

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE:
'DESDE EL PRIMER SÍNTOMA, EL TIEMPO ES ORO'

Neurología: 130 días para una consulta

- Los pacientes agrupados en Esclerosis Múltiple España (EME) reivindican al Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas las medidas necesarias para garantizar el diagnóstico temprano de la enfermedad y su tratamiento precoz
- El comienzo del tratamiento dentro de los primeros seis meses tras el debut de los síntomas condiciona de forma muy importante el pronóstico de la enfermedad, por lo que el diagnóstico temprano resulta fundamental

27 de mayo.- El último Informe del [Sistema de Información de Listas de Espera del Sistema Nacional de Salud](#) deja un dato alarmante para las personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas: **la media de espera para la consulta de Neurología, situada en 130 días, es la más alta de todas las especialidades.** Cabe destacar el caso de Andalucía, donde la media se sitúa en 242 días; más de ocho meses de espera para tener cita con el neurólogo.

Este grave retraso afecta de lleno a cuestiones clave en la vida de una persona con esclerosis múltiple: la detección, diagnóstico y tratamiento precoz. “Esta situación es verdaderamente preocupante: en Esclerosis Múltiple, al igual que en otras enfermedades neurodegenerativas, el tiempo es oro, porque el tiempo es cerebro. Que una persona de media tenga que esperar más de cuatro meses para ser atendida por Neurología, puede condicionar el resto de su vida”, subraya la presidenta de Esclerosis Múltiple España, Ana Torredemer. “El hecho de ser mujer añade barreras en el proceso diagnóstico”, apunta Torredemer haciendo alusión un [informe desarrollado por EME](#) con el apoyo financiero del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2023, que señala que a un 54,54% de las más de 1.000 mujeres encuestadas, se atribuyeron los primeros síntomas a otras causas diferentes de la EM, retrasando, por consiguiente, el diagnóstico.

Con motivo del [Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2024](#), EME se suma a la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) con el *Diagnóstico* como tema central. Bajo el lema *Desde el primer síntoma, el tiempo es oro*, los pacientes reivindican la importancia de mejorar los tiempos de diagnóstico de la enfermedad en España, y ponen de manifiesto las claves para lograrlo: una mayor concienciación social, una mejora en la formación a los profesionales sanitarios, lograr la equidad en atención en todo el país, y la adopción de medidas urgentes para reducir tiempos de espera.

Y es que, el código postal determina cómo será la vida de un paciente con Esclerosis Múltiple: no todas las Comunidades tienen unidades especializadas, por lo que la calidad de la atención se ve afectada de forma importante en función de dónde se viva. Mientras que unas personas pueden recibir atención especializada en EM por parte de especialistas en Neurología o enfermeras, otras personas son atendidas por profesionales generalistas.

Lo mismo ocurre con el tratamiento neurorrehabilitador: las limitaciones en el Sistema Nacional de Salud provocan que la atención en estas terapias sea muy limitada y no especializada, lo que relega a los pacientes a las clínicas privadas, o a las asociaciones y

fundaciones de pacientes, que realizan una labor fundamental tratando de cubrir y hacer accesibles estos servicios especializados de acompañamiento emocional, social y rehabilitador, tras el diagnóstico, allá donde el sistema público no llega.

Concienciación social y formación de profesionales: claves para mejorar el diagnóstico

Según el Atlas de la Esclerosis Múltiple, estudio de la MSIF para mostrar el estado de la atención en EM en todo el mundo, la falta de conocimiento de los síntomas de la patología entre la población general y los profesionales de la salud constituye actualmente la principal barrera para conseguir un diagnóstico temprano. En España, el grado de conocimiento sobre la EM por parte de los profesionales de la Neurología es muy alto. No obstante, sigue siendo necesario un mayor esfuerzo en áreas como la atención primaria o los servicios de urgencias.

Por otra parte, el conocimiento de la población general en torno a la enfermedad, especialmente entre las personas jóvenes, principalmente mujeres, en edad de diagnóstico - entre 20 y 40 años de edad-, sigue sin estar tan extendido.

“Es fundamental que las personas más susceptibles de desarrollar la enfermedad conozcan algunos de los síntomas más frecuentes que podrían ser indicativos de Esclerosis Múltiple. Por ello, este año una de las acciones principales que hemos desarrollado desde EME está dirigida a dar a conocer estos síntomas. No queremos generar alarma, sino animar a las personas a que acudan a su médico si presentan alguna de esas manifestaciones durante aproximadamente dos días o de forma repetida, o prolongada. Porque, efectivamente, el pronóstico puede cambiar mucho si se diagnostica y trata desde el principio”, subraya Torredemer.

Y es que, según un [reciente estudio publicado en 2023](#), empezar el tratamiento dentro de los primeros seis meses después del primer síntoma marca una diferencia importante a medio y largo plazo. “Indudablemente, la importancia de recibir un diagnóstico lo antes posible va asociado a la urgencia de comenzar con el tratamiento cuanto antes. Actualmente, existen numerosas opciones terapéuticas con capacidad de ralentizar o incluso frenar la enfermedad, y que el paciente pueda acceder a ellas de forma temprana repercutirá significativamente en su calidad de vida y puede evitar o retrasar discapacidades”, José María Prieto, jefe del servicio de Neurología del Hospital Clínico de Santiago y presidente del Comité Médico Asesor de EME.

Y tras el diagnóstico, una protección social insuficiente

Los pacientes llevan años reivindicando una mayor protección social desde el diagnóstico. EME hace un llamamiento al Gobierno de España: “Estamos en situación de desamparo”, indica Torredemer. “Ante una enfermedad crónica grave, heterogénea y cambiante, como la EM, no existen suficientes medidas de protección social que apoyen a las personas desde el momento del diagnóstico y a lo largo del desarrollo de su enfermedad, a menos que tengan el reconocimiento del 33% de discapacidad”, recuerda la presidenta.

INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

La **Esclerosis Múltiple** es una enfermedad crónica y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central. Está presente en todo el mundo y es una de las enfermedades neurológicas más comunes entre la población de 20 a 30 años. Puede producir síntomas como fatiga, problemas de movilidad, falta de equilibrio, dolor, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades del habla, temblor, etc. El curso de la EM no se puede pronosticar, es una

enfermedad caprichosa que puede variar mucho de una persona a otra. No es contagiosa, ni hereditaria, ni mortal. Se da con más frecuencia (más del doble) en mujeres que en hombres. Hasta ahora, no se conoce su causa ni su cura, y constituye la segunda causa de discapacidad en población joven en nuestro país.

La EM afecta a más de 55.000 personas en España, 1.200.000 en Europa, y 2.8 millones en todo el mundo.

Esclerosis Múltiple España (EME, www.esclerosismultiple.com) es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública, que tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con EM y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, coordinando la actuación de sus miembros (37 organizaciones de EM) y gestionando la ejecución de dichos programas y proyectos conjuntos. EME representa a más de 11.000 personas en España.

Enlace a la web del Día Mundial de EME: <https://diamundialem.org/>