

INFORME DE RESULTADOS

# Encuesta “Mujer y Esclerosis Múltiple”

Organiza



Con la colaboración de



*Esta encuesta ha sido realizada con el apoyo financiero del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.*

# Índice

1. Objetivos y metodología
2. Resultados de la encuesta
  - 2.1. Perfil clínico y sociodemográfico
  - 2.2. Brecha de género
  - 2.3. Maternidad
3. Conclusiones

## Nota:

"Este Informe de estudio "Mujer y Esclerosis Múltiple", que incluye "Brecha de género" como "Maternidad" ha sido posible gracias a la cofinanciación proporcionada por dos subvenciones distintas. Estas ayudas, provenientes de la Agenda 2030 y por la convocatoria estatal del IRPF, han permitido la creación y desarrollo de este informe. Esta colaboración entre ambas entidades financiadoras ha sido fundamental para su realización, asegurando así su disponibilidad y beneficio para nuestras personas beneficiarias."

Con el apoyo de



# 1. Objetivos y metodología

## OBJETIVO GENERAL

Conocer la percepción de las mujeres adultas con Esclerosis Múltiple (EM) residentes en España sobre el sesgo de género en la atención sanitaria y su experiencia vital

01

Analizar el impacto de la EM en la toma de decisiones y preocupaciones relacionadas con la maternidad

02

Conocer cómo impacta el hecho de ser mujer en el proceso asistencial de la EM (diagnóstico y seguimiento: experiencias y preocupaciones)

03

Profundizar en el impacto del rol de género en las dinámicas familiares y el autocuidado de la EM

04

Analizar el impacto de la EM en las relaciones de pareja

05

Conocer la participación de las mujeres con EM en ensayos clínicos sobre la patología

# Universo y muestra de la encuesta

- **Encuesta online** autoadministrada (en la plataforma SurveyMonkey) y difundida a través de los canales de la entidad Esclerosis Múltiple España (EME).
- **Trabajo de campo:** del 14 al 27 de marzo de 2024
- En la definición del universo objeto de análisis, se ha tomado como referencia la prevalencia de la EM en la población de mujeres en España, cifrándose esta en un total de 39.787 personas (en España 58.510 personas tienen diagnóstico de EM<sup>1</sup>, de las que el 68% son mujeres<sup>2</sup>).
- La **muestra (n) de 1.113 encuestas** válidas obtenida es estadísticamente representativa y permite extrapolar los resultados a esta población (margen de error muestral de  $\pm 2,9\%$  para un nivel de confianza del 95%).
- **Criterios de inclusión:**
  - Ser mujer
  - Contar con diagnóstico de EM
  - Ser mayor de edad
  - Residir en España
- Se han excluido del análisis un total de 331 encuestas por no cumplir con los criterios de inclusión o estar incompletas.

**Tabla 1.** Distribución de la muestra según CC.AA. (n= 1.113)

CC.AA.	Participantes	Porcentaje
Andalucía	172	15,5%
Aragón	42	3,8%
Asturias, Principado de	36	3,2%
Canarias	39	3,5%
Cantabria	10	0,9%
Castilla y León	99	8,9%
Castilla – La Mancha	58	5,2%
Cataluña	111	10,0%
Comunidad de Madrid	206	18,5%
Comunidad Foral de Navarra	15	1,3%
Comunidad Valenciana	100	9,0%
Extremadura	29	2,6%
Galicia	88	7,9%
Islas Baleares	20	1,8%
La Rioja	1	0,1%
Melilla	2	0,2%
Región de Murcia	34	3,0%
País Vasco	51	4,6%
TOTAL	1.113	100,00%

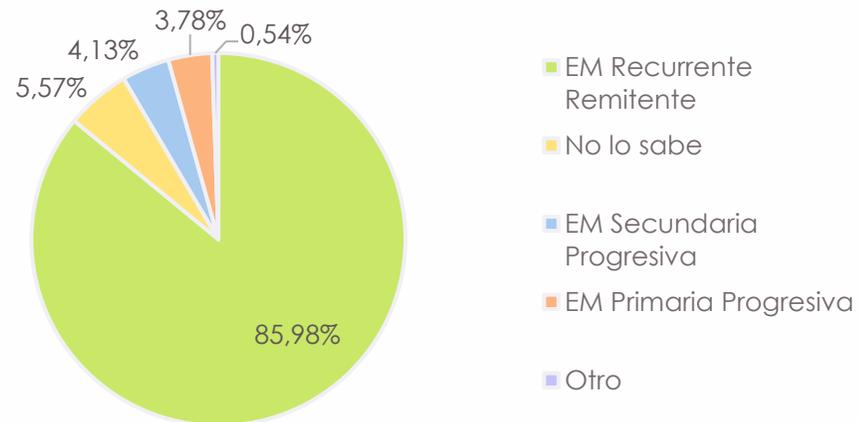
1. The Multiple Sclerosis International Federation. *Atlas of MS: Number of people with EM*. Disponible en: <https://www.atlasofms.org/map/spain/epidemiology/number-of-people-with-ms>  
 2. The Multiple Sclerosis International Federation. *Atlas of MS: Proportion of people with MS who are male or female*. Disponible en: <https://www.atlasofms.org/chart/spain/epidemiology/female-to-male-ratio-of-people-with-ms>

# 2. Resultados de la encuesta

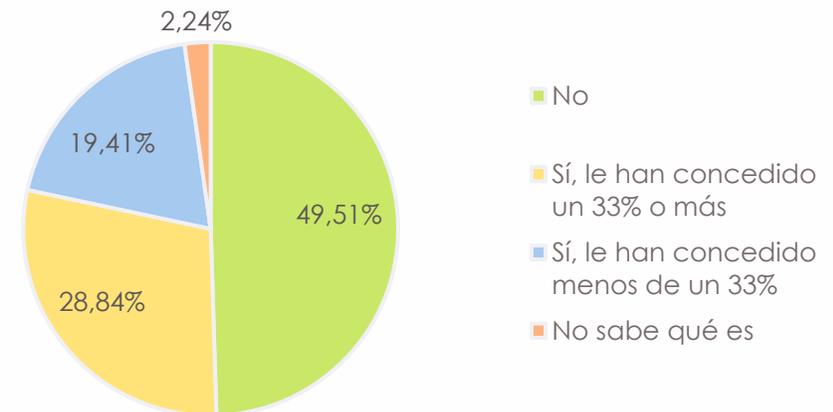
Perfil clínico y sociodemográfico

# Perfil clínico mayoritario: EMRR y sin grado de discapacidad superior al 33%

**Figura 1.** Tipo de EM (n= 1.113)



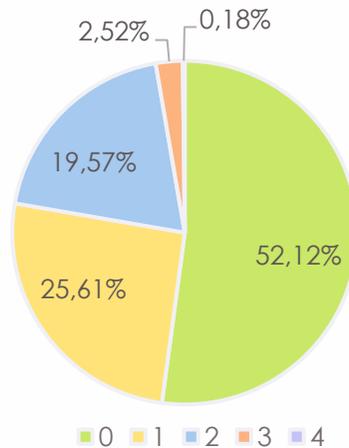
**Figura 2.** Grado de discapacidad (n= 1.113)



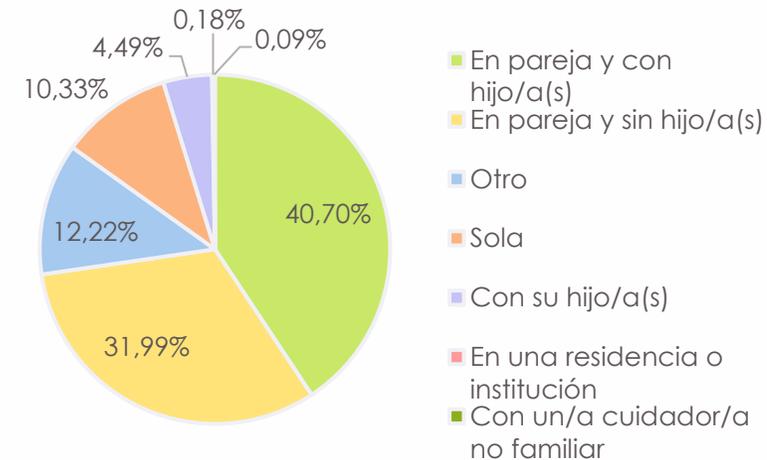
- La mayoría de las mujeres encuestadas (85,98%) cuentan un diagnóstico de EM Recurrente Remitente, representando las formas progresivas de la enfermedad únicamente el 7,91% de la muestra (EM Primaria Progresiva: 3,78% y EM Secundaria Progresiva: 4,13%). El 0,54% de la muestra ha sido diagnosticado con otro tipo de EM: EM benigna/leve.
- Por otro lado, el 5,57% de las participantes desconoce qué tipo de EM padece.
- En relación con **la discapacidad**, lo más frecuente es no haberla solicitado (49,51%). Entre quienes sí la han solicitado (48,25%) el 28,84% cuenta con el reconocimiento del 33% o más de discapacidad. Entretanto, el 19,41% no ha obtenido un certificado de discapacidad (discapacidad menor del 33%). El 2,24% desconoce en qué consiste la valoración del grado de discapacidad.

# La mayoría viven acompañadas y no tienen hijos/as

**Figura 3.** Número de hijos/as (n= 1.109)



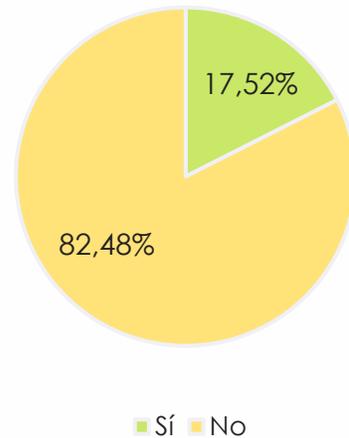
**Figura 4.** Composición de la unidad familiar (n=1.113)



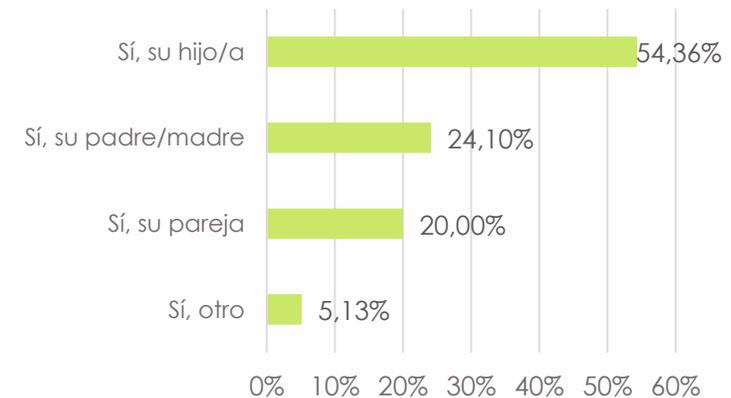
- La **edad media** de las mujeres que han participado en la encuesta es de **39 años** (desviación estándar=8,81), siendo la edad mínima registrada 18 años y la máxima 71 años.
- En cuanto a la composición de la unidad familiar, lo **más frecuente es que las mujeres con EM vivan con su pareja e hijos/as** (40,70%), seguido de, en torno a **1 de cada 3, que viven solo con su pareja**. Además, el 4,49% vive con sus hijos/as y el 12,22% en otro tipo de unidades familiares. Únicamente el 0,27% viven con un cuidador/a informal o en una residencia o institución (en una residencia: 0,18% y con un cuidador/a: 0,09%).
  - Por otro lado, **1 de cada 10 encuestadas viven solas**.
- **La mayor parte no tienen hijos/as** (52,12%). No obstante, el 25,61% y el 19,57% tienen 1 y 2 hijos/as respectivamente y únicamente el 2,70% ha tenido 3 o 4 hijos (3: 2,52% y 4: 0,18%).

# En su mayoría, no cuidan de personas dependientes

**Figura 5.** Cuidado de persona/s dependiente/s (n=1.113)



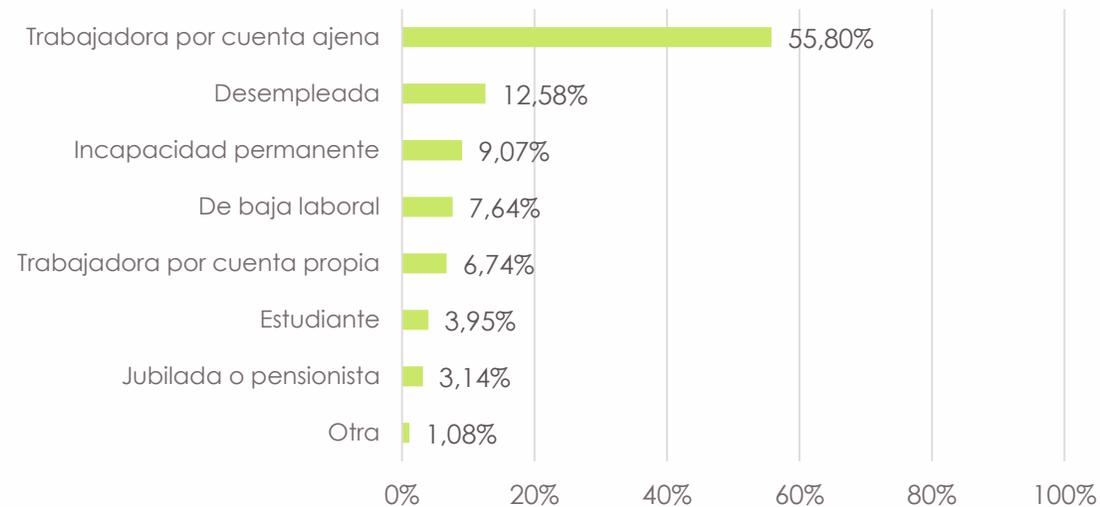
**Figura 6.** Cuidado de persona/s dependiente/s (n=195)



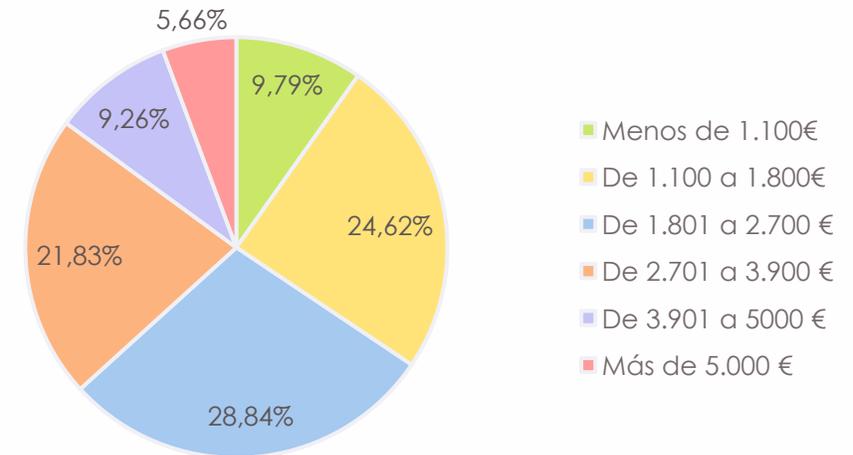
- La gran mayoría (82,48%) no ejercen de cuidadoras de personas dependientes.
  - Entre quienes sí (17,52%), algo más de la mitad cuidan de sus hijos/as (54,36%), 1 de cada 4 (24,10%) de sus padres y el 20% de su pareja.
  - En menor proporción (5,13%) cuidan de otros familiares y amigos/as.

# Por lo general, están laboralmente activas

**Figura 7.** Situación laboral (n= 1.113)



**Figura 8.** Ingresos mensuales de la unidad familiar (n= 1.113)



- La **mayoría de las mujeres con EM se encuentran laboralmente activas** (62,54%): el 55,80% trabaja por cuenta ajena y el 6,74% por cuenta propia.
- Por otra parte, se han detectado las siguientes situaciones de inactividad laboral: el 12,58% están desempleadas, el 9,07% tienen una incapacidad permanente, el 7,64% se encuentra de baja laboral, el 3,14% son jubiladas o pensionistas, el 3,95% estudiantes y el 1,08% se encuentra en otro tipo de situación como excedencia laboral (2 casos), dedicación a labores domésticas (4), y cuidados informales a familiares con enfermedades crónicas (2).
- Los **ingresos netos mensuales de la unidad familiar** de las mujeres con EM son muy heterogéneos, siendo lo más frecuente percibir unos ingresos de entre 1.801€ y 2.700€ (28,84%), seguido por unidades con ingresos de entre 1.100€ y los 1.800 (24,62%) y entre 2.701 y 3.900€ (21,83%). Únicamente el 9,79% percibe menos de 1.100€ y el 14,92% más de 3.900€.

# Residen principalmente en entornos urbanos y son seguidoras de OP

**Figura 9.** Tamaño de la población (n= 1.113)

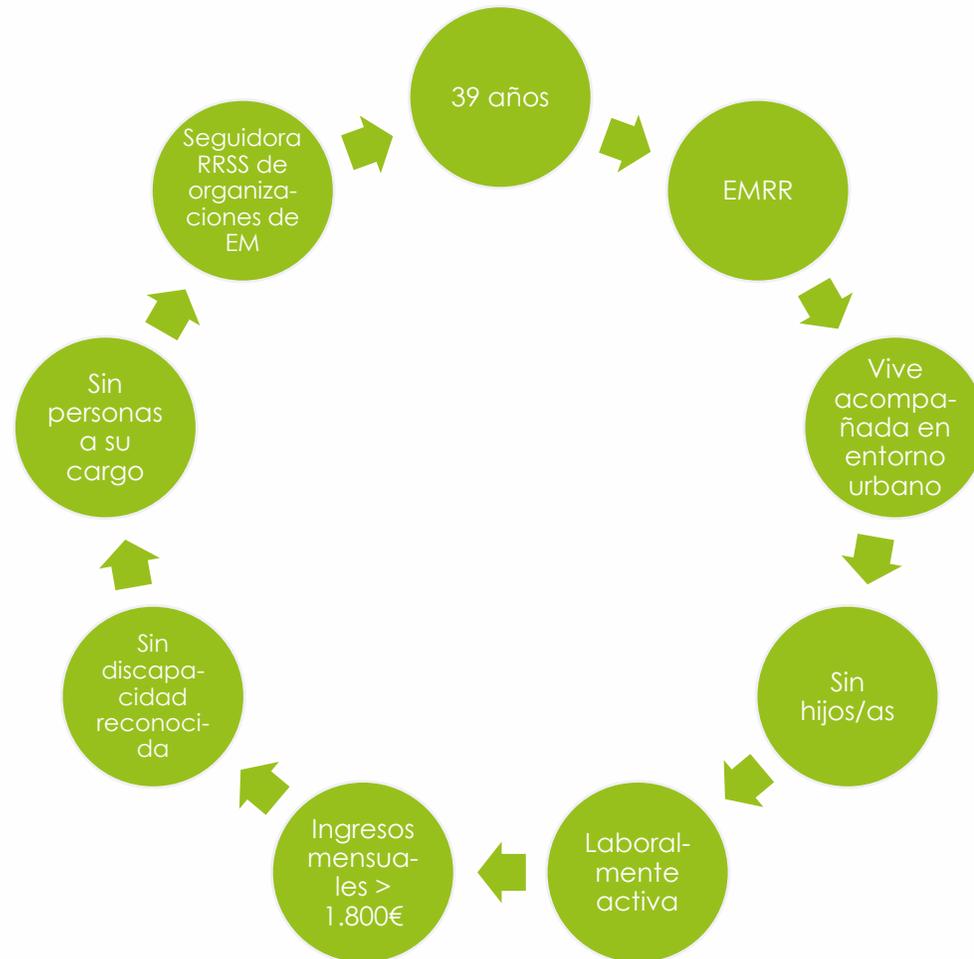


**Figura 10.** Participación en entidades de pacientes (n= 1.113)



- La mayoría de las mujeres con EM encuestadas (70,44%) vive en **espacios urbanos** (poblaciones con más de 10.000 habitantes).
  - Por el contrario, 1 de cada 4 encuestadas (24,53%) reside en entornos rurales (menos de 10.000 habitantes). Por otra parte, el 5,03% desconoce el tamaño de su población.
- En lo relativo a la participación en **organizaciones de pacientes**, el 55,35% de las encuestadas son seguidoras de las redes sociales o boletines informativos de alguna entidad.
  - Mientras, **el 29,83% participa en alguna entidad como socia**, usuaria, voluntaria o trabajadora en asociaciones o fundaciones locales.
  - Únicamente el 14,82% no tiene relación con el movimiento asociativo.

# Perfil de la mujer con EM encuestada

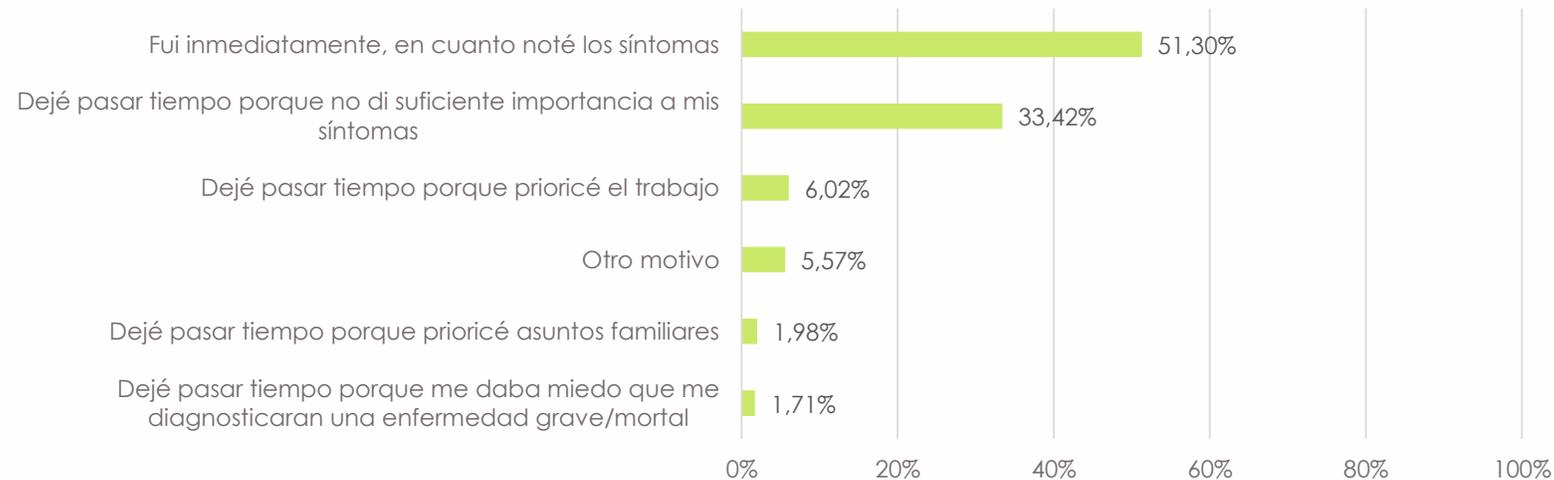


- En suma, el perfil más frecuente de la muestra corresponde a una mujer de 39 años con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (EMRR: 85,98%), que no tiene hijos/as (52,12%), vive acompañada en un entorno urbano (70,44%), se encuentra laboralmente activa (62,54%) y en su unidad familiar se perciben unos ingresos netos mensuales de, al menos, 1.800€ (65,58%).
- Esta no tiene una discapacidad reconocida (68,65%) y no ejerce de cuidadora informal de ninguna persona dependiente (82,84%).
- Es seguidora de las redes sociales o boletines informativos de una organización de EM (55,35%).

Brecha de género

# Una de cada 3 encuestadas no dio suficiente importancia a los primeros síntomas de la EM

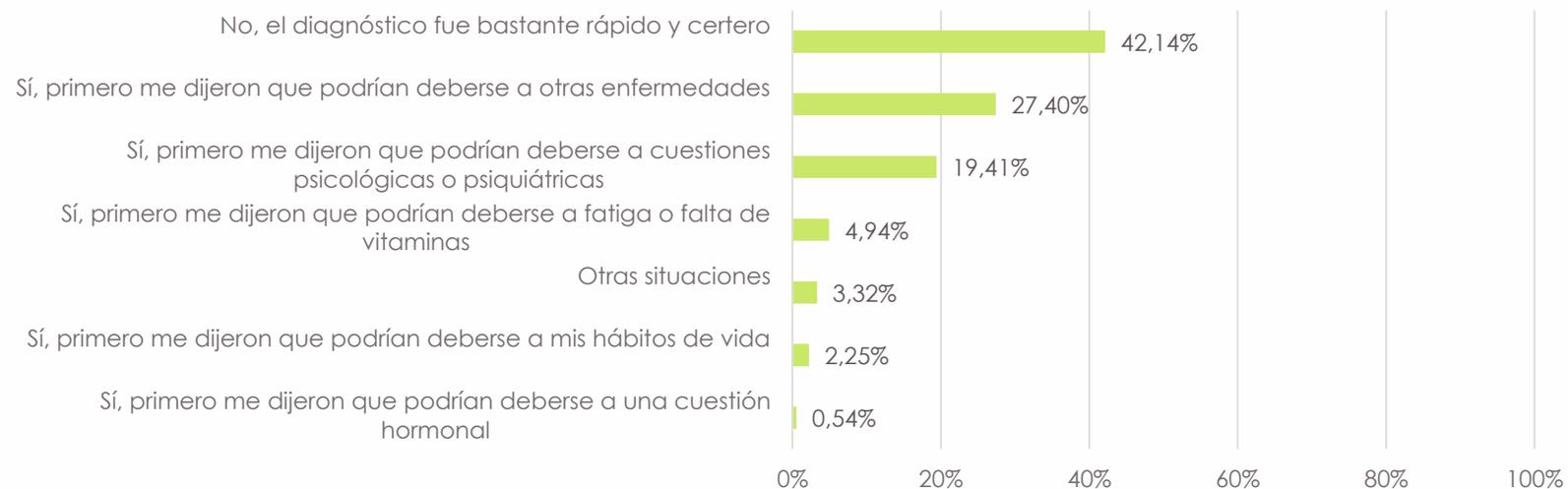
**Figura 11.** Tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y la solicitud de atención médica (n= 1.113)



- Ante la aparición de los primeros síntomas de la EM, **la mayoría de las mujeres** encuestadas (51,30%) **solicitaron atención sanitaria de forma inmediata**.
- Por el contrario, **1 de cada 3 encuestadas** (33,42%) **dejó pasar tiempo por no dar suficiente importancia a su sintomatología**.
- Otras dejaron pasar el tiempo porque priorizaron su trabajo (6,02%), los asuntos familiares (1,98%) o por temor a recibir un diagnóstico de una enfermedad grave o mortal (1,71%).
- El 5,57% de la muestra experimentó otras situaciones entre las que destacan la necesidad de solicitar atención médica para los síntomas y brotes en reiteradas ocasiones hasta obtener el diagnóstico de EM y la detención de la EM en consultas médicas rutinarias previas a la aparición de los síntomas.

# Mayoritariamente, los síntomas iniciales se han asociado a causas diferentes a la EM

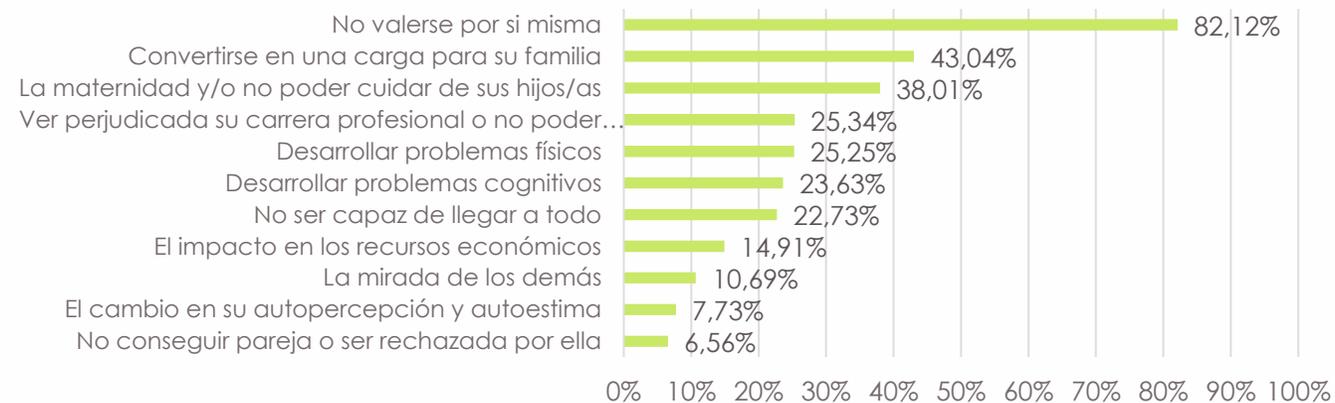
**Figura 12.** Explicación de otras posibles causas de la EM por parte de profesionales sanitarios antes del diagnóstico (n=1.113)



- **La mayoría de las personas encuestadas (54,54%) fueron informadas de otras posibles causas de la EM, antes de recibir el diagnóstico:**
  - Especialmente, acerca de otras enfermedades (27,40%), cuestiones psicológicas o psiquiátricas como ansiedad, depresión, estrés o nerviosismo (19,41%).
  - De forma menos frecuente sobre cansancio, agotamiento o déficit vitamínico (4,94%); los hábitos de vida como la alimentación o el sedentarismo (2,25%); y cuestiones hormonales (0,54%).
- Por el contrario, en **el 42,14% de los casos el diagnóstico de la EM fue rápido y certero** y, por tanto, no se asoció la sintomatología inicial a otras circunstancias o patologías.
- Por otro lado, el 3,32% no fueron informadas de las posibles causas de sus síntomas, bien porque los profesionales sanitarios estaban a la espera de conocer los resultados de las pruebas diagnósticas o porque, según las encuestadas, se banalizaron o cuestionaron sus síntomas.

# El temor a no ser autónomas representa la principal preocupación tras el diagnóstico

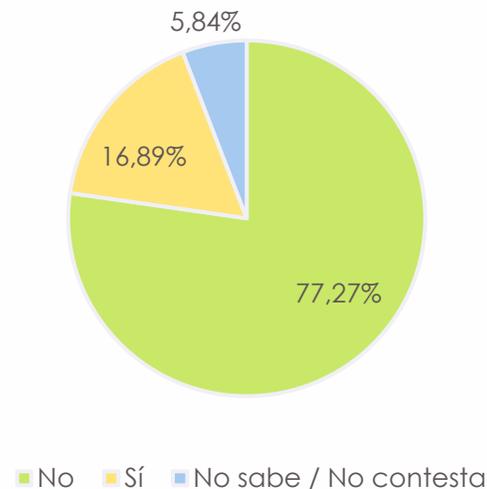
**Figura 13.** Principales preocupaciones en el momento del diagnóstico de EM (n= 1.113)



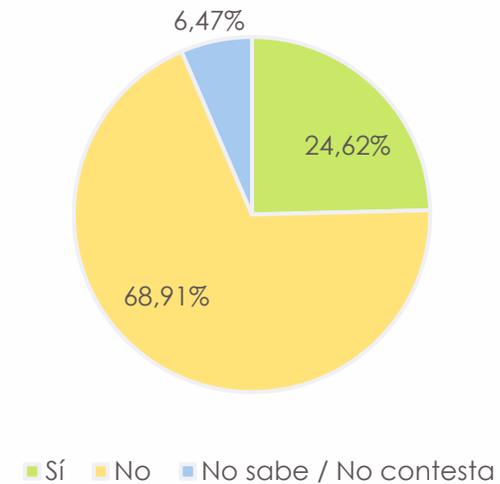
- En el momento del diagnóstico de la EM, la **principal preocupación de la mayoría de las mujeres encuestadas (82,12%) fue el temor a no ser autónomas e independientes** el futuro. Además, a cerca de la mitad les preocupó convertirse en una carga para su familia (43,04%), la maternidad y no ser capaz de cuidar de sus hijos/as (38,01%).
- Asimismo, en torno a 1 de cada 4 mujeres con EM tuvieron **otras inquietudes**:
  - El impacto negativo de la enfermedad en su carrera profesional o no poder trabajar (25,34%), desarrollar problemas físicos (25,25%) y problemas cognitivos (24,63%) y no poder cumplir con las expectativas propias y de los demás, (22,73%).
- **Otras cuestiones que generan preocupación en menor proporción** son (entre el 6,56 y el 14,91% de la muestra): impacto de la EM en los recursos económicos (14,91%), ser consideradas incapaces, pesadas, demandantes de atención, inestables, vagas o exageradas, entre otros (10,69%), cambios en la percepción de sí mismas, su imagen y autoestima (7,73%) y no tener pareja o ser rechazada por ella (6,56%).

# Una de cada 4 encuestadas cree que sus síntomas han sido subestimados por su género

**Figura 14.** Percepción de brecha de género en la atención sanitaria recibida (n= 1.113)



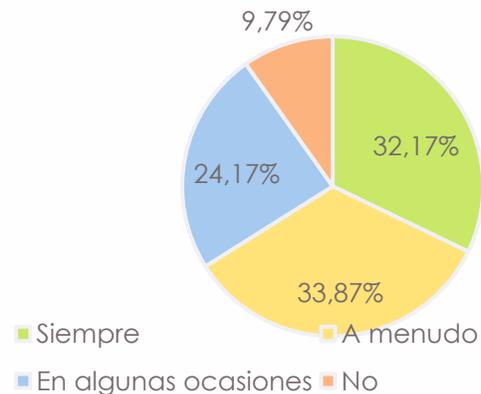
**Figura 15.** Percepción de infravaloración de síntomas por ser mujer (n= 1.113)



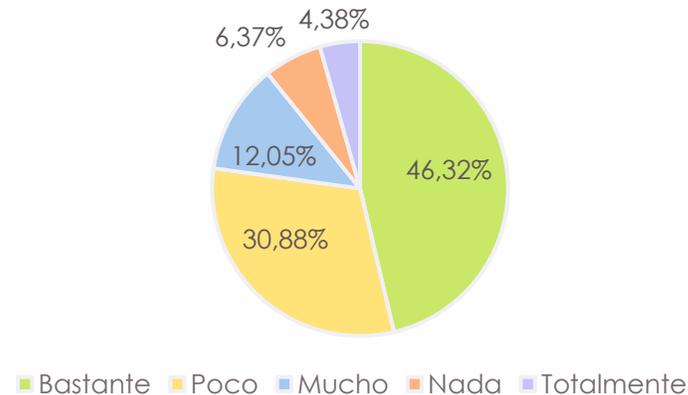
- En cuanto a la atención sanitaria recibida para la EM, la **mayoría de las mujeres con EM consultadas (77,27%) nunca han sentido que ser mujer condicionase negativamente la atención sanitaria recibida** para esta patología, frente al 16,89% que sí ha experimentado un impacto negativo.
- Asimismo, **la mayoría (68,91%) nunca ha sentido que los profesionales sanitarios restasen importancia a los síntomas** manifestados en la consulta por el hecho de ser mujer. No obstante, cabe destacar que 1 de cada 4 mujeres encuestadas (24,62%) han afirmado haber experimentado la infravaloración de los síntomas como consecuencia de ser mujer.

# Se prioriza el cuidado de la familia pese a impactar en la salud propia

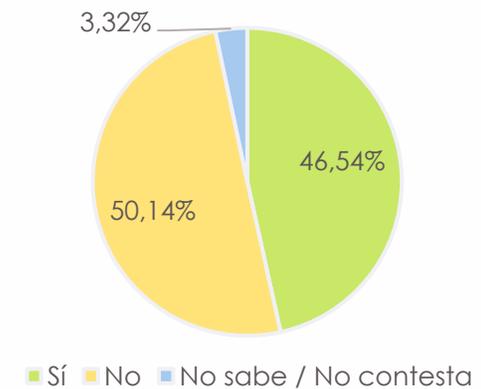
**Figura 16.** Priorización del cuidado a personas del entorno (n= 1.113)



**Figura 17.** Impacto del cuidado del entorno en el cuidado de la EM (n=1.004)



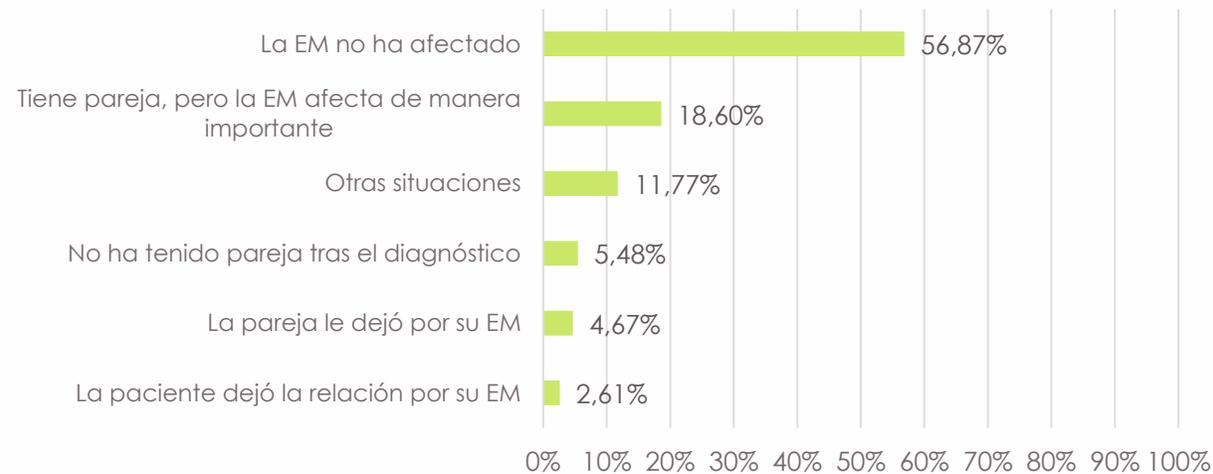
**Figura 18.** Percepción de infravaloración de síntomas en el entorno familiar (n= 1.113)



- Respecto al manejo de la patología en el entorno familiar, la **gran mayoría de las encuestadas priorizan el cuidado de sus familiares en algún momento** (90,21%), siendo **lo más frecuente** que lo hagan **a menudo o siempre** (33,87% y 32,17% respectivamente). Además, el 24,17% lo hace en algunas ocasiones.
  - Únicamente **el 9,79% priorizan su autocuidado**.
- Mayoritariamente (62,74%), **consideran que el cuidado de las personas allegadas repercute negativamente** en el cuidado de su salud relacionado con la EM (entre bastante y mucho): el 46,32% cree que bastante, el 12,05% mucho y el 4,38% totalmente.
  - En cambio, poco más de 1 de cada 3 mujeres (37,25%) considera que afecta entre nada y poco a su salud (nada: 6,37% y poco: 30,88).
- En relación con la valoración de la sintomatología en el ámbito familiar, la percepción de las encuestadas es heterogénea: el 50,14% no ha sentido que en este se haya restado importancia a sus síntomas o que se les haya acusado de estar exagerando, mientras que el 46,54% sí lo ha percibido.

# La EM ha afectado a las relaciones de pareja de 1 de cada 4 mujeres

**Figura 19.** Impacto de la EM en las relaciones de pareja (n= 1.113)



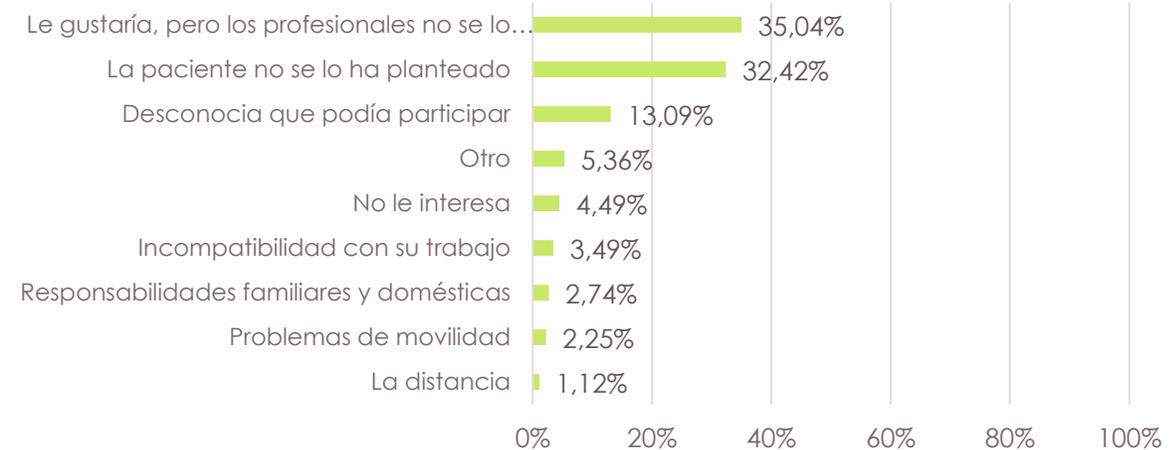
- La EM **no ha afectado a las relaciones de pareja de la mayoría** de las encuestadas que han tenido pareja tras el diagnóstico (56,87%).
- Por el contrario, **ha afectado a las relaciones una cuarta parte** de estas (25,88%): de manera importante a su relación actual (18,60%), en forma de ruptura (11,28%) (por parte de su ex pareja: 4,67% o por decisión propia: 2,61%).
- El **11,77%** ha destacado haber vivido **situaciones de rechazo e incomprensión** previamente a iniciar una relación, etc.

# Una de cada 5 ha participado o participa en un ensayo clínico

**Figura 20.** Participación en ensayos clínicos (n= 1.113)



**Figura 21.** Motivos por los que no se ha participado en ensayos clínicos (n= 802)



- En su mayoría (72,05%), **las mujeres con EM no han participado o están participando en ensayos clínicos** relacionados con la EM.
  - No obstante, en torno a **1 de cada 4** (26,05%) **sí han participado**. Por su parte, el 1,90% desconoce qué son los ensayos clínicos.
- Entre los principales motivos para no participar destacan que los **profesionales no les han propuesto esta opción pese a que les gustaría** (35,04%) y que ellas **no se han llegado a plantear esta opción** (32,42%). Además, el 13,09% de las encuestadas desconocían que podían participar.
- Los motivos menos frecuentes son la falta de interés (4,49%), la incompatibilidad con su trabajo (3,49%) o responsabilidades familiares y domésticas (2,74%), los problemas de movilidad (2,25%), la distancia entre su domicilio y el lugar del ensayo (1,12%).
  - El 5,36% ha indicado otros motivos: miedo a participar e incompatibilidad de los ensayos clínicos disponibles con su situación clínica y tratamiento actuales (enfermedad bajo control o muy activa, embarazo en curso o en proceso de planificación, etc.).

# Impacto de la EM y el hecho de ser mujer en la calidad de vida\*

**Falta de comprensión de la sintomatología invisible por el entorno (ámbito familiar, social y sanitario):**

Banalización de los síntomas especialmente en el momento del diagnóstico

**Dificultad para la conciliación laboral con la EM:**

Despido, ocultación de diagnóstico, dificultad en búsqueda de empleo y promoción laboral, inadecuación del puesto de trabajo a las necesidades particulares (fatiga, visitas médicas, etc.)

**Sobrecarga física y emocional vinculada al rol de cuidadoras en el ámbito familiar:**

El cuidado de otras personas (principalmente hijos/as), junto con la sintomatología y la preocupación por no estar a la altura en la provisión de cuidados de los hijos/as

**Dificultades en el ámbito de la sexualidad y las relaciones sexo-afectivas:**

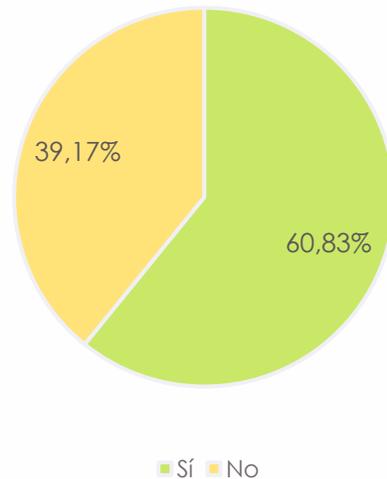
Disminución de la libido, frustración por no satisfacer las expectativas de la pareja y falta de abordaje en la consulta médica

\*Pregunta 31 (n=1.080)

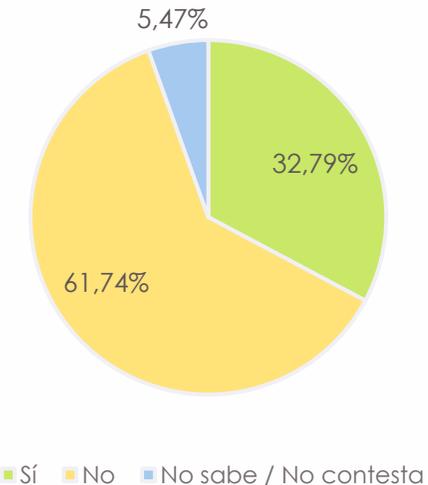
Maternidad

# Un tercio de las mujeres con EM se han sentido presionadas para decidir sobre la maternidad

**Figura 22.** Planteamiento de la maternidad tras el diagnóstico (n= 1.113)



**Figura 23.** Presión para tomar decisiones relativas a la maternidad (n= 677)



- En lo que se refiere a la maternidad, **la mayoría de las mujeres con EM (60,83%) se han planteado ser madres tras recibir el diagnóstico** de EM, frente al 39,17% no lo ha hecho.
- Entre quienes han contemplado esta posibilidad, a pesar de que **en su mayoría (61,74%) nunca han sentido una presión adicional de sus profesionales sanitarios** para decidir ser madres, el 32,79% sí afirma haberse sentido presionada a causa de tener EM.

# El impacto de la EM en los hijos/as es la principal preocupación respecto a la maternidad

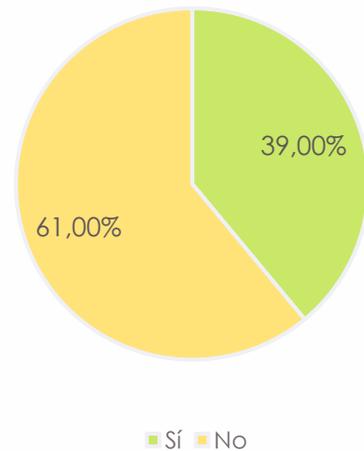
**Figura 24.** Principales preocupaciones en relación con la EM y la maternidad (n= 677)



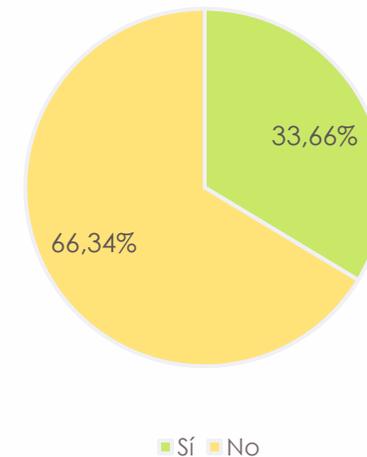
- Las **principales preocupaciones en relación con la maternidad y la EM** de las mujeres, que se han planteado ser madres tras el diagnóstico, tienen que ver con el impacto que la EM pudiera producir en sus hijos/as: **cómo afectaría a su cuidado y desarrollo** (66,77%) y que **su hijo/a pueda tener EM en un futuro** (50,52%). Por otro lado, a casi la mitad de encuestadas le preocupa la aparición de un brote tras el nacimiento (48,30%).
- Además, en torno a **1 de cada 3 le preocupa o ha preocupado ser una carga para su hijo/a** en el futuro (34,27%) y el impacto de la maternidad en la patología (33,23%) y a 1 de cada 4 la compatibilidad de su trabajo con el cuidado de su hijo/a y el suyo propio (24,82%).
- Otras preocupaciones presentes en menor proporción (20-53-10,53%) son el empeoramiento de los síntomas durante el embarazo (20,53%), no recibir el apoyo necesario por parte de su entorno para poder cuidar a su hijo/a y a sí mismas (11,52%) y compatibilizar el cuidado del hijo/a con el tratamiento (10,04%).

# Una de cada 3 mujeres con deseo gestacional ha renunciado a la maternidad por la EM

**Figura 25.** Maternidad biológica tras el diagnóstico de EM (n= 677)



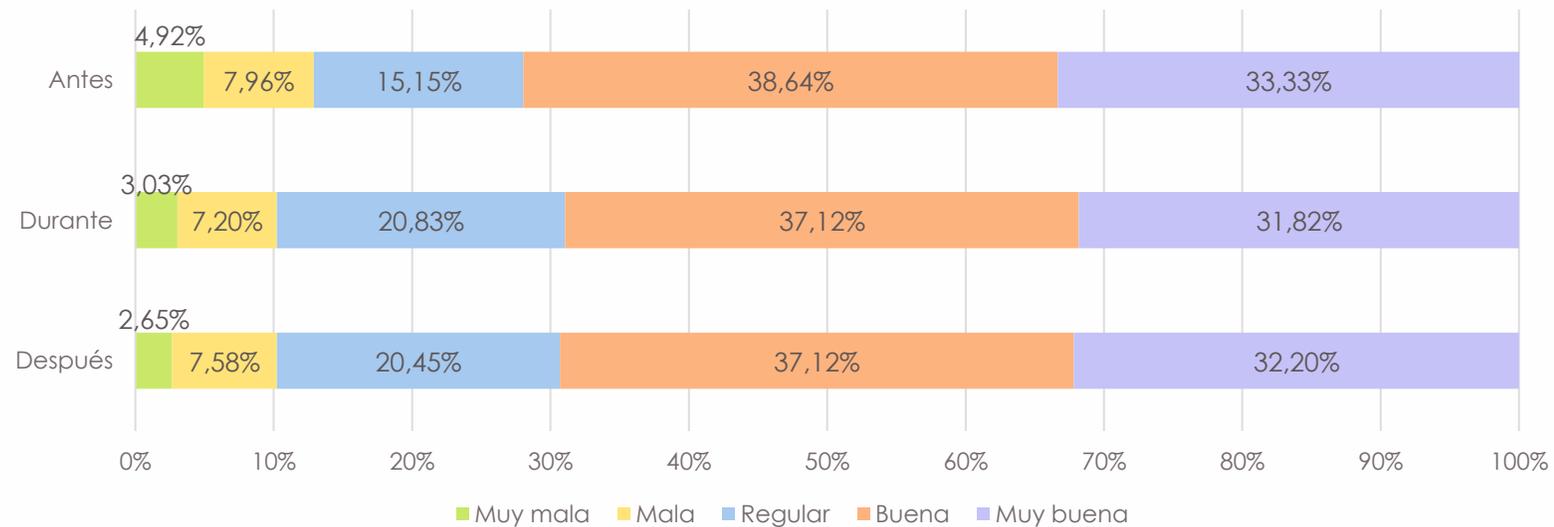
**Figura 26.** Renuncia a la maternidad por las preocupaciones de la EM (n=413)



- Los resultados de la encuesta ponen de manifiesto que, **a pesar de que el 60,83% de las encuestadas se plantearon ser madres** tras el diagnóstico de la EM, **solo el 39% han sido madres biológicas** a partir de ese momento.
- **Un tercio** de estas (33,66%) **ha renunciado a la maternidad biológica como consecuencia de** las preocupaciones asociadas a la **enfermedad** (33,66%).
  - El 66,34% restante renunció a la maternidad por otros motivos no vinculados con la patología.

# La información en el proceso de maternidad presenta un importante margen de mejora

**Figura 27.** Valoración de la información recibida durante el proceso de la maternidad (n= 264)



- En su mayoría, **las mujeres consultadas han valorado positivamente la información recibida por parte de sus neurólogos/as** durante el proceso de maternidad en todas las fases: antes durante y después del embarazo:
  - Entre el 68,94% y el 71,97% de las encuestadas consideran que esta habría sido buena o muy buena.
- No obstante, existe un margen de mejora en todas las fases, ya que entre el 28,03% y el 31,06% consideran que este tipo de información ha sido muy mala, mala o regular.

# Necesidades informativas sobre la maternidad en la EM\*

## Planificación del tratamiento antes de la maternidad:

Compatibilidad del deseo gestacional con el diagnóstico de la EM  
Opciones disponibles y efectos adversos

## Impacto de la maternidad en la evolución de la enfermedad:

Aparición de brotes tras el parto  
Abordaje psicoemocional del proceso de maternidad

## Lactancia y los tratamientos compatibles con esta

## Factor genético de la EM:

Posibilidad de que los hijos/as desarrollen la enfermedad

## Fertilidad y tratamientos de reproducción asistida:

Impacto de los fármacos en la fertilidad  
Congelación y donación de óvulos

# 3. Conclusiones

# Resultados clave: Brecha de género

01

En su mayoría, se **solicitó atención sanitaria de forma inmediata** tras la aparición de los primeros síntomas.

02

**Antes del diagnóstico** certero de la EM, por lo general, **los profesionales sanitarios/as asociaron los primeros síntomas a otras enfermedades o causas** (psicológicas, hormonales, de estilo de vida, ...).

03

En ocasiones, el hecho de **ser mujer ha conllevado que se reste valor a los síntomas** de la EM manifestados en la consulta, aunque la mayoría **no ha sentido que ser mujer condicionase negativamente la atención** sanitaria recibida.

04

**Las principales preocupaciones** de las mujeres en el diagnóstico **están relacionadas con los cuidados**: por un lado, la posibilidad de requerirlos y ser una carga y, por otro, no ser capaces de prestarlos a sus hijos/as, por falta de independencia.

05

Las mujeres con EM **priorizan el cuidado de su familia pese al impacto negativo que esto conlleva en su salud**, debido, en cierto modo, al deseo de cumplir las expectativas asociadas al rol de mujer (familiares, domésticas, laborales, ...).

06

La **infravaloración de los síntomas de la EM** en las mujeres es **mayor en el entorno familiar** (que en el sanitario) y es una de las experiencias que más condiciona su vida.

07

**La EM afecta a las relaciones de pareja**, siendo las relaciones sexoafectivas uno de los aspectos que más impacta en la vida diaria de las mujeres.

08

**La mayoría de encuestadas no ha participado en ensayos clínicos**, siendo los motivos más frecuentes que no se lo hayan propuesto y no habérselo planteado.

# Resultados clave: Maternidad

09

A pesar de que **la mayoría de las mujeres se ha planteado la maternidad tras el diagnóstico** de la EM, en general este proyecto no se ha llevado a cabo por el momento.

10

Algunas mujeres (un tercio de estas) se han **sentido presionadas** por sus profesionales sanitarios/as **durante la toma de decisiones sobre su maternidad**, por el hecho de tener EM.

11

Las preocupaciones derivadas de la EM han conllevado la **renuncia a la maternidad en 1 de cada 3 mujeres que deseaban ser madres** tras el diagnóstico.

12

Las principales **preocupaciones** en relación con la maternidad son el **impacto de la patología en el cuidado y desarrollo de sus hijos/as y el temor a que su hijo/a pueda tener EM**, en la línea de la priorización del bienestar del entorno familiar sobre su autocuidado.

13

La **información recibida** antes, durante y después de la maternidad **es mejorable**, particularmente respecto a cuestiones relacionadas con la fertilidad, la lactancia y el factor genético de la enfermedad.