

¿QUÉ ES LA EM?

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurodegenerativa compleja que afecta aproximadamente a 55.000 de los 46,7 millones¹ de habitantes de España.

Cada persona experimentará esta impredecible enfermedad de una manera diferente, pero los síntomas habituales suelen ser dolor, fatiga, problemas de movilidad y trastornos cognitivos. En la actualidad la EM no tiene cura; sin embargo, un tratamiento y apoyo óptimos tienen un efecto significativo en la progresión de la enfermedad y la calidad de vida de las personas con EM.



DOLOR



FATIGA



PROBLEMAS DE MOVILIDAD



TRASTORNOS COGNITIVOS

COUNTRY CONTEXT

España cuenta con un sistema sanitario universal descentralizado; la planificación y regulación nacionales están gestionadas por el Ministerio de Sanidad, mientras que la planificación operativa, la asignación

de recursos, la adquisición y la administración de la asistencia están gestionadas por cada comunidad autónoma.

El gasto sanitario per cápita es inferior a la media de la Unión Europea (UE). Los pagos directos se han incrementado en los últimos años y en la actualidad se sitúan por encima de la media de la UE.²



RANKING DE PAÍSES





¿QUÉ ENCONTRÓ EL BARÓMETRO?

La atención de la EM en España tiene muchos puntos fuertes, entre ellos el reembolso completo de todos los fármacos modificadores de la enfermedad (FME) autorizados y los tratamientos sintomáticos, y la ausencia de limitaciones de la duración del tratamiento. Sin embargo, sigue habiendo carencias importantes en otros aspectos de la atención:

9-11

MESES DE DEMORA ENTRE LA EMA Y LA APROBACIÓN NACIONAL

JAN 30

Hay un retraso medio de 9-11 meses entre la autorización de los fármacos por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) y las autoridades nacionales.

MENOS DEL
40%
DE LAS PERSONAS CON EM TIENEN ACCESO A REHABILITACIÓN FÍSICA

Menos del 40 % de las personas con EM tiene acceso a rehabilitación de fisioterapia, menos del 20 % tiene acceso a rehabilitación psicológica y menos del 10 % puede acceder a rehabilitación cognitiva y ocupacional.

NO

HAY PROTECCIÓN CONTRA EL DESPIDO HASTA QUE SE CUMPLA EL 33% DEL ESTADO DE DISCAPACIDAD

Los trabajadores por cuenta ajena con EM no están protegidos del despido por causa de su enfermedad hasta que llegan a un umbral de discapacidad del 33 %.

RECOMENDACIONES DE POLÍTICAS

Asignar un presupuesto específico a la implementación de la estrategia neurodegenerativa española, la *Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*.

Mejorar el acceso a la protección social eliminando las puntuaciones de discapacidad como única opción para la evaluación de la necesidad de estos servicios esenciales, como defiende la *campaña de sensibilización #33AHORA*.

Mejorar las oportunidades de empleo para las personas con EM aprobando una legislación laboral flexible y favorable y ofreciendo apoyo económico y práctico para ayudar a las personas con EM a completar su educación y formación laboral.



Más información en www.emsp.org o contacte direccion@esclerosismultiple.com

EMSP desea dar las gracias a los patrocinadores que han apoyado económicamente este proyecto, incluyendo Amiral, Biogen, Bristol Myers Squibb, MedDay, Merck, Mylan, Novartis, Roche y Sanofi Genzyme. EMSP mantiene el control editorial sobre el Barómetro.