, constituye otro importante reto para lograr que toda actuación o medida responda de modo adecuado a sus necesidades específicas de apoyo, a diferencia de lo que sucede en el ámbito de otros países –Reino Unido, Dinamarca, Alemania, EE UU– donde existe una interlocución directa con el Gobierno que posibilita la participación activa de la población afectada por EM, en las medidas y actuaciones que les afectan directamente y en las que son principales protagonistas.

### 5.1.2. Conclusiones de la investigación en el ámbito internacional

Se exponen a continuación, de forma precisa y breve, las principales conclusiones, claves de actuación y posibles modelos de prácticas que se han recogido a partir del trabajo de investigación y del trabajo de campo realizados en el ámbito internacional.

#### ***Necesidad de disponer de un registro central de datos a nivel estatal***

La existencia de este registro posibilita el conocimiento de qué tipo de cuidados reciben las y los pacientes, qué necesidades presentan, etc., así como la oportunidad de incidir en las políticas de estado en torno a la EM e incluso en las políticas de ámbito más local, etc.

Por otra parte, se constata que la existencia de este registro, posibilita también la **promoción de la investi-**

**gación** y la capacidad de responder a la multitud de interrogantes que existen en torno a la enfermedad, así como a las diferencias existentes entre países, incluso desde una perspectiva temporal.

En esta misma línea, un registro completo y detallado, permite asimismo contar con el apoyo y la justificación formal a la hora de solicitar subvenciones y ayudas.

A modo de apunte conclusivo, cabe mencionar también que, en ocasiones, determinadas personas entrevistadas han aludido a la no consideración como 'registro' de las grabaciones de datos tradicionales que se realizan por parte del personal médico, dada su sencillez (en el sentido de datos escasos recopilados) y su perspectiva exclusivamente médica.

### **Resulta primordial consensuar el procedimiento de recogida de datos**

Esta conclusión derivada del análisis internacional, parte del **dualismo existente** en la forma de registrar a las personas con Esclerosis Múltiple.

Por una parte, el registro más preciso existente, el recogido por el personal médico en colaboración con las asociaciones en Dinamarca, contiene una información muy escasa (exclusivamente médica), si bien es cierto que absolutamente precisa, característica que la convierte en única en Europa.

Por otro lado, existe la posibilidad de recoger más volumen de indicadores de la situación y la calidad de vida de las personas con EM (epidemiológicos, sanitarios, sociosanitarios, socioeconómicos, jurídicos, etc.), pero la posibilidad de inscribir tal volumen de indicadores, queda supeditada a un proceso de recopilación de datos mucho más largo, dada la complejidad del mismo. Además, la disparidad interpretativa inherente a este proceso tan largo y complejo, afecta directamente sobre la precisión de los datos, disminuyéndola considerablemente.

Lo que se pretende expresar en esta conclusión, es la **necesidad de optar por un registro** detallado y sencillo a corto plazo, o en su caso, por un tipo de registro más amplio y diversificado, pero que requiere de un largo proceso para su aplicación práctica.

Se muestran a continuación las características de estos dos tipos de registros, de forma que se puedan estimar las ventajas y desventajas de cada una de ellas.

| Tipología de registros que se plantean a nivel internacional |                              |                         |                      |                         |
|--|------------------------------|-------------------------|----------------------|-------------------------|
| Tipología del registro                                       | Volumen de datos disponibles | Tipo de datos recogidos | Grado de complejidad | Disponibilidad prevista |
| PRECISO  | ESCASO                       | MÉDICOS                 | BAJO                 | CORTO PLAZO             |
| IMPRECISO  | ABUNDANTE                    | MULTIDISCIPLINARES      | ALTO                 | LARGO PLAZO             |

### **Relevancia de tener en cuenta los riesgos de las estimaciones**

Paralelamente a las cuestiones planteadas en el punto anterior, cabe mencionar la complejidad de interpretar las estimaciones en torno a la situación multidisciplinar de las PcEM.

De hecho, cuando se cuenta con estimaciones, las personas entrevistadas constatan que cuesta saber **con qué grado de fiabilidad se ajustan esos datos a la realidad, dada la diversidad de tipologías de la enfermedad, así como la diferencia en la forma y manera que afecta a las y los pacientes.**

Esta dificultad se vuelve aún mayor cuando se pretende realizar cruces de variables, a saber, el intento de establecer por ejemplo, cuántas mujeres de una cohorte de edad determinada, accede a un tratamiento concreto.

### **Posible creación de una red europea de centros de investigación**

La coordinación per se constituye una técnica de trabajo fundamental en la materia que nos ocupa. La creación de **espacios internacionales** donde poder contrastar prácticas, novedades, noticias, etc. **en el ámbito médico-técnico**, más allá de la Plataforma Europea o la Federación Internacional, puede ser una fuente de avance importante en la lucha contra la Esclerosis Múltiple, dado que pone en contacto permanente a las y los profesionales encargados de la salud física y psíquica de las PcEM.

### ***Consideración de la Ley de Protección de Datos***

Una de las cuestiones principales que se han planteado en el análisis de los países europeos e internacionales, es la **obligación moral y jurídica de respetar la Ley** de Protección de Datos existente en cada uno de ellos.

Si bien es cierto que la recopilación de datos busca el bien común de las personas afectadas por EM, ello no implica que se lleve a cabo en detrimento del cumplimiento de otros derechos vigentes. A veces, la posibilidad de la asistencia sociosanitaria puede quedar supeditada a la existencia de datos referentes a la persona afectada por la enfermedad.

Tener en cuenta la protección de datos implica **conocer las estrategias** que permitan respetarla. En algunos países basta con el consentimiento firmado o grabado (de forma telefónica o presencial), pero cada país ha de adecuarse a las posibilidades que cada marco legal establezca.

### ***Relevancia de la aproximación interdisciplinar a los indicadores recogidos***

La caracterización de la enfermedad de la Esclerosis Múltiple y su impacto sobre las y los pacientes, varias veces aludidos en el presente informe, añade una fuerte complejidad a una **gestión integral** de la enfermedad.

En efecto, una de las conclusiones más frecuentemente aludidas a nivel internacional es la necesidad de una atención interdisciplinar a la enfermedad, es decir, la posibilidad de que las personas con EM, cuenten con un equipo de **profesionales de ámbitos multidisciplinares**, que les atiendan de forma conjunta y coordinada; fundamentalmente se refieren a neurólogos/as, logopedas, trabajadores/as sociales, psicoterapeutas, etc. en la medida de lo posible, especializados/as en la enfermedad de la EM.

En esta misma línea, se estima de vital importancia que los indicadores y dimensiones sobre la EM que sean recogidos y recopilados, engloben esta aproximación integral tan relevante.

### ***Consideración del factor tiempo***

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica, caracterizada por fuertes e imprevisibles cambios que afectan directamente a la calidad de vida de las y los pacientes. Esto implica la **necesidad de considerar el factor tiempo**, es decir, la rapidez con la que aparecen nuevos síntomas de la enfermedad y su consecuente impacto en las personas afectadas.

Por eso, la puesta en marcha de un registro de datos, requiere, asimismo, de un **proceso sistematizado de seguimiento**, donde la información recogida pueda ser periódicamente actualizada.

### ***Complementariedad y combinación de la labor del personal sanitario con la del ámbito asociativo***

Las asociaciones estatales existentes en los países estudiados realizan investigaciones, pero se requiere de investigaciones médicas que completen estas primeras, y a la inversa.

En líneas generales, la labor de las asociaciones es fundamental, y si bien no es del todo precisa, es una forma de intentar luchar contra esa imprecisión existente e inherente a la propia enfermedad. Además, con la colaboración del ámbito médico, se están consiguiendo resultados exitosos, como es el caso de Dinamarca. En este aspecto, la **sensibilización resulta de vital importancia**, dado que las investigaciones, así como los registros, requieren de tiempo disponible y en líneas generales, de trabajo no complementariamente remunerado, que implica el manejo de los recursos informáticos.

La **conclusión fundamental** que se deriva de las anteriores, radica en la inminente necesidad de contar con un registro preciso de forma que se pueda visualizar el escenario de la Esclerosis Múltiple a nivel nacional, tener conocimiento

sobre el perfil de las y los pacientes que la padecen y de esa forma poder perfilar las áreas o los ámbitos en los que hay que focalizar las actividades de lucha contra la misma y así posibilitar la mejoría de la calidad de vida de las y los pacientes afectados por la EM, así como la de sus familias.

## 5.2. Propuestas y recomendaciones

### Propuestas generales básicas:

- Disponer en España de un completo sistema integrado de información sobre la realidad, situación y necesidades de las personas con EM. Este Sistema debe posibilitar la recopilación de la información de nuestro país, para su adecuada visibilidad en las publicaciones de datos a nivel mundial y europeo (*Atlas Internacional de la Esclerosis Múltiple*, *Atlas Europeo de la Esclerosis Múltiple* y *Eurobarómetro*), con rigurosidad y consistencia.

Este Sistema debe comprender, entre otros aspectos:

- Un **Observatorio** sobre la realidad, situación y necesidades sanitarias y sociales de las personas con EM y sus familias, (incorporando todos los indicadores de información que solicitan las publicaciones internacionales y europeas) y coherente con los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM del MSIF. A este respecto y desde las prácticas internacionales en la materia, cabe destacar la importancia de la coordinación entre los distintos agentes. Tal y como se ha mencionado previamente, ninguna de las iniciativas puede impactar de forma integral aisladamente. Esto conlleva la implicación directa de tres tipos de agentes: los agentes sociales, los agentes de la atención socio-sanitaria y los agentes de la Administración Pública.
- Un **sistema coordinado de información en el ámbito sanitario** (estatal y autonómico) **dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo y coordinado con los Departamentos de Salud de las CCAA**, donde se recoja información sobre las personas con EM, los profesionales sanitarios especializados, etc. (en este sentido, destacamos la referencia del Programa de Atención a Enfermos Crónicos Dependientes de Aragón relativa a un sistema de información que comprende el registro de pacientes e incorpora, entre otros, un anexo completo con datos que ha de recoger dicho sistema). Este Sistema debe incorporar todas las herramientas precisas para la recepción completa y coordinada de la información mediante la implicación de los diversos actores cuya participación es necesaria.
  - Es importante tener en cuenta la doble tipología existente a nivel internacional en cuanto a formatos de registro se refiere (el sencillo, preciso y disponible a corto plazo; y el más completo, menos preciso y disponible en un periodo de tiempo más largo). El primero de ellos parece ser el más efectivo, teniendo en cuenta la experiencia danesa al respecto.
  - Un completo Registro de Pacientes con EM en todo el Estado y por CCAA. A este respecto, cabe mencionar el significativo referente que constituye EE.UU., donde partiendo de la existencia de multitud de registros de EM en cada uno de los Estados, están en la actualidad realizando un proceso de unificación, de volcado común de la información, a nivel de los Estados Unidos en su conjunto, que se estima esté terminado para finales de 2009.
- **Elaborar un Plan nacional específico para la atención a la EM y enfermedades neurodegenerativas** (así, en este ámbito, sirva como referencia las estrategias del SNS para determinadas enfermedades: cáncer, diabetes, cardiopatía y cuidados paliativos). Este Plan, entre otros aspectos, debe recoger la identificación del catálogo sanitario adecuado y adaptado a las necesidades de las personas con EM, así como las medidas y compromisos precisos para su aplicación y desarrollo en todas las CCAA. La elaboración de este Plan debe garantizar la efectiva participación de las entidades y asociaciones representativas de las personas con EM y sus familias.

### Otras propuestas:

- **Promover la elaboración y actualización de investigaciones y estudios sobre la realidad, situación y necesidades de las personas con EM para su calidad de vida, autonomía personal, accesibilidad e igualdad de oportunidades** (en este sentido, sirva como ejemplo la investigación 'La situación del cáncer



en España' del Ministerio de Sanidad y Consumo y el estudio realizado por FELEM, 'La Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida 2005-2006').

- **Diseñar y desarrollar un programa oficial específico de formación para profesionales sanitarios (de ámbito estatal)**, con su correspondiente certificado oficial. Dinamarca y el Reino Unido son dos ejemplos donde existe una acreditación certificada de formación especializada en Esclerosis Múltiple. Además, los conocimientos especializados en la materia, posibilitan una mayor sensibilización con respecto de la enfermedad, su impacto y sus consecuencias de cara al/a la paciente y a su familia. La sensibilización del sector médico, es a su vez, un factor totalmente determinante en el tema que nos ocupa.
- **Elaborar y difundir entre los profesionales sanitarios de atención primaria** 'Guías para el diagnóstico y tratamiento de la EM' (por ej., como la de la SEN) para el correcto diagnóstico y derivación a los profesionales de atención especializada, y para el adecuado trato y comunicación del diagnóstico a las personas y sus familias. En este ámbito, existe por ejemplo, en el Reino Unido un itinerario de salud denominado 'MS Commissioning Pathway' diseñado por la Organización Benéfica *MS Trust*, que consiste en una hoja de ruta de servicios, donde se describen tipos de síntomas, evaluaciones pertinentes, tratamientos posibles y formas de rehabilitación.<sup>6</sup>
- **Promover la incorporación de información sobre prestaciones y recursos de atención específica a las personas con EM y sus familias en las áreas de atención de los Departamentos de Servicios Sociales de las diversas CCAA.**
- **Diseñar y desarrollar una herramienta de monitorización** dirigida a las entidades de EM, AAPP, profesionales del sector (ámbito social y sanitario), etc., que sirva para analizar la situación y para la actualización y mejora de la información disponible sobre fuentes y recursos de información sobre EM. Las prácticas internacionales muestran también la importancia de invertir en investigación, más si cabe en esta enfermedad, caracterizada por grandes lagunas de conocimiento sobre su origen y su desarrollo.
- Elaborar y publicar '**La EM y enfermedades neurológicas en cifras**'.
- Elaborar una **Guía específica dedicada a la EM** dentro de la edición de 'Guías de práctica clínica en el Sistema Nacional de Salud' que edita este Ministerio y el Consejo Interterritorial del SNS.
- Poner en marcha un **teléfono específico de información para EM**. De hecho, un territorio tan extenso como EE UU tiene previsto para finales de 2009, junto con la unificación del registro común, la puesta en marcha de un centro de llamadas de atención centralizado, que derive posteriormente el servicio donde corresponda. Una vez en funcionamiento, la asistencia telefónica central, se descentralizará a las oficinas locales de cada estado y éstas a su vez, al servicio que corresponda según la tipología de la asistencia requerida y del lugar donde se encuentre la persona afectada.
- **Informe anual de la Federación sobre la situación de las personas con EM en relación con los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM de la MSIF.**
- Medidas y propuestas para la **accesibilidad universal y no discriminación.**
- Contemplar la EM en las políticas de accesibilidad y en las medidas de acción positiva para garantizarla.

<sup>6</sup> Este itinerario puede ser consultado en: [http://author.pathwaysforhealth.org/xpath2007/xeditor/publisher.asp?d\\_ref=17538D65C6FF442B93F54AFAFB0791BD&d\\_name=&o\\_mode=0](http://author.pathwaysforhealth.org/xpath2007/xeditor/publisher.asp?d_ref=17538D65C6FF442B93F54AFAFB0791BD&d_name=&o_mode=0)



## 6. FUENTES DE INFORMACIÓN

Compilación de algunas de las referencias, links y contactos más interesantes obtenidos con el desarrollo del trabajo, comenzando por aquéllas en las que se ha fundamentado la investigación.

**Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)**

[www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)

**Federación Internacional de Esclerosis Múltiple – Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)**

[www.msif.org](http://www.msif.org)

**Atlas de la EM – Atlas of MS**

[www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org)

**Principios para Promover la Calidad de Vida de las personas con EM**

[http://www.msif.org/es/publications/principios\\_para\\_promover\\_la\\_calidad\\_de\\_vida/index.html](http://www.msif.org/es/publications/principios_para_promover_la_calidad_de_vida/index.html)

**Principles to Promote the Quality of Life of PwMS (en inglés)**

[http://www.msif.org/en/resources/msif\\_resources/msif\\_publications/quality\\_of\\_life\\_principles/index.html](http://www.msif.org/en/resources/msif_resources/msif_publications/quality_of_life_principles/index.html)

**Plataforma Europea de EM- MS European Platform (EMSP)**

[www.ms-in-europe.org](http://www.ms-in-europe.org)

**Código Europeo de Buenas Prácticas en EM**

<http://www.esclerosismultiple.com/Msid.html>

**European Code of Good Practice in Multiple Sclerosis**

[www.ms-in-europe.com/w3p\\_dokumentearchiv/1code08.pdf](http://www.ms-in-europe.com/w3p_dokumentearchiv/1code08.pdf)

**Proyecto MSID**

[www.ms-id.org](http://www.ms-id.org)

**Eurobarómetro de la EM 2008**

[www.ms-id.org/barometer2008](http://www.ms-id.org/barometer2008)

## 6.1. Referencias bibliográficas en el ámbito nacional

### 1. Información detectada en organismos oficiales

**Mº DE EDUCACIÓN, POLÍTICA SOCIAL Y DEPORTE**

[www.mepsyd.es](http://www.mepsyd.es)

Real Patronato sobre Discapacidad

[www.rpd.es](http://www.rpd.es)

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad

[www.cedd.net](http://www.cedd.net)

**Mº DE SANIDAD Y CONSUMO**

[www.msc.es](http://www.msc.es)

Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

[www.agemed.es](http://www.agemed.es)

**Mº DE CIENCIA E INNOVACIÓN**

[www.micinn.es](http://www.micinn.es)

Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)

[www.isciii.es](http://www.isciii.es)

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

<http://iier.isciii.es/er/>

Centro Nacional de Epidemiología

[http://www.isciii.es/htdocs/centros/epidemiologia/epidemiologia\\_presentacion.jsp](http://www.isciii.es/htdocs/centros/epidemiologia/epidemiologia_presentacion.jsp)

Biblioteca Virtual en Salud, BVS

<http://bvs.isciii.es/E/index.php>  
Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED)  
[www.ciberned.es](http://www.ciberned.es)  
Fundación Centro de Investigación de Enf. Neurológicas (Fundación CIEN)  
[www.fundacioncien.es](http://www.fundacioncien.es)

PLANES DE SALUD Y DE SERVICIOS DE LAS CCAA

INFORMACIÓN DE LOS DPTOS./CONSEJERÍAS DE SALUD DE LAS CCAA

INFORMACIÓN DE LOS DPTOS. DE SALUD Y SERV. SOC. DE LAS CCAA

OTRAS INSTITUCIONES U ORGANISMOS PÚBLICOS

Información de registros de pacientes  
Institutos públicos de estadística

## 2. Asociaciones y Federaciones de EM

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA EM

[www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)

FUNDACIÓN ESCLEROIS MÚLTIPLE

[www.fem.es](http://www.fem.es)

FUNDACIÓN VASCA DE EM 'EUGENIA EPALZA FUNDAZIOA'

[www.emfundazioa.org](http://www.emfundazioa.org)

ASOCIACIÓN BALEAR DE EM

[www.abdem.es](http://www.abdem.es)

FUNDACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

[www.fadema.org](http://www.fadema.org)

ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE EM

[www.acdem.org](http://www.acdem.org)

ASOCIACIÓN DE EM DE IBIZA Y FORMENTERA

[www.aemif.org](http://www.aemif.org)

ASOCIACIÓN DE EM ISLA DE MENORCA

[www.esclerosimultiple.com](http://www.esclerosimultiple.com)

ASOCIACIÓN LEONESA DE EM

[www.aldemleon.org](http://www.aldemleon.org)

ASOCIACIÓN DE EM DE ALICANTE

[www.ademalicante.org](http://www.ademalicante.org)

FUNDACIÓN EM DE MADRID

[www.femmadrid.org](http://www.femmadrid.org)

ASOCIACIÓN DE EM DE ARABA

[www.asociacionaemar.com](http://www.asociacionaemar.com)

ASOCIACIÓN DE EM DE GIPUZKOA

[www.ademgi.org](http://www.ademgi.org)

ASOCIACIÓN DE EM DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

[www.acvem.org](http://www.acvem.org)

AEDEM y entidades miembros:

[www.aedem.org](http://www.aedem.org)

## 3. Información detectada en universidades y ámbitos de investigación

## 4. Información detectada en áreas de RSC de empresas e iniciativas de obra social

## 5. Información detectada en asociaciones y fundaciones especializadas en neurología

Red Española de EM (REEM)

[www.reem.es](http://www.reem.es)

Sociedad Española de Neurología (SEN)

[www.sen.es](http://www.sen.es)

Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN)

[www.feeneurologia.com](http://www.feeneurologia.com)

## 6.2. Referencias bibliográficas en el ámbito internacional

ASOCIACIÓN DANESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

[www.scleroseforeningen.dk/English/About%20us.aspx](http://www.scleroseforeningen.dk/English/About%20us.aspx)

ASOCIACIÓN ALEMANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

[www.dmsg.de/bremen/gaestebuch/index.php?kategorie=gaestebuch](http://www.dmsg.de/bremen/gaestebuch/index.php?kategorie=gaestebuch)

ASOCIACIÓN ITALIANA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

[www.aism.it/stelle2008/index.htm](http://www.aism.it/stelle2008/index.htm)

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL REINO UNIDO

[www.mssociety.org.uk](http://www.mssociety.org.uk)

MS TRUST. REINO UNIDO

[www.mstrust.org.uk](http://www.mstrust.org.uk)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

[www.todocancer.com/ESP/Informacion+Cancer/](http://www.todocancer.com/ESP/Informacion+Cancer/)

ATLAS EUROPEO DE LA EM

[www.europeanmapofms.org/index.aspx](http://www.europeanmapofms.org/index.aspx)

ATLAS MUNDIAL DE LA EM

[www.atlasofms.org/query.aspx](http://www.atlasofms.org/query.aspx)

BARÓMETRO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2008

[www.ms-id.org/barometer2008/](http://www.ms-id.org/barometer2008/)

CENTRO DE INVESTIGACIÓN DANÉS SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

[www.ms-research.dk](http://www.ms-research.dk)

CHU DE RENNES

[www.chu-rennes.fr/page\\_accueil/](http://www.chu-rennes.fr/page_accueil/)

CONSORCIO DE CENTROS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE NORTEAMÉRICA

[www.ms-care.org/cmssc/CMSC-NARCOMS-Patient-Registry.html](http://www.ms-care.org/cmssc/CMSC-NARCOMS-Patient-Registry.html)

GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

[www.guiasalud.es/biblio\\_Otr.htm](http://www.guiasalud.es/biblio_Otr.htm)

ORGANIZACIÓN BENÉFICA - MULTIPLE SCLEROSIS TRUST

[www.mstrust.org.uk](http://www.mstrust.org.uk)

PARLAMENTO EUROPEO (2003): Informe sobre la petición 842/2001, relativa a las consecuencias del trato discriminatorio de los pacientes que sufren Esclerosis Múltiple en la Unión Europea. Documento de sesión final del Comité de Peticiones.

THE EUROBAROMETER SURVEY SERVICE

[www.geis.org/en/services/data/survey-data/eurobarometer/](http://www.geis.org/en/services/data/survey-data/eurobarometer/)

THOMPSON, A. J. (2003): 'Esclerosis Múltiple: superando el desafío', en Temas de Esclerosis Múltiple Revista de la FELEM, nº 10

VADEMÉCUM

[www.vademecum.es/alfabeto.cfm](http://www.vademecum.es/alfabeto.cfm)



FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
PARA LA LUCHA CONTRA LA  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple**

FELEM, C/ Ponzano, 53 bajo 28003 Madrid

Tel.: 91 441 01 59 y 91 399 24 92

Fax: 91 451 40 79

info@esclerosismultiple.com

**www.esclerosismultiple.com**

CIF G-81531246

Declarada de Utilidad Pública

Esta investigación ha sido desarrollada por FELEM en colaboración con las  
Consultoras Sociales Alter Civites e Inveslan.



Con agradecimiento a:

