

Esclerosis múltiple

Los retos de la enfermedad de las mil caras

Alrededor de 55.000 personas en España viven con esclerosis múltiple (EM)¹. Una enfermedad neurodegenerativa, crónica, autoinmune y de causa desconocida, que puede tener un alto impacto en la calidad de vida de las personas que viven con ella². Se trata de una patología compleja, que debido a las diversas formas en las que se puede manifestar, le ha valido el apelativo de la ‘enfermedad de las 1.000 caras’³.

En la EM encontramos a personas con realidades diversas. Entre los síntomas de la enfermedad se encuentran: la fatiga, problemas de coordinación y equilibrio, debilidad muscular, alteraciones visuales como visión borrosa o doble, dificultades cognitivas o trastornos del habla entre muchos otros.⁴

“En Biogen tenemos más de 25 años de experiencia clínica y compromiso con la esclerosis múltiple⁵ y sabemos que esta patología supone un reto dentro del contexto de las enfermedades neurodegenerativas”, comenta Pilar García Lorda, directora médica de Biogen en España. “Aunque todavía no existe una cura, en las últimas dos décadas el panorama de esta enfermedad ha cambiado mucho y gracias a los avances en investigación se ha mejorado de manera muy destacada las expectativas para los pacientes, en las que el diagnóstico temprano y el manejo individualizado son claves”², recuerda la directora médica de Biogen en el marco de celebración del Día Mundial de la EM (30 de mayo).

Un reto más allá de la ciencia

El reto de la esclerosis múltiple va más allá de los avances en medicina y también se refiere a la necesidad de contar con una mayor protección social por parte de los pacientes. Esta ha sido una de las conclusiones del informe ‘ImpulsEMos’, en el que se definieron los principales retos los pacientes en diferentes ámbitos. Este informe ha sido elaborado por Biogen, en colaboración con la asociación de pacientes Esclerosis Múltiple España (EME), la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y llevado a cabo por el IESE Business School.⁶

Entre los retos señalados por el informe destaca: el acceso limitado a recursos de salud mental y fisioterapia, el retraso en el diagnóstico, la falta de espacios adaptados y la necesidad de planificación familiar.⁶ Además, también se ha detectado la pérdida de oportunidades a nivel laboral y académico a causa del diagnóstico.⁶ De hecho, según una encuesta incluida dentro del informe ‘ImpulsEMos’ en la que han participado más de 500 pacientes, el 73% de las personas con EM asegura que la patología ha afectado a su vida laboral o académica.⁶

24 propuestas para mejorar la calidad de vida las personas con EM

Los retos de las personas con esclerosis múltiple son numerosos, pero ¿qué se puede hacer para superarlos? El comité de expertos del estudio ‘ImpulsEMos’ definió 24 propuestas para mejorar la protección social de las personas con EM y sus familiares:⁶



1. Fomentar campañas de concienciación y sensibilización sobre la EM
2. Incentivar a las grandes empresas por la contratación de personas con EM
3. Difundir los beneficios por la contratación de personas discapacitadas entre las pequeñas empresas
4. Crear mecanismos que doten de flexibilidad a las pequeñas empresas
5. Realizar cambios legislativos concretos potenciando la discriminación positiva
6. Potenciar medidas de amparo desde el momento del diagnóstico
7. Potenciar medidas de conciliación laboral y personal
8. Impulsar la Estrategia Nacional de las Enfermedades Neurodegenerativas e incluir un plan asistencial específico para la EM
9. Aumentar los recursos para mejorar el diagnóstico temprano
10. Formar y concienciar a todos los profesionales sanitarios involucrados
11. Abordar la EM mediante equipos multidisciplinares de profesionales sanitarios
12. Establecer grupos de trabajo en red entre equipos multidisciplinares sanitarios y asociaciones de pacientes
13. Dotar de mayores recursos económicos a las asociaciones de pacientes

14. Mejorar la coordinación entre las instituciones sanitarias y los servicios sociales
15. Asegurar la equidad en el acceso a los recursos
16. Incrementar la inversión destinada a la atención de la dependencia
17. Reconocer al cuidador informal facilitando la reducción de su jornada laboral y complementando sus ingresos.
18. Mejorar la capacitación de los cuidadores informales y darles una atención sociosanitaria integral
19. Reconocer un grado mínimo de discapacidad en el momento del diagnóstico
20. Aprovechar la transformación digital para mejorar la atención personalizada
21. Facilitar la asesoría y apoyo legal a personas con EM y sus familiares
22. Ofrecer consejo reproductivo desde las unidades de ginecología y en coordinación con los servicios de neurología
23. Mejorar la accesibilidad a los espacios de ocio
24. Potenciar el papel de las asociaciones de pacientes como recursos fundamentales para mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares

“Es esencial dar visibilidad a las diversas realidades que enfrentan los pacientes con esclerosis múltiple. En Biogen desarrollamos proyectos que van más allá del desarrollo clínico y también suponen una mejora en la calidad de vida de las personas como es el caso del estudio ImpulsEMos”, añade el director general de Biogen”

PROYECTO IMPULSEMOS

Una iniciativa para mejorar la protección social de las personas con Esclerosis Múltiple y su entorno

Proyecto de: **Biogen** | con la colaboración de: **M** | con el aval social de: **SEN** | realizado por: **IESE** Center for Research in Healthcare Innovation Management | **OUTCOMES**

1 - Fuente: Página web de Esclerosis Múltiple España. Disponible en: <https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/> [Último acceso: abril 2024]

2 - Fuente: Sociedad Española de Neurología. Manual de práctica clínica en esclerosis múltiple, NMO y MOGAD. Disponible en: https://www.sen.es/pdf/2023/GuiaEsclerosis_2023web.pdf [Último acceso: mayo 2024]

3 - Fuente: Fundación GAEM: <https://fundaciongaem.org/esclerosis-multiple/> [Último acceso: mayo 2024]

4 - Fuente: Pagina web de Esclerosis Múltiple España. Disponible en: <https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/sintomas/> [Último acceso: mayo 2024]

5 - Fuente: Data on file: Corporate Overview Deck. Updated: March 2024

6 - Fuente: Estudio ImpulsEMos. Disponible en: <https://biogeninc.es/informe-impulsemos/>. Última consulta mayo de 2024