



PROYECTO 
IMPULSEMIOS

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



Proyecto de:

Biogen

con la colaboración de:



con el aval social de:



realizado por:



Center for Research in
Healthcare Innovation
Management

OUTCOMES 10

PROYECTO 
IMPULS*EM*OS

Una iniciativa para mejorar la protección social
de las **personas con esclerosis múltiple y su entorno**

INFORME DE RESULTADOS



Octubre 2023

Autores

Jordi Ibáñez

Senior Associate

Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)

jibanez@iese.edu

Jaume Ribera

Dirección de Producción, Tecnología y Operaciones, IESE Business

Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)

jribera@iese.edu

Ana Calvo

HE&OR Project Manager, Outcomes'10

Héctor de Paz

HE&OR Manager, Outcomes'10

Edición, diseño, maquetación e impresión

Caja Alta Edición & Comunicación

Impreso en España – *Printed in Spain*

ÍNDICE

RESUMEN EJECUTIVO	5
Propuestas para mejorar la protección social	6
Consideraciones finales	8
INTRODUCCIÓN	9
OBJETIVO Y METODOLOGÍA DEL ESTUDIO	10
PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO	12
Asociaciones de pacientes y sociedad científica	12
Comité Asesor	12
Personas con esclerosis múltiples y sus familiares	13
RETOS PARA LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SUS FAMILIARES	14
Ámbito laboral y académico	14
Ámbito asistencial	16
Ámbito sociosanitario	18
Ámbito familiar e interpersonal	19
COSTES DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	21
Costes directos sanitarios	23
Costes directos no sanitarios	24
Costes indirectos	24
Costes intangibles	25
PROPUESTAS PARA MEJORAR LA PROTECCIÓN SOCIAL	29
Ámbito laboral y académico	29
Ámbito asistencial	30
Ámbito sociosanitario	31
Ámbito familiar e interpersonal	32
CONSIDERACIONES FINALES	33
SIGLAS Y ACRÓNIMOS	34
BIBLIOGRAFÍA	35
ANEXOS	39
Anexo 1. Metodología	39
Anexo 2. Grupo focal. Resultados	42
Anexo 3. Encuesta. Respuestas de personas con esclerosis múltiple	44
Análisis de subgrupo por nivel de EDSS	53
Anexo 4. Encuesta. Respuestas de personas de ayuda/apoyo	57

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

Tabla 1. Retos a los que se enfrentan las personas con EM y sus familiares	5
Tabla 2. Artículos identificados sobre la carga de la EM en España	22
Tabla 3. Recursos tenidos en cuenta en el cálculo de costes directos sanitarios	23
Tabla 4. Recursos tenidos en cuenta en el cálculo de costes directos no sanitarios	24
Tabla 5. Recursos tenidos en cuenta en el cálculo de costes indirectos	25
Tabla 6. Impacto y DAP de las personas con EM ($n = 411$)	27
Tabla 7. Impacto y DAP de las personas que ayudan/apoyan ($n = 82$)*	28

FIGURAS

Figura 1. Etapas del estudio.	10
Figura 2. Coste intangible general y por rango de discapacidad (EDSS)	26
Figura 3. Extracto del ejercicio de conversaciones empáticas del grupo focal	42
Figura 4. Frases extraídas del grupo focal	43

Resumen ejecutivo

La esclerosis múltiple (EM) es el trastorno inflamatorio más común del sistema nervioso central, que afecta a más de 55.000 personas en España y que todavía no tiene cura (1, 2). Se trata de una enfermedad neurodegenerativa, crónica y autoinmune de causa desconocida, evolución impredecible y con una sintomatología heterogénea, a menudo no visible, como la fatiga o el dolor (2). La mayoría de las personas con EM son diagnosticadas entre los 20 y los 40 años, siendo la segunda causa de discapacidad entre la población general y la segunda enfermedad neurológica más frecuente en los adultos jóvenes (2).

Se trata de una patología de evolución impredecible que condiciona a quienes la sufren y que genera un elevado consumo de recursos, desde sanitarios directos hasta derivados de la pérdida de productividad laboral (3,5). Sin embargo, existen otro tipo de costes (intangibles) poco estudiados (5-8), relacionados con el sufrimiento y la **pérdida de oportunidades tanto de las personas que la sufren como de sus familiares, que impactan negativamente en su calidad de vida.**

A pesar de que, en los últimos años, los avances en la innovación sanitaria en el tratamiento de la EM estén permitiendo que la situación de las personas que la padecen, su calidad de vida y sus expectativas hayan mejorado de forma significativa, hasta el momento los afectados se siguen enfrentando a un elevado número de necesidades no cubiertas para las cuales tenemos el deber de encontrar una solución (1).

En este contexto, **Biogen**, en colaboración con la asociación de pacientes **Esclerosis Múltiple España** (EME) y la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes** (POP) y con el aval social de la **Sociedad Española de Neurología** (SEN), ha organizado un estudio, a través del **IESE Business School**, con el objetivo de **visibilizar el impacto que tiene esta enfermedad en personas con EM y/o familiares** y dar a conocer la pérdida de oportunidad que representa (**costes intangibles**), así como **para identificar propuestas que mejoren la protección social de estas personas.**

Este estudio pretende, además, **sensibilizar a la sociedad y a las Administraciones públicas** sobre la necesidad de **aunar esfuerzos** para mejorar la atención asistencial, así como la situación laboral de las personas con EM y familiares a través del abordaje de **cambios legislativos y normativos** que mejoren la protección de este colectivo.

Con el fin de conocer de primera mano el impacto que supone esta patología en las personas diagnosticadas de EM y sus familiares, el estudio ha contado con la participación de **539 afectados**. La situación a la que se enfrentan se sintetiza en **10 retos (Tabla 1)**.

Tabla 1. Retos a los que se enfrentan las personas con EM y sus familiares

Ámbito laboral y académico	1. Pérdida de oportunidad laboral 2. Pérdida de oportunidad académica
Ámbito asistencial	3. Retraso en el diagnóstico temprano 4. Acceso limitado a servicios de psicología y psiquiatría 5. Espacios no adaptados para una atención médica adecuada
Ámbito sociosanitario	6. Apoyo en las tareas diarias a través de un cuidador 7. Falta de acceso a fisioterapia, logopeda, terapia ocupacional 8. Falta de asesoramiento legal y jurídico
Ámbito familiar e interpersonal	9. Necesidad de planificación familiar 10. Impacto en las relaciones sociales y familiares

Asimismo, se ha realizado **una aproximación para evaluar el coste que supone la pérdida de oportunidad y de calidad de vida del colectivo –costes intangibles–** a través de dos metodologías: la **pérdida de AVAC** (años de vida ajustados por calidad)* y la **DAP** (disposición a pagar)[†] dirigida a personas con EM y sus familiares:

Por una parte, se estima que el **coste de pérdida de AVAC** se sitúa entre los **3.228 y los 7.747 euros por paciente/año**, en función del coste de referencia utilizado. En este caso, se han utilizado dos valores, 25.000 y 60.000 euros, con base en el estudio de Sacristán *et al.* (55). Mientras tanto, en relación con la DAP, pacientes y familiares valoraron tanto el impacto que la enfermedad les había provocado en diferentes aspectos de su calidad de vida como su valor monetario. Al respecto, se destacó que **el estado emocional es el aspecto en el que la patología provoca un mayor impacto, siendo la DAP en personas con EM de 10.868 euros y de 7.319 euros en el caso de sus familiares y cuidadores.**

Propuestas para mejorar la protección social

Para abordar los retos a los que se enfrentan las personas con EM y sus familiares identificados, el Comité Asesor creado para este estudio ha definido un total de **24 propuestas** con el objetivo de **incrementar la protección social para estas personas en cada uno de los 4 ámbitos establecidos**: laboral y académico, asistencial, sociosanitario y familiar e interpersonal.

Ámbito laboral y académico

Aunque en los últimos años la **edad de diagnóstico está siendo cada vez más temprana** (9), las personas afectadas continúan con su formación como parte de su evolución profesional. Es en el mundo laboral donde este colectivo debe enfrentarse a unos mayores retos como son la **pérdida de oportunidad o, en mayor grado, renunciar a la carrera profesional** a causa de la EM, además de que el **desconocimiento de la enfermedad por gran parte de la sociedad** provoca un importante **estigma social**.

Por ello, se han definido **siete propuestas para este ámbito**:

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. Impulsar medidas de conciliación laboral y personal

Ámbito asistencial

Los **síntomas** y signos de la EM son **muy variables y cambiantes**, por lo que no todas las personas con esta enfermedad la sufren de la misma manera (10, 11). Por ello, **su diagnóstico temprano es una cuestión clave**, ya que se asocia con una **mejoría considerable del pronóstico**, aunque no siempre es sencillo y hace necesario un **abordaje holístico** de la enfermedad para su manejo. Por otra parte, las **limitaciones físicas y/o cognitivas** que provoca la EM tienen distintas repercusiones en la vida de los afectados y sus cuidadores, que impactan de forma especial en **su estado de ánimo**.

* Pérdida de AVAC (**año de vida ajustado por calidad**), es decir, es un año de vida en el que el individuo cuenta con una salud perfecta). Esta metodología permite comparar la calidad de vida de las personas con EM respecto a la que tiene la población general y dar, a esa diferencia, un valor monetario.

† DAP (**disposición a pagar**). Esta metodología permite calcular las preferencias de las personas con EM y sus familiares por recuperar diferentes aspectos de su calidad de vida al estado de salud que tenían antes de desarrollar los primeros síntomas de la enfermedad. Mostrarán sus preferencias asignando a cada aspecto de su calidad de vida un valor económico máximo y ficticio que estarían dispuestos a pagar.

En este ámbito, se han identificado **seis propuestas**:

8. Impulsar la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS e incluir un plan asistencial específico para la EM
9. Aumentar los recursos para a 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

Ámbito sociosanitario

Algunos de los síntomas de la EM se asocian a una serie de **deficiencias cognitivas y funcionales** que, a su vez, propician **limitaciones en la vida diaria del paciente** generando una **restricción en el desempeño de sus actividades y requiriendo ayuda de terceras personas** (10). En este sentido, más del 80% de las personas con EM que requieren cuidados están atendidas por cuidadores informales. Además, a lo largo de la enfermedad, estas personas deben recibir diferentes terapias para retrasar la aparición de nuevos síntomas o lesiones, por lo que la **atención sociosanitaria integral resulta fundamental para asegurar una protección social adecuada**.

Para este ámbito, se han definido **ocho propuestas**:

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 a 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

Ámbito familiar e interpersonal

El diagnóstico de la EM coincide, normalmente, con la edad reproductiva de la mujer, lo que puede **afectar a la planificación familiar** (12). Además, su evolución merma progresivamente las **oportunidades de ocio de estas personas**, sin olvidar que la EM viene acompañada de **alteraciones interpersonales que derivan en un posible deterioro de vínculos afectivos**, que genera una pérdida de la red de apoyo e impacta de forma negativa en **su calidad de vida**.

Por ello, se han definido **tres propuestas** para este ámbito:

22. Ofrecer consejo reproductivo desde las unidades de ginecología 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 para mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares

Consideraciones finales

Este estudio ha logrado dar visibilidad a los problemas y las dificultades que afrontan a diario las personas con EM y sus familiares dando a **conocer qué aspectos conforman los costes intangibles de esta enfermedad en España y su estimación económica, así como la pérdida de oportunidad y el impacto que la falta de protección social provoca** en este colectivo.

Las **24 propuestas** aquí presentadas **suponen un punto de partida** para trabajar en estrategias y actuaciones que permitan superar las principales barreras a las que se enfrentan las personas con EM y sus familiares con el fin de **mejorar su calidad de vida y conseguir una mejor integración y durante más tiempo en la sociedad**. Ello requiere la involucración de decisores políticos, responsables de **instituciones públicas y sanitarias, organizaciones empresariales y, en definitiva, el conjunto de la sociedad** para aunar esfuerzos que redunden en una mejora en la **protección social** de este colectivo.



Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es el trastorno inflamatorio más común del sistema nervioso central (SNC) que afecta a alrededor de **55.000 personas en España**, siendo la segunda causa de discapacidad entre la población general y la segunda enfermedad neurológica más frecuente en adultos jóvenes (2). Se trata de una **enfermedad neurodegenerativa, crónica y autoinmune** de causa desconocida, con una evolución impredecible y una sintomatología heterogénea, a menudo no visible, como la fatiga o el dolor, que condiciona la calidad de vida de las personas que la sufren (2).

En la actualidad, el **diagnóstico precoz es uno de los mayores desafíos**, dado que el tratamiento temprano ayuda a retrasar la progresión de la enfermedad (13), mejorando la calidad de vida de quienes la padecen, al tiempo que reduce el uso de recursos sanitarios.

Desde el punto de vista económico, la **EM genera un elevado consumo de recursos relacionados con su diagnóstico, tratamiento y seguimiento**, así como con la pérdida de productividad laboral y gastos asociados a los cuidados formales e informales de las personas con EM (4, 14, 15). Sin embargo, existen otro tipo de costes (intangibles) poco estudiados (5-8), relacionados directamente con el sufrimiento y la pérdida de oportunidad que esta patología provoca tanto en quienes la sufren como en sus familiares.

Las medidas actuales de protección social para estas personas son insuficientes y, con frecuencia, tardías, lo cual provoca que muchas de ellas se encuentren en situación de vulnerabilidad. La protección social permite acceder a derechos, ayudas, servicios y prestaciones en materia de estudios, empleo, cuidados y supresión de barreras (3), pero el **acceso a estas ayudas está limitado** al reconocimiento de un grado mínimo de discapacidad del 33% (3). Ello ocasiona que muchas **personas con EM queden desatendidas**, ya que los llamados *síntomas invisibles* (como la fatiga o las alteraciones cognitivas, del estado del ánimo y esfinterianas) no son tenidos en cuenta a la hora de evaluar el grado de discapacidad (3).

A pesar de que, en los últimos años, los avances en la innovación sanitaria en el tratamiento de la EM están permitiendo que la situación de los pacientes, su calidad de vida y sus expectativas hayan mejorado, hasta el momento las personas afectadas se siguen enfrentando a un **elevado número de necesidades no cubiertas**, para las cuales tenemos el deber de encontrar una solución (1).

En este contexto, **Biogen**, en colaboración con la asociación de pacientes **Esclerosis Múltiple España (EME)** y la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)** y con el aval social de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**, ha organizado, a través del **IESE Business School**, un **estudio para dar visibilidad a los retos a los que se enfrentan las personas con EM y sus familiares, así como para definir propuestas que mejoren su situación.**

La esclerosis múltiple genera una serie de costes intangibles relacionados directamente con el sufrimiento y la pérdida de oportunidad tanto para las personas que la padecen como para sus familiares.



Objetivo y metodología del estudio

Este estudio tiene como objetivo **visibilizar el impacto de la falta de protección social** que padecen las personas con EM y sus familias, dar a conocer la pérdida de oportunidad que representa e **identificar propuestas** para mejorar su calidad de vida.

La consecución de esos objetivos **exige analizar los aspectos que conforman los costes intangibles de la EM en España**. Para ello, es preciso entender las implicaciones que tiene en el desarrollo vital de las personas afectadas y su entorno familiar, los aspectos sociolaborales, la pérdida de oportunidades y su impacto económico.

Además, el presente estudio pretende **sensibilizar a la sociedad y a los responsables de la Administración pública** sobre la necesidad de **anuar esfuerzos para mejorar la atención asistencial, así como la situación laboral** de los pacientes y sus familiares, a través del abordaje de **cambios legislativos y normativos que mejoren la protección** de este colectivo, en especial para los que no tienen reconocida su discapacidad.

La metodología de trabajo seguida para realizar el estudio ha abarcado seis fases o etapas, que se muestran a continuación (**Figura 1**).

Figura 1. Etapas del estudio



- 1. Revisión de la literatura.** En total, se seleccionaron 93 artículos científicos relacionados con la carga de la EM. De todos ellos, 10 hacían referencia a los costes de la EM en España, de los cuales solo 3 abordaban los intangibles.
- 2. Grupo focal con personas con EM y familiares.** El objetivo de este focus group era conocer, desde su propia perspectiva, los aspectos de su día a día que se ven afectados por la enfermedad o su tratamiento, e identificar la posible pérdida de oportunidad.
- 3. Primera sesión de trabajo conjunta con el Comité Asesor.** En esta reunión, se revisaron tanto los resultados de las etapas anteriores como el contenido de la encuesta dirigida a personas con EM y sus familiares. Al respecto, con el objetivo de valorar la pérdida de oportunidad que supone para unos y otros, se diseñaron dos cuestionarios: uno dirigido a personas con EM y otro dirigido a sus familiares.
- 4. Encuesta y análisis de los resultados.** La invitación a las personas con EM y familiares para participar en la encuesta fue llevada a cabo por parte de la asociación de pacientes EME, a través de sus redes sociales y sus canales de comunicación. En total, se recibieron 531 cuestionarios con todas las respuestas. Los datos obtenidos fueron analizados mediante un análisis descriptivo, calculándose las frecuencias relativas y absolutas de las variables cualitativas. Además, se llevó a cabo un

subanálisis en el caso de algunas preguntas, según el grado de discapacidad autoevaluado mediante la Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS, por sus siglas en inglés) (16). Por último, para la estimación de los costes intangibles se siguieron dos metodologías, la de la pérdida de **AVAC**[‡] (años de vida ajustados a calidad) y la de disposición a pagar (**DAP**[§]).

5. **Segunda sesión de trabajo conjunta con el Comité Asesor.** En esta ocasión, se llevó a cabo una dinámica de *design thinking* durante la cual se identificaron diversas propuestas para mejorar la protección social de las personas con EM y sus familiares.
6. **Consolidación de las propuestas.** Elaboración y consolidación, por parte de los autores del estudio, y revisión por parte de los miembros del Comité Asesor.

En el **Anexo 1** se recoge, de forma detallada, la metodología completa del estudio.



[‡] Pérdida de AVAC (**año de vida ajustado por calidad**), es decir, es un año de vida en el que el individuo cuenta con una salud perfecta). Esta metodología permite comparar la calidad de vida de las personas con EM respecto a que tiene la población general y dar, a esa diferencia, un valor monetario.

[§] DAP (**disposición a pagar**). Esta metodología permite calcular las preferencias de las personas con EM y sus familiares por recuperar diferentes aspectos de su calidad de vida al estado de salud que tenían antes de desarrollar los primeros síntomas de la enfermedad. Mostrarán sus preferencias asignado a cada aspecto de su calidad de vida un valor económico máximo y ficticio que estarían dispuestos a pagar.

Participantes en el estudio

Asociaciones de pacientes y sociedad científica

Este estudio responde a una iniciativa de **BIOGEN** España en colaboración con la asociación de pacientes **Esclerosis Múltiple España (EME)** y la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)**



con el aval social de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**



El estudio ha sido realizado por el Centro de Investigación para la Innovación en la Gestión Sanitaria (**CRHIM** – Center for Research in Healthcare Innovation Management) del **IESE Business School**, con el soporte metodológico de **Outcomes'10**.

Comité Asesor

Para la realización del estudio se ha constituido un Comité Asesor integrado por expertos con una visión holística tanto de la situación a la que se enfrentan las personas con EM y sus familiares como de los ámbitos laboral y legislativo actuales, con el fin de analizar la viabilidad de las distintas propuestas realizadas.

Miembros de este Comité:

- **Pedro Carrascal Rueda.** Director general de la POP. Anteriormente, director de ADEMBI (Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia) durante 25 años, así como de Esclerosis Múltiple Euskadi y de EME, y presidente de la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP).
- **Gabriela Hidalgo Caldas.** Directora de Proyectos de EME.
- **José María Ramos.** Abogado especializado en EM y responsable del Servicio de Asesoría Jurídica de EME. Miembro de la Junta Asesora de EMSP y del Comité de Personas con EM en España, y representante ante la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF).
- **Alfredo Rodríguez-Antigüedad.** Neurólogo y profesor en la Facultad de Medicina y Enfermería de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU), expresidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN) (2014-2016) y Premio SEN 2022 por su trayectoria científica y profesional en el estudio de la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurológicas.
- **Rosa Romero Sánchez.** Expresidenta de la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Congreso de los Diputados de la XIV Legislatura (2019-2023) y exdiputada de las VII, X, XI, XII, XIII, y XIV legislaturas y senadora autonómica en las VIII y XV legislaturas, ha ocupado diversos cargos públicos, entre ellos, el de alcaldesa de Ciudad Real (2007-2015) y gerente del Centro Mujer y Casa de Acogida de Mujeres Maltratadas de la misma ciudad.
- **Montserrat Surroca i Comas.** Experta en asuntos públicos y responsable de relaciones institucionales de la organización patronal Foment del Treball Nacional, ha sido diputada del Congreso de los Diputados en las IX y X legislaturas.

- **Silvia Torres Vicente-Ruiz.** Gerente de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo (ADEMTO), organización fundada en 1996 para suplir la falta de tratamiento rehabilitador del Sistema Nacional de Salud (SNS) y proporcionar una rehabilitación integral a los afectados de esta enfermedad y de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa crónica.

Personas con esclerosis múltiples y sus familiares

Las propuestas que recoge este estudio se basan en los retos a los que se enfrentan las personas con EM y sus familiares. Por ello, desde un primer momento se consideró indispensable contar con su opinión de primera mano, más allá de la revisión de la literatura.

En total, han participado en el estudio **539 personas**, que han aportado una visión cualitativa y cuantitativa:

- **Cualitativa**, a través de una reunión de grupo focal (*focus group*) que contó con la participación de 8 personas: 6 de ellas con EM y 2 familiares (véase el **Anexo 2**).
- **Cuantitativa**, a través de una encuesta respondida por 531 personas: (459 de ellas con EM (véase el **Anexo 3**) y 72 familiares (véase el **Anexo 4**).

Este estudio ha contado con la participación de 539 personas, de las cuales 459 tienen diagnosticada esclerosis múltiple y 72 son familiares con el rol de cuidador informal.



Retos para las personas con esclerosis múltiple y sus familiares

La EM es una enfermedad crónica, neurodegenerativa y autoinmune que se caracteriza por la inflamación, la desmielinización y una importante pérdida axonal y neuronal en diversas áreas del SNC (17). En España, se estima que la prevalencia alcanza los 120 casos por cada 100.000 habitantes (18), con una incidencia mayor en mujeres que en hombres (en una proporción cercana a 3:1) (1). Al menos el 85% de las personas afectadas presentan **EM recurrente-remite (EMRR)** al inicio de la enfermedad, que se caracteriza por presentar brotes seguidos de periodos de recuperación o remisión y que suele evolucionar de forma continuada y progresiva, pasando a denominarse entonces **EM secundaria progresiva (EMSP)**. En el 15% restante de las personas afectadas, la enfermedad se presenta a través de una forma progresiva (**EM primaria progresiva [EMPP]**) (19).

Se trata, por tanto, de una **patología muy heterogénea, de evolución impredecible y condicionada por síntomas como la fatiga, los problemas de visión o el dolor** (3), todo ello ligado a la pérdida de funcionalidad, y supone la segunda causa de discapacidad entre la población y la segunda enfermedad neurológica más frecuente en adultos jóvenes (20). La EM tiene un gran impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (21) y afecta a diferentes dominios, como el físico, mental, profesional, familiar y social (12, 22, 23), lo cual obliga a algunas personas con EM a modificar sus condiciones de vida, hábitos, proyectos personales y expectativas de desarrollo profesional. Para cuantificar el nivel de discapacidad física que produce en quienes la padecen y registrar los cambios a lo largo del tiempo, se utiliza la EDSS (16). Sin embargo, **la carga de la enfermedad no solo se circunscribe a las personas con EM, sino que, en mayor o menor medida, trasciende también a sus familiares, en especial, a los que adquieren el rol de cuidador** (24).

Por ello, se han identificado los **retos más relevantes para las personas con EM y sus familiares**, a partir de la revisión de la literatura y, en especial, de los resultados de la reunión del grupo focal y la encuesta, respondida de forma completa por 531 personas, de las cuales el 86,5% eran personas con EM, y el 13,5% restante, familiares con rol de cuidador. En cuanto a la edad de unos y otros, el 79% de las personas con EM y el 82% de los familiares eran mujeres con una edad media de 40 y 43 años, respectivamente. A su vez, de las personas con EM, alrededor del 70% presentaban EMRR y discapacidad leve (EDSS ≤ 3). Los resultados detallados se recogen en los **Anexos 2, 3 y 4**.

Los 10 retos más relevantes identificados se han agrupado en cuatro ámbitos:

1. Laboral y académico
2. Asistencial
3. Sociosanitario
4. Familiar e interpersonal

Ámbito laboral y académico

La percepción de pérdida de oportunidad en el ámbito laboral y, en menor medida, en el académico, queda patente en los resultados de la encuesta: la mayoría de las personas que participaron (73%, personas con EM, y 54%, familiares) manifestaron que **la enfermedad había afectado negativamente a su vida laboral y académica**.

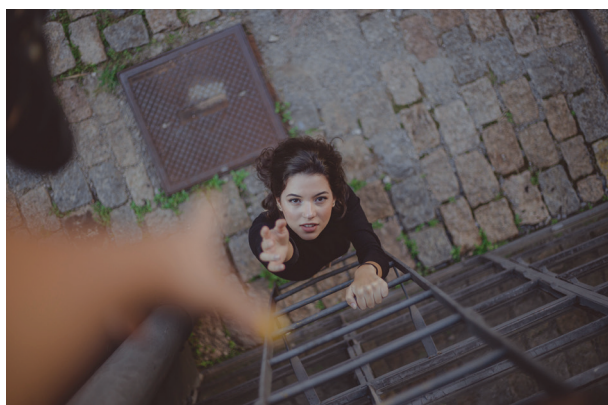
En cuanto a la edad media en que se presentaron los primeros síntomas entre los encuestados fue de 29,5 años, en línea con la literatura, que la sitúa entre los 20 y 40 años (12). Ello implica que la mayoría forma, o ha formado parte, de la población activa. Sin embargo, de forma paulatina, la evolución de la EM va conduciendo a una situación de empleo parcial o desempleo (25-26), como consecuencia de las limitaciones asociadas a la fatiga, la pérdida de movilidad y la discapacidad cognitiva.

Reto n.º1. Pérdida de oportunidad laboral

La pérdida de oportunidad laboral, que conduce a la renuncia de la **carrera profesional** o, incluso, al **abandono laboral**, queda puesta de manifiesto al analizar las respuestas de la encuesta a las siguientes situaciones: **días de baja laboral**, reducciones de la jornada, **jubilación anticipada**, **pérdida de empleo** y dificultades para poder adaptar el puesto de trabajo a unas necesidades cambiantes.

Según los resultados de la encuesta, la enfermedad ha originado una media de **52 días de baja laboral anuales**, cifra que asciende hasta los **100 días** en la subpoblación de personas **con un nivel de discapacidad moderado** (EDSS entre 3 y 6), que representan el 23% de la muestra.

Por otro lado, el **21% de las personas con EM y el 26% de los cuidadores informales** manifiestan haberse visto obligados a **reducir su jornada laboral**. Además, aproximadamente un **15% de las personas con EM y un 12% de los familiares han renunciado a una promoción laboral** a causa de esta patología. En última instancia, el **25% de las personas con EM y el 10% de sus cuidadores han dejado de trabajar**. Además, el **19%** de las personas con EM **se ha jubilado anticipadamente** (41%, entre las personas con discapacidad moderada, y 67%, con discapacidad grave). Según datos del año 2021 recogidos en el estudio de EMDATA, el 38% de la población con EM de España está jubilado frente al 20% de la población general (28).



“El empleo es uno de los caballos de batalla más grandes”

“La empresa me hacía recuperar las horas del médico”

Adicionalmente, debe tenerse en cuenta que, más allá de la pérdida de oportunidad y de poder adquisitivo, el hecho de **desarrollar una actividad laboral es un signo de normalidad y condiciona la autoestima y la percepción de inclusión** (29).

Por otra parte, las personas con EM perciben una falta de comprensión por parte de las empresas y su entorno laboral debido al **impacto de los síntomas** no visibles que sufren, tales como fatiga o dificultades de concentración, entre otras. A su vez, las **dificultades para adaptar el puesto de trabajo** a sus necesidades es otro asunto relevante para estas personas y sus familiares. Así, el 56% de las personas que habían trabajado en algún momento de su enfermedad manifiestan haber necesitado algún tipo de adaptación (horario, teletrabajo o adaptaciones físicas en el puesto de trabajo, entre otras). Asimismo, la falta de flexibilidad en el horario laboral para poder acudir a las citas médicas o para poder hacer frente a la fatiga que padecen es una de las reivindicaciones más frecuentes (20%).

La reducción de la **brecha laboral** a la que se enfrenta cada una de estas personas requiere evaluar de forma adecuada sus síntomas específicos y abordar, además de su tratamiento, la adaptación del lugar y las condiciones de trabajo (con flexibilidad horaria, incluyendo ajustar las pausas, y/o reducción de jornada para poder conciliar la fatiga y los problemas cognitivos con su empleo), así como **concienciar a empleadores y compañeros de estas necesidades especiales** (30).

Reto n.º 2. Pérdida de oportunidad académica

Si bien la mayoría de los diagnósticos ocurren en edades en las que la enseñanza reglada ya ha concluido, entre el 3% y el 5% de las personas con EM presentan los primeros síntomas en edades inferiores a los 16 años (31). Además, últimamente, la edad de diagnóstico es cada vez más temprana (9), aunque ello no suele ser un impedimento para que las personas afectadas puedan continuar con su formación académica.

En este colectivo, los datos de nuestro estudio indican que la pérdida de concentración puede provocar un **retraso en la finalización de los estudios** (9%, personas con EM, y 6%, familiares) o la **renuncia a cursarlos** (13% y 5%, respectivamente), lo que puede suponer una **barrera para acceder a puestos laborales cualificados**.

Todavía hoy en día, las **barreras arquitectónicas siguen suponiendo un obstáculo relevante para los estudiantes que presentan limitaciones físicas**, lo cual requiere seguir trabajando en la búsqueda de soluciones por parte de las autoridades académicas.

Ámbito asistencial

Tal como ya se ha comentado anteriormente, los síntomas y signos de la EM son muy **variables** por lo que la **expresión clínica de la enfermedad es diferente para cada persona** (10, 11). Por ello, su **diagnóstico temprano no es sencillo, y su manejo exige un abordaje holístico**.

Reto n.º 3. Retraso en el diagnóstico

El **diagnóstico y tratamiento temprano** de la EM es un punto clave en el manejo de la enfermedad, ya que se asocia con una **mejoría considerable del pronóstico** al retrasar su progresión y, por lo tanto, prolonga la calidad de vida de estas personas, así como su vida laboral (1).

Pese a ello, los resultados de nuestro estudio confirman que **existe un retraso considerable en el diagnóstico**: en concreto, desde la primera visita tras la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico transcurre **una media de 1,8 años**, dato que se alinea con estudios previos que refieren un retraso de 2 años (12). En este periodo, las **personas con EM podrían haber sido atendidas por diversos especialistas** (12), retrasando su diagnóstico. En este punto, es necesario recalcar que este retraso, es significativamente superior en el caso de las mujeres (12). Esto se debe, entre otros motivos, a que estas suelen **demorar más la primera visita médica tras percibir los primeros síntomas** debido a las **cargas familiares y laborales** y a que reciben **mayores diagnósticos erróneos** que los hombres (12).

Conscientes del beneficio que supone el diagnóstico temprano de la EM, los **participantes en el estudio** señalan al respecto la importancia de **reducir las listas de espera, los tiempos diagnósticos y el sesgo de género existente**.

Reto n.º 4. Acceso limitado a servicios de psicología y psiquiatría

Las limitaciones (físicas y/o cognitivas) que provoca esta enfermedad **tienen distintas repercusiones en la vida diaria de los afectados y sus cuidadores** (10). La **depresión y la ansiedad son las alteraciones psicológicas más comunes entre las personas con EM** (10). El miedo, la anticipación a un futuro incierto y las dificultades para abordar las problemáticas que puedan surgir, así como sentirse menospreciado e incomprendido, pueden desembocar en trastornos de la salud mental.

La mayoría de los familiares y cuidadores también sufren en algún momento **estrés emocional** (10), a causa de la necesidad de **compaginar su jornada laboral con el cuidado de la persona con EM**, la falta habitual de descanso, la disminución de sus actividades ocio, la aparición de problemas de salud y el envejecimiento, así como la **carencia de conocimiento y formación para el cuidado** (20, 32, 33).

Según el informe de EMDATA del 2021, basado en datos clínicos de atención primaria (AP), el **19% de las personas con EM tienen ansiedad, y el 11%, depresión** (34). En nuestro estudio, el **44% de las personas con EM y el 36% de sus familiares (con rol de cuidadores) manifiestan que, en algún momento, han sido diagnosticados de ansiedad o depresión debido a la EM**. Esta diferencia puede explicarse porque muchos de los participantes indican que acuden a asistencia privada, ante la **falta de recursos de la sanidad pública**. Nuestros resultados muestran que la prevalencia de la ansiedad y la depresión en los afectados por la EM **es 4 veces superior a la de la población general** española, que es del 11% (5%, depresión, y 6%, ansiedad, respectivamente) (35).



“Sientes esa fragilidad e imprevisibilidad”

“Te encuentras atrapada”

“Añoras y sueñas con cosas que no puedes realizar”

A pesar de todo ello, la **carga emocional que supone la EM contrasta con la falta de recursos de atención a la salud mental ofrecidos por el SNS**. El **80% de los encuestados manifiestan haber necesitado apoyo psicológico, pero solo el 22% de las personas con EM y el 13% de sus cuidadores han tenido acceso al psicólogo a través del SNS**. Ante esta situación, **casi la mitad (el 53,1% de las personas con EM y el 50% de los familiares) se ve obligada a buscar asistencia privada** o apoyo en las asociaciones de pacientes.

Así pues, la falta de recursos públicos de atención en salud mental es uno de los puntos importantes a mejorar para los afectados por la EM, siendo necesario **facilitar el acceso a atención psicológica y/o psiquiátrica, según las necesidades**.

Reto n.º 5. Espacios no adaptados para una atención médica adecuada

A pesar de la adaptación de muchos espacios públicos llevada a cabo durante los últimos años, existen personas con EM que todavía se encuentran con **limitaciones arquitectónicas que les dificulta el acceso a una atención médica adecuada**, tales como no poder acceder a un potro ginecológico o a una camilla para someterse a una ecografía.

De hecho, es reseñable que, a pesar de que prácticamente el **70% de las personas con EM que participaron en nuestro estudio presentan un nivel bajo de discapacidad física** (EDSS de 0-3), **el 27% de ellas manifiesta haberse encontrado en alguna ocasión con alguna barrera**. Por su lado, quienes tienen mayor grado de discapacidad (EDSS >6) afirman tener que hacer frente a barreras arquitectónicas (47%), falta de máquinas diagnósticas adaptadas a sus necesidades especiales (35%) y dificultades para el desplazamiento a su centro médico (40%). A su vez, **el 26% de ellas (EDSS >6) tienen problemas para conocer su peso, ya que las básculas no están adaptadas para las personas en sillas de ruedas**.

Por todo ello, es necesario seguir poniendo el **foco en la eliminación de barreras con el fin de poder prestar una atención médica adecuada a estas personas**.

Ámbito sociosanitario

La **progresión de la enfermedad genera dificultades en la vida diaria**, como limitaciones o discapacidad para el desempeño (36), que son superables, en mayor o menor medida, gracias a las **ayudas técnicas y de terceras personas** (10).

Además, durante la evolución de la enfermedad, las personas con EM pueden requerir diferentes **terapias farmacológicas y no farmacológicas, como sesiones de logopedia, fisioterapia y terapia ocupacional** (37). Sin embargo, en nuestro país, **más del 80% de los cuidados que necesitan estas personas son asumidos por cuidadores informales**. Son cuidadores no remunerados, como la pareja, familiares o amigos más cercanos, que brindan una atención sin límite de tiempo (38, 39). En este punto, es preciso resaltar también el apoyo que ofrecen las asociaciones de pacientes.

La atención sociosanitaria, entendida como el conjunto de intervenciones que rodean a la persona con EM y que buscan mejorar su calidad de vida y la de las personas de su entorno (40), resulta crucial para **asegurar la protección social adecuada**.

Reto n.º 6. Necesidad de apoyo en las tareas diarias a través de un cuidador

Aunque las personas con EM ponen en valor el esfuerzo que realizan para mantener su autonomía, algunas de ellas no pueden eludir la necesidad de ayuda de terceras personas. En este sentido, el **55% de quienes padecen EM afirman necesitar ayuda en su día a día**, porcentaje que supera el reportado en estudios previos, que lo situaba entre el 44,7% (41) y el 52,9% (15). Por su parte, el 40% de las personas con EM que presenta discapacidad leve (EDSS < 3) también señalan tener esta necesidad. Esto se debe a que **la EM es una enfermedad discapacitante física y mentalmente**, con síntomas como problemas de concentración, alteraciones en la memoria, problemas de visión, dolor, fatiga limitante, etc. (2).

En cuanto a **la cobertura de los servicios sociosanitarios por parte del sistema público**, el **84%** de las personas con EM afirman que **es poca o ninguna**. De hecho, incluso la **mayoría de quienes tienen una elevada discapacidad (EDSS >6) (94%) no disponen de un cuidador formal**. En este sentido, refieren que la **Administración no les da el apoyo suficiente**, ni económica para poder pagarse un cuidador ni enviándoles un cuidador formal a costa de la Administración, además, se ve incrementada a medida que progresa la enfermedad.

Al mismo tiempo, aunque el **41% de las personas con EM** manifiestan haber necesitado de los **servicios sociales**, solo el **26% ha tenido acceso por medios públicos**; el resto ha tenido que buscar ayuda de manera privada o a través de las asociaciones de pacientes. Además, el **80%** de las personas con EM ponen de manifiesto la **falta de coordinación existente entre los servicios sanitarios y los servicios sociales**.



“Deseas salir de la costra que es tu cuerpo”

“Es la vuelta a una infancia de capacidades”

“La cascada de gasto es brutal y la falta de ayudas apabullante”

Reto n.º 7. Falta de acceso a fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional

Los resultados de la encuesta evidencian que dos tercios de las personas con EM, incluso en grados de discapacidad baja (EDSS de 0-3), **necesitan de un fisioterapeuta (67,7%)**, porcentaje que **asciende hasta el 96% cuando se tienen grados de discapacidad superiores**. También es reseñable el alto porcentaje de **familiares (61%)** que manifiestan **precisar fisioterapia en su día a día** por el impacto que le provoca ayudar/apoyar a una persona con EM. Sin embargo, **solo el 14% de las personas con EM y el 6% de los familiares tienen acceso a sesiones financiadas por el sistema público**, y esta carencia repercute de forma considerable en la economía familiar. **Tener un mayor acceso a los profesionales de fisioterapia** es uno de los aspectos demandados por los participantes en el estudio, ya que esta disciplina desempeña un papel decisivo en el cuidado integral de la persona con EM, al aumentar su fuerza y flexibilidad muscular; mejorar la sensibilidad, el equilibrio y la marcha; y prevenir complicaciones a causa de la inmovilidad. Además, alivia síntomas como el dolor y la fatiga, que surgen a medida que progresa la enfermedad (42).

También, aunque en menor medida, existen **otro tipo de terapias demandadas** por las personas con EM, como la **terapia ocupacional (30%) y la logopedia (15%)**. Sin embargo, solo uno de cada cuatro personas ha podido acceder a estas terapias a través del sistema público.

Por su parte, la **terapia ocupacional** permite al paciente recuperar sus funciones, desarrollar técnicas con las que ser independiente en su vida personal y profesional y prevenir otros síntomas derivados de la enfermedad. En ella se mejora considerablemente la adaptación de las personas a su entorno así como en la disminución de la fatiga, aumento o mantenimiento articular, potenciación de las capacidades sensitivas, etc. (43). En esta línea, otra preocupación de las personas con EM y sus familiares es el **alto coste de los elementos ortoprotésicos, de movilidad y para adaptaciones del hogar**, que se encuentran infrafinanciados o que suponen un gran desembolso por adelantado en caso de recibir alguna ayuda.

Asimismo, **es importante que las personas con EM tengan acceso a servicios de logopedia**, ya que pueden sufrir alteraciones, incluso con EM leve, como disartria, disfagia o parálisis facial, entre otras (37). Al respecto, el comienzo temprano de la terapia logopédica reduce su duración y mitiga los síntomas (que, incluso, pueden desaparecer) (37).

Algunos de los participantes en el estudio afirman asistir a sesiones **ofrecidas por las asociaciones de pacientes**, en concreto, de fisioterapia (15%), logopedia (3%) y terapia ocupacional (6%). Esta es otra vía a través de la cual las personas con EM encuentran el apoyo necesario para dar respuesta a sus necesidades no cubiertas por el SNS, si bien algunos de estos servicios ofrecidos por las asociaciones de pacientes están incluidos en ocasiones dentro del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, y, por lo tanto, serían de financiación pública, aunque esto no es siempre así.

Reto n.º 8. Falta de asesoramiento legal y jurídico

Un **aspecto que genera especial incertidumbre** entre los afectados por la EM es la falta de información en cuanto a sus derechos laborales, jurídicos y económicos (12). Al respecto, más de un tercio de los participantes en nuestro estudio **manifiesta la necesidad de recibir asesoramiento en estas áreas**. En este sentido, cabe señalar que este servicio **no está cubierto por el sistema público** y, por tanto, supone un gasto económico añadido. En concreto, el 16% de las personas con EM recurren a la asesoría jurídica privada o bien a través de las asociaciones de pacientes (5%), mientras que otro **16% no puede permitirse este servicio aun necesítándolo**.

Ámbito familiar e interpersonal

El hecho de que el 75% de las personas diagnosticadas con EM sean **mujeres (1)** y que la edad media del diagnóstico (entre los 20-40 años) coincida con una etapa vital que **abarca gran parte de su edad reproductiva** afecta, en muchos casos, a su anhelo de maternidad (12). Al respecto, si bien **la EM no supone un impedimento para ser madre, es necesario hacer una buena planificación**, ya que los medicamentos para esta patología pueden estar contraindicados durante el embarazo y la lactancia. Asimismo, en función de las circunstancias de la enfermedad, el embarazo puede provocar la aparición de brotes y acelerar la progresión de esta (1).

Por otro lado, los participante en el grupo focal pusieron de manifiesto que las limitaciones que provoca la EM pueden **condicionar el ámbito relacional, deteriorando vínculos familiares y de amistad**, generando una pérdida de la red de apoyo y empeorando la calidad de vida de estas personas.

Reto n.º 9. Necesidad de planificación familiar

Las personas con EM encuestadas señalan la necesidad de recibir **asesoramiento sobre todos los temas relacionados con el embarazo** para aclarar las dudas y reducir los miedos que puedan existir. Debido a la evolución de la enfermedad y/o a los tratamientos, es preciso realizar una buena planificación familiar. Para ello, **la comunicación entre los especialistas** de neurología, obstetricia y enfermería **es clave** (44). Además, en los casos en los que se ha de recurrir a técnicas de reproducción asistida se añade una carga emocional y económica a la de la enfermedad.

Reto n.º 10. Impacto en las relaciones sociales y familiares

Las personas con EM y los familiares participantes declaran que la **enfermedad limita sus actividades de ocio**, no solo debido a sus dificultades de movilidad y a las barreras arquitectónicas existentes (en hoteles, centros de ocio, etc.), sino también a causa de la fatiga y el dolor que sienten. Ello conduce a una **renuncia paulatina a la hora de hacer planes** con familiares y amigos, que deteriora estas relaciones, pudiendo llegar a ocasionar aislamiento y soledad. Este impacto en las amistades, en general, se produce por la **falta de comprensión de la nueva situación y la estigmatización que produce la enfermedad** (10).

En relación con el entorno cercano a la persona con EM, es preciso tener en cuenta que también **sufre su propia carga emocional, social, de salud y económica, con frecuencia poco reconocidas** (45). A nivel de dinámica familiar, hay que destacar que la situación creada por la enfermedad puede **impactar en el desarrollo de los hijos**: desde una perspectiva en positivo, porque aprendan a ser más responsables, pero también condicionándoles aspectos como el empleo y los ingresos laborales, pues estos últimos suelen ser inferiores que los obtenidos por hijos de personas sin enfermedad (46).

Por todo ello, es necesario adaptar las actividades de ocio a las necesidades y limitaciones de quienes padecen EM, ya que suponen un coste **económico adicional** para ellas.



Costes de la esclerosis múltiple

Las enfermedades generan una **carga económica a distintos niveles** (47). En economía de la salud, estos costes se agrupan en directos, indirectos o intangibles (14, 48):

- Los **directos** se dividen en **sanitarios o no sanitarios**. Los primeros hacen referencia al uso de recursos de los sistemas de salud relacionados con el manejo de la enfermedad. Los segundos son los costes soportados por el paciente en el contexto de su enfermedad (adaptaciones técnicas, cuidadores, otros profesionales, etc.). En estos últimos también se incluyen aquellos costes que sufragan entidades públicas, como los servicios sociales.
- Los **indirectos** son aquellos que repercuten en la sociedad debido a la **pérdida de productividad** (capacidad para trabajar) que padecen las personas a causa de la enfermedad.
- Los **intangibles** están relacionados con **el dolor y el sufrimiento de pacientes y familiares**, que provocan el deterioro de su calidad de vida y su satisfacción personal, así como el aislamiento social.

La EM genera un **elevado uso de recursos** relacionados con el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad (costes directos sanitarios) y recursos relacionados con los cuidados formales o informales (costes directos no sanitarios) (4, 14) o aquellos relacionados con la pérdida de productividad laboral (costes indirectos) (15), todos ellos abordados por diversos autores. Así, en la revisión de la literatura llevada a cabo para el presente estudio se identificaron 93 registros, de los cuales finalmente fueron incluidos 10 (5-7, 26, 41, 49-53) (**Tabla 2**) de los cuales, 6, analizan los costes directos sanitarios (5, 6, 26, 49-52), otros 6 los no sanitarios (5, 26, 41, 49-51) y 7 (5, 6, 26, 41, 49-52) los costes indirectos.

En el caso de los **costes intangibles en España**, la **evidencia** es **muy escasa** y solo tres estudios incluyen algún tipo de análisis sobre ellos (5-7). Aunque estos costes son difíciles de cuantificar, existen técnicas para poder estimarlos (4, 14), y valorar en qué se traduce económicamente la pérdida de oportunidad y de calidad de vida de la persona con EM y de sus familiares que resulta especialmente relevante en una enfermedad crónica y discapacitante como la EM (7). En este sentido, es preciso resaltar que la estimación de los costes intangibles permite evaluar los beneficios de las intervenciones sanitarias desde un punto de vista más holístico, dándole un mayor protagonismo a la perspectiva social.

Al respecto, en el presente informe, todos los datos económicos identificados en la búsqueda de la literatura han sido actualizados a euros del 2023 (54).

En la actualidad, las personas con esclerosis múltiple y sus familiares continúan afrontando un elevado número de necesidades no cubiertas para las cuales es necesario encontrar solución.



Tabla 2. Artículos identificados sobre la carga de la EM en España

Autor (año)	Periodo de estudio	Región	Población			Diseño del estudio	Coste	Estimación del coste	Fuente de datos
			Edad	Tipo EM	Tamaño (n)				
Pérez-Miralles F et al. (2021) (53)	2017	Nacional	Adultos	EMPP 100%	55	PC	NA	NA	NA
García-Domínguez JM et al. (2019) (41)	NE	Nacional	Adultos (≥18)	EMRR 86% EMPP 14%	199	RT	DnS	CE	CRD + eSalud
							IN	CH	
Oreja-Guevara C et al. (2017) (53)	2016	Nacional	Adultos (19-85)	EMRR 73% EMPP 7% EMPS 15%	462	RT	DS	CE	PROM + fuentes públicas
							DnS		
							IN	CH	
Sicras-Mainar A (2017) (52)	2010-2015	Asturias Cataluña	Adultos (≥18)	EMRR 62% EMPP 25% EMPS 9%	222	RC	DS	CE	HC + coste hospital + Botplus
							IN	CH	
Raggi A (2014) (51)	1990-2009	Nacional	NE	EM	NE	OD	DS	CE	Estudios de costes + IHME + OCDE
							DnS		
							IN		
Karampampa K et al. (2012) (53)	NE	Nacional	Adultos (≥18)	EMRR 73% EMPP 4,0% EMPS 13%	324	RT	DS	CE	PROM + Botplus
Casado V et al. (2007) (7)	NE	Cataluña	NE	EM	211EM/58CON	PC	INTAN	QALY perdido	CRD
Kobelt G et al. (2006) (5)	2005	Nacional	Adultos (≥18)	EMRR 37% EMP 46%	1.848	RT	DS	CE	PROM + SOIKOS
							DnS		
							IN	CH	
							INTAN	QALY perdido	
Casado V et al. (2006) (6)	2001-2002	Cataluña	NE	EMRR 78% EMPP 7% EMPS 13%	200	R	DS	CE	PROM + ICS + IdEsCat + Botplus
							DnS		
							IN	CH	
Casado V et al. (2006) (6) brote	2001-2002	Cataluña	NE	EMRR 78% EMPP 9% EMPS 13%	148	R	DS	CE	PROM + HC + precios de mercado + SCS
							IN	CH	
							INTAN	QALY perdido	

Notas: Raggi *et al.* (2014) incluyen datos sobre la EM y sobre otras patologías como tumor cerebral, problemas cerebrovasculares, demencia, párkinson, epilepsia, migraña y cefalea tensional, pero los datos considerados en este estudio hacen únicamente referencia a la EM. Casado *et al.* (2008) estudia los costes asociados a un brote de EM. CE: coste de enfermedad; CH: capital humano; CON: control; CRD: cuestionario de recogida de datos; DAP: disposición a pagar; DnS: directo no sanitario; DS: directo sanitario; EM: esclerosis múltiple; EMRR: esclerosis múltiple remitente-recurrente; EMP: esclerosis múltiple progresiva; EMPP: esclerosis múltiple primaria progresiva; EMPS: esclerosis múltiple progresiva secundaria; HC: historia clínica. ICS: Instituto Catalán de Salud; IdEsCat: Instituto de Estadística de Cataluña; IHME: Institute for Health Metrics and Evaluation; IN: indirectos. INTAN: intangibles; NA: no aplica; NE: no especificado; OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos; OD: observacional descriptivo; PC: prospectivo de cohortes; PROM. reportado por el paciente; QALY: *quality-adjusted life year*; RC: retrospectivo de cohortes; RT: retrospectivo transversal; SCS: Servicio Catalán de Salud; SOIKOS: base de datos de costes sanitarios.

Costes directos sanitarios

Los estudios identificados durante la revisión de la literatura que estiman los costes directos sanitarios (esto es, aquellos que repercuten directamente en el SNS) utilizan criterios heterogéneos. En la **Tabla 3** pueden verse las diferencias existentes entre los recursos que han sido considerados en los seis estudios (5, 6, 26, 49-51) que estiman la carga total de la enfermedad y otra respecto a la carga por brote (52). Si bien todos ellos incluyen el tratamiento prescrito (fármacos), no todos consideran el impacto de otros recursos como la visita a AP, el uso de ambulancia, las visitas a urgencias o al hospital de día o el ingreso en una residencia y la rehabilitación.

Tabla 3. Recursos tenidos en cuenta en el cálculo de costes directos sanitarios

Recurso	Oreja-Guevara C <i>et al.</i> (2017) (26)	Sicras-Mainar A <i>et al.</i> (2017) (52)	Raggi A <i>et al.</i> (2014) (51)	Karampampa K <i>et al.</i> (2012) (53)	Kobelt G <i>et al.</i> (2006) (5)	Casado V <i>et al.</i> (2006)	Casado V <i>et al.</i> (2006) (6) brote
Fármacos	■	■	■	■	■	■	■
Visitas al especialista	■	■	■	■	■	■	■
Hospitalizaciones	■	■	—	■	■	■	■
Test laboratorio	■	■	—	■	■	—	—
Test radiológicos	■	■	—	■	■	—	—
Visita a AP	—	■	■	■	—	—	■
Visita a urgencias	—	■	—	■	—	—	■
Rehabilitación	■	—	—	—	■	■	—
Ambulancia	—	—	—	—	—	■	■
Uso del hospital de día	■	—	—	—	—	—	■
Residencia	■	—	—	—	■	—	—
Coste total (€, 2023)	17.172–27.217€	10.486–12.487€	NE	16.468–17.879€	15.408€	NE	2.090– 2.147€*
Coste original	15.360–24.344€	9.332–11.112€	NE	14.594–15.845€	12.142€	NE	1.498– 1.538€*

Notas: Todos los costes han sido actualizados al año 2023 (54). Raggi *et al.* (2014) incluyen datos sobre la EM y sobre otras patologías como tumor cerebral, problemas cerebrovasculares, demencia, párkinson, epilepsia, migraña y cefalea tensional, pero los datos superiores hacen únicamente referencia a la EM. NE: no especificado; *cálculos solo referentes a un brote/recaída.

Así pues, según los recursos tenidos en cuenta para el cálculo, los costes directos sanitarios varían, en función del nivel de discapacidad EDSS de las personas con EM, entre los **10.486 euros (52) para un grado de discapacidad leve y los 27.217 euros (50) para un grado de discapacidad grave por paciente/año**. Asimismo, se estima que el coste de cada brote se sitúa, aproximadamente, en unos **2.100 euros (6)**.

La mayor parte del coste sanitario directo está compuesta por el tratamiento farmacológico. No obstante, y pese a que, a mayor grado de discapacidad, mayor es el coste directo, en términos relativos la proporción del coste atribuido a los fármacos disminuye al aumentar la gravedad de la enfermedad.

Teniendo en cuenta que el grado de discapacidad y el número de brotes parecen estar relacionados con una mayor carga económica de la EM, sería lógico pensar que el **tratamiento temprano para controlar su progresión podría disminuir su coste directo sanitario** a largo plazo.

Costes directos no sanitarios

Respecto a los costes directos no sanitarios (aquellos que repercuten directamente en la persona con EM o en los servicios sociales), los seis estudios identificados (5, 26, 41, 49-51) tuvieron en cuenta el uso de ayudas técnicas para la marcha y adaptaciones para la eliminación de barreras arquitectónicas. No obstante, de manera más heterogénea, fueron analizados otros recursos como los fármacos de venta libre, las visitas a especialistas privados, el desplazamiento al centro de salud/hospital, los cuidadores formales e informales, así como los limpiadores del hogar. En la **Tabla 4** puede verse el detalle de los conceptos incluidos en cada uno de los estudios.

Tabla 4. Recursos tenidos en cuenta en el cálculo de costes directos no sanitarios

Recurso	García -Domínguez JM <i>et al.</i> (2019) (41)	Oreja-Guevara C <i>et al.</i> (2017) (53)	Raggi A <i>et al.</i> (2014) (51)	Karampampa K <i>et al.</i> (2012) (53)	Kobelt G <i>et al.</i> (2006) (5)	Casado V <i>et al.</i> (2006)
Ayudas técnicas para la marcha (bastón, sillas de ruedas...)	■	■	■	■	■	■
Adaptaciones para eliminar barreras arquitectónicas (en el hogar, vehículo...)	■	■	■	■	■	■
Cuidador informal/formal	■	■	■	■	■	■
Transporte	■	■	—	—	■	■
Fármacos de venta libre	—	—	—	■	■	—
Visitas a especialistas	■	—	—	—	—	—
Otros apoyos como limpiadores del hogar	■	—	—	—	—	—
Coste total (€, 2023)	454–5.002€	NE	NE	1.564–25.850€	15.566€	NE
Coste original	416–4.585€	1.250–27.725€	NE	1.386–22.910€	12.540€	NE

Notas: Todos los costes han sido actualizados al año 2023 (54). Raggi *et al.* (2014) incluyen datos sobre la EM y sobre otras patologías como tumor cerebral, problemas cerebrovasculares, demencia, párkinson, epilepsia, migraña y cefalea tensional, pero los datos superiores hacen únicamente referencia a la EM. NE: no especificado.

Así pues, según los recursos tenidos en cuenta para el cálculo, los **costes directos no sanitarios varían en función del nivel de discapacidad EDSS** entre los **454 euros anuales** (41) para el caso de una discapacidad leve y los **25.850 euros anuales** (50) para una discapacidad grave. De la misma manera que en los costes directos sanitarios, a mayor grado de discapacidad, mayor es el coste observado.

Entre el 44,7% (41) y el 52,9% (15) de las personas con EM necesitan una **persona que las ayude en las tareas diarias**, que representa el grueso del coste. Asimismo, entre un 25% (26) y un 40% (15) de las personas con EM se ven obligadas a realizar adaptaciones en su entorno o necesitan ayudas técnicas para la marcha, lo que supone un **gasto medio de 1.320 euros** (26) y **1.471 euros** (26) por paciente/año, respectivamente (costes actualizados al año 2023 [54]).

Costes indirectos

En la revisión de la literatura en relación con los costes indirectos (aquellos relacionados con la pérdida de productividad laboral de las personas y que repercuten en la sociedad), los ocho estudios (5, 6, 26, 41, 49-52) incluyen mayoritariamente el **coste de las bajas laborales de larga duración** y la **jubilación anticipada**. Sin

embargo, el impacto de otros recursos como el absentismo, bajas de corta duración, reducción de la jornada laboral o la pensión por invalidez/incapacidad solo se contempla en algunos estudios (**Tabla 5**).

Tabla 5. Recursos tenidos en cuenta en el cálculo de costes indirectos

Recurso	García -Dominguez JM <i>et al.</i> (2019) (41)	Oreja-Guevara C <i>et al.</i> (2017) (53)	Sieras-Mainar A <i>et al.</i> (2017) (52)	Raggi A <i>et al.</i> (2014) (51)	Karampampa K <i>et al.</i> (2012) (53)	Kobelt G <i>et al.</i> (2006) (5)	Casado V <i>et al.</i> (2006)	Casado V <i>et al.</i> (2006) (6) brote
Baja de corta/larga duración del paciente	■	■	■	■	■	■	■	■
Jubilación anticipada del paciente	■	■	—	■	■	■	■	■
Pensión por invalidez/incapacidad	■	■	—	—	—	—	—	■
Baja de corta/larga duración del cuidador	—	—	—	—	—	—	■	—
Absentismo del paciente	■	—	—	—	—	—	—	—
Reducción de la jornada laboral del paciente	—	—	—	—	—	—	■	—
Coste total (€, 2023)	1.742–22.771€	4.469–18.609€	14.335–23.030€	NE	5.281–23.236€	10.893€	5.621–6.616€	2.130€*
Coste original	1.597–20.871€	3.997–16.645€	12.775–20.495€	NE	4.680–20.592€	8.775€	5.621–6.616€	1.530€*

Notas: Todos los costes han sido actualizados al año 2023 (54). Raggi *et al.* (2014) incluyen datos sobre la EM y sobre otras patologías como tumor cerebral, problemas cerebrovasculares, demencia, párkinson, epilepsia, migraña y cefalea tensional, pero los datos superiores hacen únicamente referencia a la EM. NE: no especificado; *cálculos solo referentes a un brote/recaída.

En este apartado, la **heterogeneidad** de los costes indirectos estimados produce una variabilidad superior a la observada en los directos. De manera general, los costes indirectos se sitúan entre los **1.742 euros** (41) y los **23.236 euros** (50) **por paciente/año y según el grado de discapacidad EDSS**, siendo mayor cuanto mayor es el grado de discapacidad. Asimismo, el coste por brote rondaría los **2.130 euros** (6).

Costes intangibles

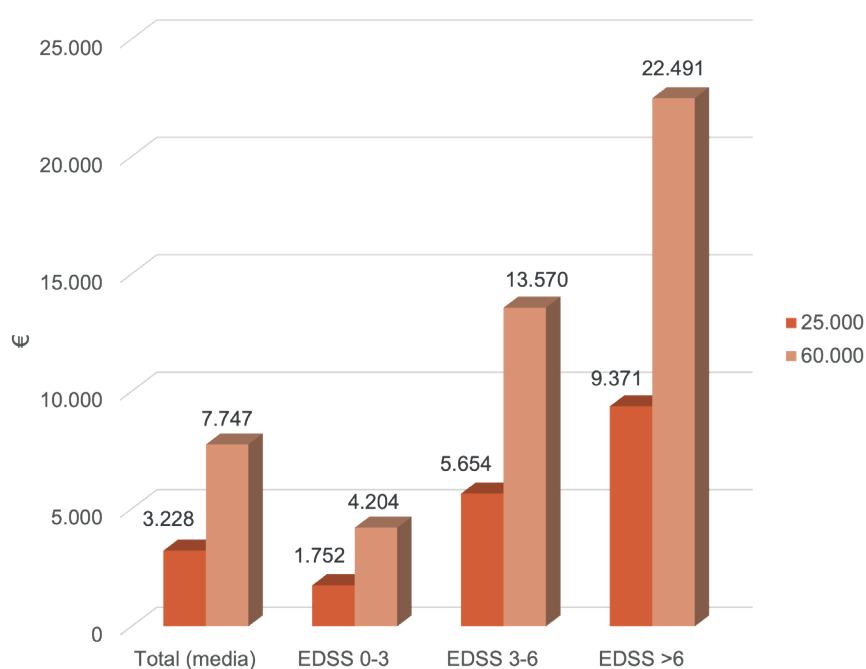
Uno de los objetivos de este estudio es analizar los aspectos que conforman los costes intangibles (aquellos que repercuten en las personas con EM y sus familiares y que están relacionados con el sufrimiento y el deterioro de su calidad de vida) de la EM en España y el impacto que producen en las personas con esta enfermedad y sus familiares. Para ello, más allá de abordar el impacto cualitativo descrito en el capítulo anterior, se decidió cuantificarlos en la medida de lo posible.

De los tres estudios identificados en relación con los costes intangibles, dos están relacionados con la enfermedad (5, 7) y uno con sus brotes o recaídas (6). En todos ellos, estos costes se estiman a través de la metodología de “pérdida de AVAC” (años de vida ajustados por calidad). Sin embargo, **los cuestionarios de calidad de vida utilizados son diferentes en cada estudio**: EuroQoL, que incluye una escala visual analógica (EVA) de salud general (5), EVA de fatiga (7) y EVA sobre el estado de salud general (6).

Debido al escaso número de estudios existentes sobre estos costes, a la heterogeneidad de criterios y a su falta de actualización (los más recientes son del periodo 2006-2007 [5, 6]), se ha considerado necesario realizar el **cálculo actualizado de los costes intangibles de la EM en España**. Para ello, se han utilizado **dos metodologías** (descritas en el **Anexo 1**): la de la pérdida de AVAC (evaluada en personas con EM), común a los estudios identificados en la literatura, y la de la DAP dirigida a personas con EM y sus familiares.

1. **Pérdida de AVAC (7)**: da el **valor monetario que supone la pérdida de calidad de vida** en un año de una persona con EM debido a su enfermedad respecto a la población general. Para realizar esta estimación, es necesario conocer qué coste equivale a un AVAC. En este caso, se han utilizado dos valores, 25.000 y 60.000 euros, con base en el estudio de Sacristán *et al.* (55). Así, según el coste por AVAC tenido en cuenta, el valor monetario que le supone a una persona con EM su pérdida de calidad de vida en un año se estima de media entre **los 3.228 y los 7.747 euros por paciente/año**, respectivamente. Como era de esperar, a mayor grado de discapacidad, mayor es el coste intangible, incrementándose aproximadamente un 15% por cada rango de discapacidad (EDSS leve, moderado y grave, respectivamente) (**Figura 2**) y situándose **entre los 1.750 y 4.204 euros** en los casos con discapacidades leves, **entre los 5.654 y los 13.570 euros** en los casos con discapacidades moderadas y entre los **9.371 y los 22.491 euros** en los casos con discapacidades graves.

Figura 2. Coste intangible general y por rango de discapacidad (EDSS)



Nota: Coste unitario de AVAC: 25.000–60.000€, según el estudio de Sacristán *et al.* (55); EDSS: escala expandida del estado de discapacidad (16).

El valor monetario que le supone a una persona con EM su pérdida de calidad de vida en un año se estima de media entre los 3.228 y los 7.747 euros anuales.

En general, los resultados del presente estudio estarían alineados con los de los estudios identificados en la literatura, en los que la media por AVAC se sitúa **entre los 4.400 y los 13.817 euros** (5, 7), siendo de 752 euros por brote (6) (costes actualizados al año 2023 [54]). Además, el coste estimado para este estudio también es mayor cuanto mayor es el nivel de gravedad.

No obstante, **no es posible hacer una comparación entre los estudios, debido a la existencia de una alta heterogeneidad entre ellos**: la población que participa es diferente, el nivel de discapacidad de las personas con EM no es equivalente, el coste de referencia utilizado varía y la antigüedad de los estudios lleva consigo disparidades en los costes.

- Disposición a pagar (DAP) (56)**: recoge las **preferencias de las personas con EM y los familiares por recuperar la situación que tenían antes de la enfermedad en distintos aspectos de su calidad de vida**. En primer lugar, se les preguntó sobre el nivel de impacto que había tenido la EM, para, posteriormente, consultarles cuánto estarían dispuestos a pagar por recuperar la situación que tenían antes de experimentar los primeros síntomas en un aspecto en concreto.

Así, las personas con EM indicaron que la enfermedad tiene, para ellas, un **mayor impacto en la salud emocional**, seguido de la pérdida de las habilidades cognitivas, la situación laboral y las relaciones sexuales. Sin embargo, cuando se les solicita que pongan un valor monetario, la DAP no se correlaciona directamente con ese impacto, y el **valor más alto se corresponde con el de recuperar el estado de salud general**, seguido de la funcionalidad y de las habilidades cognitivas (**Tabla 6**).

Tabla 6. Impacto y DAP de las personas con EM (n = 411)

	Impacto	DAP (€)
Estado de salud general	NA	10.868
Funcionalidad		7.541
Habilidades cognitivas		7.331
Estado emocional		6.901
Planificación familiar		5.827
Situación laboral/académica		5.439
Relaciones sexuales		5.235
Cuidado de seres queridos		4.877
Relaciones sociales		3.906
Relaciones familiares		2.519

Notas: NA: no aplica. El impacto fue calculado a través de la pregunta 30 del cuestionario de personas con EM (véase la metodología en el **Anexo 1**).

El mismo ejercicio fue realizado para aquellos **familiares que ayudan/apoyan a las personas con EM (Tabla 7)**. Para ellos, al igual que para las personas con EM, el mayor **impacto se produce a nivel emocional**, pero, en su caso, sí que se corresponde con el concepto por el cual están dispuestos a pagar más por recuperar.

Tabla 7. Impacto y DAP de las personas que ayudan/apoyan (n = 82)*

	Impacto	DAP (€)
Recuperar el estado emocional	■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■	7.319
Cuidado de seres queridos	■ ■ ■ ■ ■	4.225
Relaciones sociales	■ ■ ■ ■ ■	2.864
Relaciones sexuales	■ ■ ■ ■ ■	2.682
Planificación familiar	■ ■ ■ ■	2.599
Relaciones familiares	■ ■ ■ ■	1.836
Situación laboral/académica	■ ■ ■ ■ ■	1.775

Nota: *No incluido impacto en la salud general en la pregunta 12 del cuestionario de la persona que apoya/ayuda (véase la metodología en el **Anexo 1**).

Tal como ya se ha indicado, pérdida de AVAC y DAP tienen objetivos diferentes, y, por lo tanto, a nivel económico no son comparables. No obstante, los datos expuestos podrían sugerir que los costes intangibles, desde la perspectiva de la persona con EM (DAP), son ligeramente superiores a los que están más ligados a una perspectiva sanitaria (AVAC).



Propuestas para mejorar la protección social

El objetivo de este estudio es identificar propuestas de impacto que puedan llevarse a cabo para mejorar la protección social de las personas con EM y sus familiares.

Con base en los retos descritos con anterioridad a los que se enfrentan las personas con EM y sus familiares, el **Comité Asesor ha definido un total de 24 propuestas**. Si bien algunas de ellas son transversales, cada una de ellas ha sido clasificada en alguno de los cuatro ámbitos en los que se han agrupado los distintos retos:

1. Laboral y académico
2. Asistencial
3. Sociosanitario
4. Familiar e interpersonal

Ámbito laboral y académico

1. **Fomentar campañas de concienciación y sensibilización sobre la EM.** La EM es una enfermedad con un **elevado estigma social**, que, a menudo, tiene como raíz la falta de conocimiento e ideas erróneas sobre cómo esta patología puede repercutir en la vida laboral de quienes la padecen. Por ello, es importante fomentar campañas de concienciación y sensibilización sobre la EM dirigidas a **organizaciones empresariales, representantes de los trabajadores, colegios profesionales e instituciones académicas** que permitan desestigmatizar la enfermedad y favorecer la retención y promoción del talento.
2. **Establecer incentivos y dar méritos en concursos públicos a las empresas por la contratación de personas con enfermedades crónicas/neurodegenerativas como la EM.** Esta medida podría **ayudar a preservar su puesto de trabajo** a las personas con EM y, en consecuencia, alargar su vida laboral, en especial en las grandes empresas, que son las que mayoritariamente se presentan a este tipo de licitaciones.
3. **Dar mayor difusión a los beneficios por la contratación de personas con discapacidad entre las pequeñas empresas.** El 99,9% del tejido empresarial de nuestro país lo componen pequeñas y medianas empresas (pymes) (57). Lo habitual es que este tipo de compañías cuenten con pocos recursos para conocer las herramientas o los **beneficios que existen por tener contratadas a personas con un grado de discapacidad reconocido** del 33% o más. Por ello, sería interesante poner un especial foco en difundir entre las pymes y micropymes los beneficios y las herramientas existentes, para incentivar su contratación y mantenimiento en nómina conforme avanza su enfermedad.
4. **Crear mecanismos/medidas que doten de flexibilidad a las pequeñas empresas** (pymes y micropymes). Esta medida favorecería la contratación y el ajuste de las condiciones laborales de las personas con enfermedades neurodegenerativas como la EM, así como de los **familiares con rol de cuidador**.
5. **Realizar cambios legislativos para evitar la discriminación por motivos de salud y potenciar medidas de discriminación positiva.** Las personas con EM, por el mero hecho de padecer la enfermedad, gozan de **menos oportunidades para acceder a un puesto de trabajo o mantenerlo** (58). Ello pone a estas personas ante el dilema moral de decir u ocultar que padecen la enfermedad. Por eso, es necesario realizar cambios en el marco legislativo que fomenten la no discriminación por motivos de salud e impulsen medidas de discriminación positiva.
6. **Potenciar medidas de amparo desde el momento del diagnóstico para las personas con enfermedades neurodegenerativas como la EM.** Según los datos obtenidos en la realización del

presente estudio, desde que los pacientes con EM solicitan el reconocimiento de una discapacidad hasta que se lo conceden transcurre una media de **1,8 años**. Dado que, en la actualidad, la mayoría de las medidas positivas o los beneficios existentes van ligados al reconocimiento de un grado de discapacidad mínimo del 33%, en el caso de las personas diagnosticadas de una enfermedad neurodegenerativa, como la EM, sería necesaria y de gran ayuda la **extensión de estas medidas de protección social desde el mismo momento del diagnóstico**.

- 7. Crear mecanismos que potencien la aplicación de las leyes ya existentes e impulsar medidas de conciliación laboral y personal** para ayudar a prolongar la vida laboral de estos trabajadores. La Ley de Prevención de Riesgos Laborales (59) incluye principios como, por ejemplo, la adaptación del puesto de trabajo a las necesidades del trabajador, medidas de conciliación, planes de igualdad, etc. Sin embargo, la aplicación práctica de mecanismos que favorezcan el cumplimiento de dichas leyes, en tiempo y forma, no siempre es sencilla. Por ello, sería preciso crear **mecanismos que potencien la aplicación de las leyes ya existentes**, con el fin de facilitar que las personas con enfermedades neurodegenerativas, como la EM, puedan seguir aportando a la empresa, durante más tiempo, todos sus conocimientos y experiencia. Además, sería importante modificar, crear o incluir en las normativas reguladoras **medidas que potencien la conciliación laboral y personal** para las personas con EM.

Ámbito asistencial

- 8. Impulsar la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS y desarrollar un plan asistencial específico para la EM.** Si bien con la última actualización de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS se han logrado algunos avances, impulsar su implantación entre los agentes implicados (Administraciones, sociedades científicas, familiares y personas con EM) serviría para alinear de nuevo a estos actores, cumplir los objetivos buscados y poner un mayor énfasis en las necesidades propias de la EM que permita desarrollar un plan asistencial específico para esta enfermedad. Dado que los **síntomas y signos de la EM son muy variables**, lo cual dificulta su diagnóstico (10, 11), y que el número de profesionales que intervienen en el manejo de la enfermedad es elevado, disponer de una **hoja de ruta** en este ámbito es fundamental.
- 9. Aumentar los recursos públicos y privados destinados a mejorar el diagnóstico temprano** de las enfermedades neurodegenerativas como la EM. En los últimos años, se ha puesto de manifiesto que el diagnóstico temprano de la EM y su tratamiento tiene como resultado un pronóstico más favorable, una mayor estabilidad durante más tiempo, una mejora de la calidad de vida de las personas que la padecen y una reducción del grado de avance y del riesgo de sufrir una discapacidad avanzada a futuro (60). Para lograr ese diagnóstico temprano, es necesario **reducir las listas de espera en Neurología** e incrementar las capacidades y recursos para poder realizar más pruebas diagnósticas. Ello redundaría, asimismo, en la reducción de costes para las empresas y el sistema sanitario y social a largo plazo, al alargarse la vida laboral.
- 10. Formar y concienciar a los profesionales sanitarios involucrados en el manejo de las personas con EM.** Aunque el **70% de las personas que padecen la EM son mujeres**, son ellas precisamente las que sufren un mayor retraso en el diagnóstico. Esto se debe, entre otros motivos, a que suelen demorar más la primera visita médica tras percibir los síntomas porque sus **cargas laborales y familiares les dejan menos espacio para su autocuidado** y a que reciben **mayores diagnósticos erróneos** que los hombres (12). Por lo tanto, sería conveniente formar y concienciar a los profesionales sanitarios del SNS (en particular, a aquellos no especialistas en EM) sobre los síntomas de esta enfermedad, poniendo en valor el sesgo de género existente en esta patología.
- 11. Abordar la EM a través de la creación de equipos multidisciplinares de profesionales sanitarios.** La EM es una patología compleja que **afecta de forma diferente a cada persona** (10, 11), por lo que es necesario abordarla mediante la creación de equipos multidisciplinares, integrando profesionales de diferentes especialidades como neurología, enfermería, psicología, logopedia, fisioterapia...

12. **Crear un mecanismo que permita establecer grupos de trabajo en red entre los equipos multidisciplinares sanitarios y las asociaciones de pacientes** para un abordaje asistencial integral de la persona con EM. Tras el diagnóstico, sería positivo para estas personas que los profesionales sanitarios les informaran sobre la **existencia de organizaciones de soporte que cubren aquellas otras necesidades que pudieran tener**, como las relativas al conocimiento de sus derechos (asesoría legal), orientación o soporte (grupos u organizaciones de pacientes) y servicios sociales, entre otros.
13. **Ampliar los recursos económicos a nivel estatal que garanticen la continuidad y mejora de los servicios que ofrecen las asociaciones de pacientes.** Las personas con EM tienen necesidades físicas, psicológicas y jurídicas cubiertas, en muchas ocasiones, por las asociaciones de pacientes, las cuales se convierten en un **punto de apoyo y una guía fundamental** para ellas. Por eso, es preciso asegurar y ampliar los recursos que a nivel estatal se transfieren a estas asociaciones, con el fin de garantizar la continuidad y mejora de los servicios que ofrecen.

Ámbito sociosanitario

14. **Mejorar la coordinación entre las instituciones sanitarias y los servicios sociales.** Las personas con enfermedades neurodegenerativas como la EM necesitan un abordaje integral en el que participan distintas instituciones. La falta de coordinación entre los servicios sociales y sanitarios produce un impacto negativo en su salud y calidad de vida. Fortalecer la coordinación entre ambos sistemas permitiría **atender a las personas con EM de una manera más eficiente** y ajustada a sus necesidades, así como prevenir las situaciones de dependencia.
15. **Asegurar la equidad en el acceso a los recursos**, con el fin de que no haya diferencias en el acceso en función de las CC. AA. o del área sanitaria en el que viva la persona con EM. Si bien algunas de estas personas acuden a las asociaciones de pacientes para cubrir estas necesidades no cubiertas, debemos asegurar la equidad en el acceso a los recursos públicos para todas ellas, incrementando los **servicios incluidos en la cartera de servicios comunes** del SNS.
16. **Incrementar la inversión destinada a la atención de la dependencia.** A menudo, las personas con EM requieren el apoyo de otras personas para realizar sus tareas diarias. Sin embargo, los recursos públicos destinados a hacer frente a esta necesidad no son suficientes. Por ello, es preciso incrementar la inversión a la atención de la dependencia, para **reducir el número de personas desatendidas**, incluido el aumento de la dotación en los servicios y las prestaciones profesionales.
17. **Reconocer al cuidador informal, facilitando la reducción de su jornada laboral y complementando sus ingresos.** En línea con lo anterior, es habitual que los familiares de las personas con EM adquieran el rol de cuidador, al ser los que las ayudan a realizar sus tareas diarias. Como consecuencia, **estos familiares a menudo sufren una pérdida de oportunidad**, renunciando a empleos, promociones profesionales y actividades de ocio. Por ello, sería necesario incluir mecanismos que reconozcan al cuidador informal como tal, facilitando la reducción de su jornada laboral y el acceso a un subsidio, de modo que no vean reducidos sus ingresos, ya que estas personas están colaborando en cubrir de forma altruista una necesidad que debería ser atendida por los servicios sociales y sanitarios.
18. **Mejorar la capacitación de los cuidadores informales y darles una atención socio sanitaria integral.** El rol de cuidador informal suele ser asumido por familiares a los cuales se les debería ofrecer, además de formación, una atención sociosanitaria integral, abordando sus **necesidades físicas y emocionales**, con el fin de paliar la situación de estrés a la que se ven sometidos y que se agrava conforme pasa el tiempo y avanza la enfermedad.
19. **Reconocer un grado mínimo de discapacidad en el momento del diagnóstico** para las personas con EM que permita amortiguar el **impacto en su vida de la enfermedad desde un primer instante**. Sería preciso modificar la normativa para garantizar el reconocimiento mínimo del grado de discapacidad del 33% en el momento del diagnóstico en el caso de las personas con enfermedades neurodegenerativas que se sabe que, indefectiblemente, conducirán a esa situación. Contar con

dicho reconocimiento desde el propio diagnóstico les permitiría acceder a una serie de ventajas que les serían de ayuda en su día a día. Sin embargo, dadas las características de la EM, este reconocimiento no siempre llega o, al menos, no de forma inmediata, pues los primeros síntomas no siempre están asociados a un impacto físico y emocional perceptible para otras personas.

20. **Aprovechar la transformación digital para mejorar la atención personalizada a estas personas y sus familiares.** La EM es una enfermedad con un pronóstico incierto y quienes la padecen se deben enfrentar a dudas y cuestiones que resolver. Por ello, sería útil hacer uso de las nuevas tecnologías para ampliar las opciones de atención a estas personas y sus familiares, ya sea para crear un canal de comunicación rápido con los profesionales que les atienden o a través de aplicaciones que den **respuesta a las posibles dudas que les puedan surgir y les propongan recomendaciones** específicas para cada perfil de persona con EM. Asimismo, podrían constituir una fuente de información para conocer organizaciones de soporte que puedan orientar a la persona con EM o al cuidador, en función de sus necesidades.
21. **Facilitar la asesoría y el apoyo legal a las personas con EM y los familiares** a través de los sindicatos de **trabajadores, servicios sociales o colegios de abogados**, de manera que complementen lo ofrecido a día de hoy por los servicios de la justicia gratuita (turno de oficio).

Ámbito familiar e interpersonal

22. **Ofrecer consejo reproductivo a las personas con EM desde las unidades de ginecología en coordinación con las unidades de EM o los servicios de neurología.** Es importante que el neurólogo conozca los deseos de maternidad de las mujeres con EM antes de realizar cambios terapéuticos. Es importante entender los riesgos y la mejor forma de afrontar el embarazo, así como ofrecerles consejo reproductivo desde los servicios de ginecología de forma coordinada con las unidades de EM o los servicios de neurología a fin de intentar **minimizar el posible impacto negativo** que pueda tener en la evolución de su enfermedad.
23. **Mejorar la accesibilidad a los espacios de ocio.** Todavía hoy en día existen barreras en la accesibilidad a espacios públicos, por lo que es necesario eliminarlas, para que todas las personas con enfermedades neurodegenerativas, como la EM, puedan acceder a ellos con independencia de su grado de discapacidad (10). Este tipo de medidas ayudan a estas personas a mantener su núcleo de relación y les brinda la posibilidad de **realizar actividades de ocio, positivas para su estado de salud emocional.**
24. **Potenciar el papel de las asociaciones de pacientes como recurso para mejorar la calidad de vida tanto de las personas con EM como de sus familiares.** Muchas personas con EM sufren la pérdida de amistades y de relaciones sociales previas tanto por la dificultad que supone la enfermedad como por la falta de comprensión de la nueva situación y la estigmatización que esta produce (10). Al respecto, sería necesario potenciar el papel de las **asociaciones de pacientes como puntos de encuentro** tanto para las personas con EM como para sus familiares, permitiéndoles compartir experiencias, conocimientos y orientación y constituyendo un punto más de soporte en la red de relaciones interpersonales. Estas asociaciones son un recurso fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias, gracias al amplio abanico de servicios y apoyos que ofrecen.

Las 24 propuestas tienen como objetivo incrementar la protección social para las personas con esclerosis múltiple en los 4 ámbitos establecidos: laboral y académico, asistencial, sociosanitario y familiar e interpersonal.

Consideraciones finales

Este informe muestra las opiniones de **539 personas con EM y sus familiares**, recogidas a través del focus group organizado y la encuesta realizada, que han permitido visibilizar los problemas y las dificultades que afrontan en su día a día. Ello ha facilitado **conocer qué aspectos conforman los costes intangibles de la EM en España y su estimación económica, así como la pérdida de oportunidad y el impacto que la falta de protección social provoca en las personas con EM y su entorno familiar**. El estudio resume esta problemática en 10 retos que han sido agrupados en 4 ámbitos: laboral/académico, asistencial, socio sanitario y familiar/interpersonal.

En un intento por dar respuesta a estos retos, el informe recoge **24 propuestas** realizadas por los expertos que componen el Comité Asesor, las cuales **suponen un punto de partida** para trabajar en estrategias y actuaciones que permitan superar las principales barreras a las que se enfrentan las personas con EM y sus familiares, con el fin de **mejorar su calidad de vida y conseguir una mejor integración y durante más tiempo en la sociedad**.

Este documento pretende **sensibilizar** a los responsables de la Administración pública –central y autonómica– e instituciones empresariales y a la sociedad en general sobre la necesidad de **aunar esfuerzos para mejorar tanto la atención asistencial y social como la situación laboral** de las personas con EM y sus familiares, así como de **abordar cambios legislativos y normativos que mejoren la protección** de este colectivo, especialmente de aquellos que no tienen reconocida su discapacidad.

Las propuestas realizadas suponen un punto de partida con el fin de mejorar la calidad de vida y conseguir una mejor integración de las personas con esclerosis múltiple. Su implantación requiere la sensibilización de los responsables de la Administración pública y de la sociedad en general.



Siglas y acrónimos

ADEMTO	Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo
AP	Atención Primaria
AVAC	Años de vida ajustados por calidad
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
DAP	Disposición a pagar
DE	Desviación estándar
EDSS	Escala expandida del estado de discapacidad
EM	Esclerosis múltiple
EME	Esclerosis múltiple España
EMPP	Esclerosis múltiple primera progresiva
EMRR	Esclerosis múltiple recurrente-remitente
EMSP	Esclerosis múltiple secundaria progresiva
EVA	Escala visual analógica
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
PIB	Producto interior bruto
POP	Plataforma de Organizaciones de Pacientes
PYME	Pequeña y mediana empresa
SEN	Sociedad Española de Neurología
SNC	Sistema nervioso central
SNS	Sistema Nacional de Salud

Bibliografía

1. Agüera E, Álvarez JC, Ara JR, Arrambide G, Arroyo R, Ayuso L, *et al.* Manual de práctica clínica en Esclerosis Múltiple, NMO y MOGAD. Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN 2023. Sociedad Española de Neurología. 2023 Disponible en: https://www.sen.es/pdf/2023/GuiaEsclerosis_2023web.pdf [Último acceso: octubre 2023].
2. Pérez-Menéndez A. La esclerosis múltiple afecta a más de 2,8 millones de personas en todo el mundo [Nota de prensa]. Sociedad Española de Neurología. 29 mayo 2023. Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link404.pdf> [Último acceso: octubre 2023].
3. COCEMFE. EME reclama medidas de protección social para las personas con esclerosis múltiple [Página web]; 29 mayo 2023. Disponible en: <https://www.cocemfe.es/informate/noticias/eme-reclama-medidas-de-proteccion-social-para-las-personas-con-esclerosis-multiple/> [Último acceso: octubre 2023].
4. Fernández O, Calleja-Hernández MA, Meca-Lallana J, Oreja-Guevara C, Polanco A, Pérez-Alcántara F. Estimate of the cost of multiple sclerosis in Spain by literature review. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2017;17(4):321-33.
5. Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Izquierdo G, Sánchez-Soliño O, Pérez-Miranda J, *et al.* Costs and quality of life of multiple sclerosis in Spain. *Eur J Health Econ.* 2006;7 Suppl 2:S65-74.
6. Casado V, Martínez-Yélamos S, Martínez-Yélamos A, Romero L, Moral E, Arbizu T, *et al.* ¿Cuánto cuesta un brote de esclerosis múltiple en Cataluña? *Neurología.* 2006; 21(7):341-7.
7. Casado V, Romero L, Gubieras L, Alonso L, Moral E, Martínez-Yélamos S, *et al.* An approach to estimating the intangible costs of multiple sclerosis according to disability in Catalonia, Spain. *Mult Scler.* 2007; 13(6):800-4.
8. Fantoni-Quinton S, Kwiatkowski A, Vermersch P, Roux B, Hautecoeur P, Leroyer A. Impact of multiple sclerosis on employment and use of job-retention strategies: The situation in France in 2015. *J Rehabil Med.* 2016;48(6):535-40.
9. Pérez-Menéndez A. El 70% de los nuevos casos diagnosticados de Esclerosis Múltiple corresponden a personas de entre 20 y 40 años. 18 diciembre 2016. Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link204.pdf> [Último acceso: octubre 2023].
10. Campos FJ. Percepción del paciente con Esclerosis Múltiple sobre el impacto personal y sociosanitario de la enfermedad: Evolución de la década 2007-2018 en España. [Tesis doctoral]. Madrid. Universidad Francisco de Vitoria. 2021. Disponible en: <http://ddfv.ufv.es/handle/10641/3380> [Último acceso: octubre 2023].
11. Institute of Medicine (US) Committee on Multiple Sclerosis: Current Status and Strategies for the Future. *Multiple Sclerosis: Current Status and Strategies for the Future.* Joy JE, Johnston RB, Jr., editores. Washington (DC): National Academies Press (US). 2001.
12. Roig M, Hidalgo G, Fernández S. Diagnóstico Esclerosis Múltiple. Pautas de abordaje para profesionales del ámbito sociosanitario. *Esclerosis Múltiple España.* 2019. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/wp-content/uploads/2020/06/DEM-manual.pdf> [Último acceso: octubre 2023].
13. ConLaEM. La importancia del diagnóstico temprano de la esclerosis múltiple. 11 abril 2022. Disponible en: <https://www.conlaem.es/actualidad/diagnostico-temprano-esclerosis-multiple> [Último acceso: octubre 2023].
14. Casado V. Estudio del coste de la esclerosis múltiple en el Baix Llobregat. Análisis en función de la discapacidad. [Tesis doctoral]. 2007. Disponible en: https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/36545/1/01.VCR_TESIS.pdf [Último acceso: octubre 2023].

15. Kobelt, G, Berg, J, Lindgren, P, Fredrikson, S, Jönsson, B. Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006; 77(8):918-26.
16. ConLaEM. Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS). 4 agosto 2018. Disponible en: <https://www.conlaem.es/actualidad/escala-edss> [Último acceso: septiembre 2023].
17. Oh J, Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple sclerosis: clinical aspects. *Curr Opin Neurol*. Diciembre 2018; 31(6):752-9.
18. Esclerosis Múltiple España. ¿Qué es la esclerosis múltiple? [Página web]. Disponible en: <https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/> [Último acceso: septiembre 2023].
19. National Multiple Sclerosis Society. Types of Multiple Sclerosis. [Página web]. Disponible en: <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS> [Último acceso: septiembre 2023]
20. Meca-Lallana J, Mendibe M, Hernández-Clares R, Caminero AB, Mallada-Frechin J, Dávila-Gonzalez P, *et al*. Predictors of burden and depression among caregivers of relapsing-remitting MS patients in Spain: MS Feeling study. *Neurodegener Dis Manag*. 2016;6(4):277-87.
21. Gil-González I, Martín-Rodríguez A, Conrad R, Pérez-San-Gregorio M. Quality of life in adults with multiple sclerosis: a systematic review. *BMJ Open*. 2020;10(11):e041249.
22. Izquierdo-Ayuso G. Esclerosis múltiple: impacto socioeconómico y en la calidad de vida de los pacientes. *Med Clin (Barcelona)*. 2014;143:7-12.
23. Delgado-Mendilívar JM, Cadenas-Díaz JC, Fernández-Torrigo JM, Navarro-Mascarell G, Izquierdo G. A study of the quality of life in cases of multiple sclerosis. *Rev Neurol*. 2005;41(5):257-62.
24. Romero-Pinel L, Bau L, Matas E, León I, Juvany R, Jódar R, *et al*. Cost associated with a relapse-free patient in multiple sclerosis: A real-world health indicator. *PLoS One*. 2022;17(4):e0267504.
25. Raggi A, Covelli V, Schiavolin S, Scaratti C, Leonardi M, Willems M. Work-related problems in multiple sclerosis: a literature review on its associates and determinants. *Disabil Rehabil*. 2016;38(10):936-44.
26. Oreja-Guevara C, Kobelt G, Berg J, Capsa D, Eriksson J. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Spain. *Mult Scler*. 2017;23(2_suppl):166-78.
27. INE. Participación de los trabajadores a tiempo parcial y de los trabajadores con contrato temporal 2009-2022. Disponible en: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925461713&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalle¶m3=1259924822888 [Último acceso: octubre 2023].
28. emDATA. Situación laboral y Esclerosis Múltiple. Disponible en: <https://emdata.esclerosismultiple.com/datos-oficiales-de-esclerosis-multiple-en-espana/situacion-laboral/> [Último acceso: octubre 2023].
29. de Jong M, de Boer AG, Tamminga SJ, Frings-Dresen MH. Quality of working life issues of employees with a chronic physical disease: a systematic review. *J Occup Rehabil*. 2015;25(1):182-96.
30. Sterz C, Ellenberger D, Meißner H, Friede T, Flachenecker P. Employment-associated factors in multiple sclerosis: Results of a cross-sectional study in Germany. *Edorium J Disabil Rehabil* 2016;2:24–33.
31. Ghezzi A, Banwell B, Boyko A, Amato MP, Anlar B, Blinkenberg M, *et al*. The management of multiple sclerosis in children: a European view. *Mult Scler*. 2010;16(10):1258-67.
32. Katsavos S, Artemiadis AK, Zacharis M, Argyrou P, Theotoka I, Chrysovitsanou C, *et al*. Predicting caregiving status and caregivers' burden in multiple sclerosis. A short report. *Neurol Res*. 2017;39(1):13-5.
33. Rivera-Navarro J, Benito-León J, Oreja-Guevara C, Pardo J, Dib WB, Orts E, *et al*. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2009;15(11):1347-55.

34. emDATA. Ansiedad y depresión en Esclerosis Múltiple. Disponible en: <https://emdata.esclerosismultiple.com/datos-oficiales-de-esclerosis-multiple-en-espana/ansiedad-depresion/> [Último acceso: octubre 2023].
35. Ministerio de Sanidad. Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Periodo 2022-2026. 2022. Disponible en: <https://fundadeps.org/wp-content/uploads/2022/05/04-Estrategia-Salud-Mental-2022-2026.pdf> [Último acceso: octubre 2023].
36. García-Ruano, L, Lopez-Redondo M, Ramos-Vega JM. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. IMSERSO. 2012. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/pdfs/Guia%20EM%20y%20desmielinizantes.pdf> [Último acceso: octubre 2023].
37. ConSalud. La logopedia contribuye a mejorar la comunicación de las personas con esclerosis múltiple. 18 diciembre 2019. Disponible en: https://www.consalud.es/pacientes/dias-mundiales/logopedia-contribuye-mejorar-comunicacion-personas-esclerosis-multiple_72182_102.html [Último acceso: octubre 2023].
38. Hillman L. Caregiving in multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2013;24(4):619-27.
39. Roche Pacientes. Cuidadores en la esclerosis múltiple. Disponible en: <https://rochepacientes.es/esclerosis-multiple/cuidadores.html> [Último acceso: octubre 2023].
40. EM FORMA. Atención sociosanitaria integral en esclerosis múltiple [Internet]. 13 mayo 2021. Disponible en: <https://emforma.esclerosismultiple.com/blog/habitos-saludables/atencion-sociosanitaria-integral-en-esclerosis-multiple/> [Último acceso: octubre 2023].
41. García-Domínguez JM, Maurino J, Martínez-Ginés ML, Carmona O, Caminero AB, Medrano N, *et al.* Economic burden of multiple sclerosis in a population with low physical disability. *BMC Public Health.* 2019;19(1):609.
42. Colegio Oficial de Fisioterapeutas de la Comunidad Valenciana. La fisioterapia ayuda a reducir los síntomas de la esclerosis múltiple. 30 mayo 2023. Disponible en: https://www.colfisiocv.com/Fisioterapia_frenar_sintomas_Esclerosis_Multiple_DiaMundial [Último acceso: octubre 2023].
43. Esclerosis Múltiple León. Por qué realizar terapia ocupacional. 18 noviembre 2022. Disponible en: <https://esclerosismultipleleon.es/por-que-realizar-terapia-ocupacional/> [Último acceso: octubre 2023].
44. Oreja-Guevara C. Planificación familiar en esclerosis múltiple. *ConLaEM.* 20 abril 2021. Disponible en: <https://www.conlaem.es/actualidad/planificacion-familiar-esclerosis-multiple-por-expertos> [Último acceso: octubre 2023].
45. MS International Federation. Seven principles for quality of life based on the insights and experience of people affected by MS. 20 enero 2021. Disponible en: <https://www.msif.org/living-with-ms/what-influences-quality-of-life/seven-principles-to-improve-quality-of-life/> [Último acceso: octubre 2023].
46. Moberg JY. Life course of children with parental multiple sclerosis. *Dan Med J.* 2017;64(8).
47. Díaz SM, Téllez-Ávila EM, Palma Parra RM, Zapata-Bravo E, Briceño-Ayala L, Varona-Urbe M, *et al.* Carga de la enfermedad y costos en salud por la exposición a mercurio: revisión de alcance. *Salud UIS.* 2022;54.
48. CEF. Gestión Sanitaria. Capítulo 2 [Internet]. Cálculo de los costes. Disponible en: <https://www.gestion-sanitaria.com/2-calculo-costes.html> [Último acceso: octubre 2023].
49. Casado V, Martínez-Yélamos S, Martínez-Yélamos A, Carmona O, Alonso L, Romero L, *et al.* Direct and indirect costs of Multiple Sclerosis in Baix Llobregat (Catalonia, Spain), according to disability. *BMC Health Serv Res.* 2006;6:143.
50. Karampampa K, Gustavsson A, Miltenburger C, Mora S, Arbizu T. Treatment experience, burden and unmet needs (TRIBUNE) in MS study: results from Spain. *Mult Scler.* 2012;18(2 Suppl):35-9.

51. Raggi A, Leonardi M. Burden and cost of neurological diseases: a European North-South comparison. *Acta Neurol Scand.* 2014;132(1):16-22.
52. Sicras-Mainar A, Ruíz-Beato E, Navarro-Artieda R, Maurino J. Impact on healthcare resource utilization of multiple sclerosis in Spain. *BMC Health Serv Res.* 2017;17(1):854.
53. Pérez-Miralles F, Prefasi D, García-Merino A, Ara JR, Izquierdo G, Meca-Lallana V, *et al.* Short-term data on disease activity, cognition, mood, stigma and employment outcomes in a cohort of patients with primary progressive multiple sclerosis (UPPMS study). *Mult Scler Relat Disord.* 2021;50:102860.
54. EPPI Centre. CCEMG–EPPI-Centre Cost Converter [Página web]. Actualización de costes. Disponible en: <http://eppi.ioe.ac.uk/costconversion/default.aspx> [Último acceso: octubre 2023].
55. Sacristán JA, Oliva J, Campillo-Artero C, Puig-Junoy J, Pinto-Prades JL, Dilla T, *et al.* ¿Qué es una intervención sanitaria eficiente en España en 2020? *Gac San.* 2020;34(2):189-93.
56. Pinto Prades JL, Sánchez-Martínez, FI. Métodos para la evaluación económica de nuevas prestaciones. Centre de Recerca en Economia i Salut (CRES) y Ministerio de Sanidad y Consumo. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/metodos_evaluacion.pdf [Último acceso: octubre 2023].
57. Cinco Días. ¿Cómo son las pymes en España? [Página web]. 27 junio 2022. Disponible en: https://cincodias.elpais.com/cincodias/2022/06/24/pyme/1656070303_778210.html [Último acceso: octubre 2023].
58. Plataforma de Organizaciones de Pacientes y Malta Health Network. La gestión de personas con enfermedad crónica en el entorno laboral. Enero 2023. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/guia_laboral_enfermedad_cronica_es.pdf. [Último acceso: octubre 2023].
59. Cortes Generales. Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales. Boletín Oficial del Estado, 269. 10 noviembre 1995. Disponible en: https://www.boe.es/biblioteca_juridica/codigos/codigo.php?id=037_Prevencion_de_riesgos_laborales&modo=2 [Último acceso: octubre 2023].
60. Cobo-Calvo A, Tur C, Otero-Romero S, Carbonell-Mirabent P, Ruiz M, Pappolla A, *et al.* Association of Very Early Treatment Initiation With the Risk of Long-term Disability in Patients With a First Demyelinating Event. *Neurology.* 26 septiembre 2023;101(13):e1280-e1292.
61. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory.* New York: Aldine de Gruyter ed. 1967.
62. Janssen MF, Szende A, Cabases J, Ramos-Goñi JM, Vilagut G, König HH. Population norms for the EQ-5D-3L: a cross-country analysis of population surveys for 20 countries. *Eur J Health Econ.* 2019;20(2):205-16.

Anexos

Anexo 1. Metodología



Etapas del estudio

1. Revisión de la literatura

La revisión narrativa de la literatura efectuada ha incluido la consulta de la base de datos internacional MEDLINE/ PubMed y de la base de datos de medicina en español MEDES. Asimismo, se ha realizado una búsqueda de la literatura gris en Google Scholar y se han consultado páginas webs de asociaciones/organizaciones de pacientes, como EME (<https://esclerosismultiple.com/>), la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (<https://aedem.org/>) y la POP (<https://www.plataformadepacientes.org/>).

2. Grupo focal de personas con esclerosis múltiple y familiares

El grupo focal o *focus group* es una variante de la entrevista grupal en la que los participantes describen sus percepciones, opiniones, creencias y actitudes hacia un tema concreto planteado (61).

La dinámica se llevó a cabo por videoconferencia y tuvo una duración de dos horas. Estuvo coordinada por un moderador que dirigió la discusión siguiendo un guion semiestructurado e incluyendo cuestiones relacionadas con el impacto de la enfermedad en diferentes aspectos del día a día, la pérdida de oportunidad y las necesidades sociales.

En la primera parte de la dinámica, se realizó un ejercicio de conversaciones empáticas donde el moderador presentó una serie de imágenes para que los participantes eligieran y compartieran con el grupo aquellas que les hubieran evocado una emoción, sensación o pensamiento con relación a cómo la EM afecta a su día a día. Tras ello, se estableció un diálogo común donde todos pudieron expresar sus ideas a raíz de los comentarios individuales.

Posteriormente, cada participante indicó, de manera individual, los aspectos de su vida en los que la enfermedad había tenido un mayor impacto. Dicha cuestión se abordó desde diferentes ámbitos de la CVRS: actividades diarias (físico), estado emocional, vida laboral / estudios, relaciones sociales o económico (asociados a la pérdida de oportunidad).

3. Primera reunión con el Comité Asesor

En la primera reunión mantenida por los autores de este estudio con el Comité Asesor se presentaron los resultados sintetizados de la revisión de la literatura y las conclusiones del grupo focal. Antes, se hizo llegar a los expertos, miembros del Comité, un documento de lectura que incluía los resultados obtenidos hasta la fecha.

La reunión se llevó a cabo por videoconferencia y duró dos horas. En ella, se pusieron en común las aportaciones de cada miembro del Comité y se revisaron los contenidos de la encuesta de forma conjunta.

4. Encuesta

Se diseñaron dos cuestionarios, uno para personas con EM que contenía 34 preguntas y otro para familiares que incluía 38 preguntas, donde se recogían los aspectos sociodemográficos y clínicos, el impacto en el día a día de la enfermedad y los costes intangibles para los participantes. El cuestionario para familiares, a su vez, agrupaba sus preguntas en dos secciones: la primera enfocada sobre la persona con EM a la que ayudan/apoyan en sus tareas diarias y la segunda dirigida exclusivamente a ellos, esto es, a los familiares como cuidadores informales.

Las personas con EM y los familiares fueron invitados a participar en la encuesta por la EME a través de sus redes sociales y sus canales de comunicación. Todos fueron informados de la naturaleza del estudio, y su participación era voluntaria, previo consentimiento. La encuesta fue totalmente anónima, por lo que no se registraron datos personales ni identificativos.

En total se recibieron 531 cuestionarios completos. A partir de los datos recogidos, se realizó un análisis descriptivo, calculándose las frecuencias relativas y absolutas de las variables cualitativas. Para las variables cuantitativas se calcularon estadísticos de centralidad y dispersión (media y desviación estándar [DE]). En el cuestionario de los familiares se incluyeron preguntas sobre aspectos sociodemográficos y clínicos de las personas con EM a las que ayudan/apoyan. Estas respuestas fueron incluidas en el análisis estadístico de forma agregada a las respuestas obtenidas en el cuestionario de las personas con EM.

Por otro lado, de algunas cuestiones del cuestionario de las personas con EM se realizó un subanálisis según el grado de discapacidad autoevaluado mediante la escala expandida del estado de discapacidad (EDSS) (16).

Ambos cuestionarios incluían preguntas para realizar una estimación de los costes intangibles. Con ese fin, se han utilizado dos metodologías:

- 1. Pérdida de AVAC:** permite conocer el valor monetario que supone la pérdida de calidad de vida en un año de una persona con EM debido a su enfermedad respecto de la población general (7). Para su cálculo, se siguió la metodología descrita por Casado *et al.* (7) considerando un año de vida ajustado por una calidad perfecta y, utilizando el valor de utilidad obtenido a través de la Escala Visual Analógica (EVA) [pregunta 31 del cuestionario de personas con EM] quedando la fórmula descrita por Casado *et al.*, del siguiente modo $AVAC = 1 - ((1 - EVA / 100) ^ 2,29)$ (7). Los AVAC perdidos se compararon con el valor de referencia de la población general (62): $(AVAC_{población\ de\ estudio} - AVAC_{población\ general}) \times$ valor asignado a 1 AVAC perdido. Por último, el valor monetario por AVAC se estableció en 25.000 y 60.000 euros, tal y como se define por Sacristán *et al.* (55).
- 2. Disposición a pagar (DAP):** metodología validada con la que se obtienen las preferencias de las personas que responden la encuesta por una determinada ganancia en salud (56). En este estudio se preguntó la DAP por recuperar distintos aspectos de su calidad de vida que tenían antes de empezar a experimentar los primeros síntomas de la enfermedad.

La DAP se estimó para los siguientes aspectos: laboral/académico, emocional, físico, social, deterioro cognitivo, sexual y familiar, y en un rango orientativo de 0 a 5.000 euros para dicha DAP, los participantes pudieron indicar la cantidad que creyeron oportuna. No obstante, para evitar la influencia de los valores excepcionalmente alejados, se imputó un valor de 100.000 euros a todos los datos que excedieron este valor (correspondiente al percentil 95). Asimismo, si el impacto en un dominio concreto fue de 0 (pregunta 33 del cuestionario de personas con EM y pregunta 38 del cuestionario de los familiares), se asumió una DAP de 0 euros.

Las dos metodologías empleadas en este estudio —pérdida de AVAC y disposición a pagar— han permitido calcular los costes que la esclerosis múltiple supone para las personas que la padecen y sus familiares.

5. Segunda reunión con el Comité Asesor

A partir de toda la información recogida y de los resultados de la encuesta, se identificaron diferentes retos a los que se enfrentan las personas con EM, así como sus familiares, y se agruparon en cuatro bloques: laboral y académico; asistencial; sociosanitario; y familiar e interpersonal. A su vez, estos retos se resumieron en un documento que se envió a los miembros del Comité Asesor antes de la celebración de la reunión y se les pidió que, con antelación a esta, cada uno de ellos formulase al menos dos propuestas para mejorar la situación de estas personas.

Durante la reunión, celebrada por videoconferencia durante aproximadamente dos horas, se llevó a cabo una reflexión conjunta entre los autores del presente informe y los expertos, miembros del Comité Asesor, acerca de las propuestas recibidas, trabajándolas con mayor profundidad desde distintos puntos de vista e identificándose otras adicionales.



Anexo 2. Grupo focal. Resultados

Los resultados de la dinámica mantenida por el grupo focal pusieron de manifiesto el considerable impacto negativo que tiene la EM en el día a día de los afectados.

En un ejercicio de conversaciones empáticas, las imágenes seleccionadas por los participantes de entre todas las que se les ofrecieron se refirieron, principalmente, a limitaciones en las actividades diarias y en las relaciones sociales y a su estado emocional, poniendo de manifiesto la importancia de estos dominios. El aspecto emocional fue sobre el que pivotaron la mayoría de estas conversaciones. Así, los sentimientos de aislamiento, frustración, miedo, fragilidad e incertidumbre fueron comunes entre todos los participantes. La enfermedad supone también un gran reto para las personas con EM y sus familiares, que les obliga a tomar decisiones constantemente, en función del estado en el que se encuentran, y a adaptar su estilo de vida con cada cambio o empeoramiento de los diversos síntomas.

En la **Figura 3** se muestran las imágenes más relevantes elegidas por los participantes y los sentimientos asociados que les evocaron.

Figura 3. Extracto del ejercicio de conversaciones empáticas del grupo focal



“Es la vuelta a una infancia de capacidades”



“Deseas salir de la costra que es tu cuerpo”



“Te encuentras atrapada”



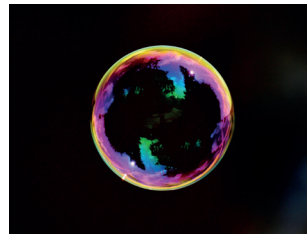
“Añoras y sueñas con cosas que no puedes realizar”



“Cada día es un árbol de decisiones, según tu estado”



“Tuve que renunciar a viajar con mi familia”



“Sientes esa fragilidad e imprevisibilidad”



“Te sientes diferente a los demás”

Además, hicieron referencia a las limitaciones cognitivas y a la falta de concentración, al hecho de no poder conducir o aparcar el coche como antes, así como a la falta de tiempo para hacer las cosas tal como las hacían. Cada día puede presentar una dificultad diferente y situaciones que antes resolvían con facilidad ahora hay veces en las que no son capaces. Para ellos, cada pérdida de independencia supone un duelo. Ver cómo evoluciona la enfermedad (más brotes, secuelas, etc.) les hace ser conscientes de la falta de tiempo para hacer todo aquello que quieren hacer manteniendo el ritmo.

Los participantes explicaron que el diagnóstico les ayudó a comprender los síntomas (“Tengo muchos síntomas, pero con el diagnóstico parece que todo cuadre”) y a adaptarse a la nueva situación (“Empezar un nuevo viaje”, “La vida no se acaba; te toca aprender de nuevo e ir despacio por la vida”).

Durante la segunda parte de la dinámica, expresaron en qué medida la EM afectaba a diferentes ámbitos de su calidad de vida. Al respecto, manifestaron que la enfermedad tiene un elevado impacto funcional y cognitivo

que dificulta la realización de las actividades diarias, y ello les obliga a utilizar su ingenio para desarrollarlas o a contar, en mayor o menor medida, con la ayuda de otras personas.

En el plano emocional, sostuvieron experimentar una alta variabilidad y pueden necesitar apoyo psicológico de diversa índole durante el transcurso de la enfermedad. Del mismo modo, las relaciones sociales también se ven limitadas a consecuencia de la variabilidad de síntomas que pueden experimentar y de la imprevisibilidad del curso de la enfermedad, que dificulta poder realizar planes a medio-largo plazo. Además, en ocasiones, se encuentran con barreras arquitectónicas que imposibilitan su acceso a lugares de ocio.

En relación con la actividad laboral y académica, así como con los costes de la enfermedad para las familias y otras necesidades no cubiertas, se extrajeron diversas afirmaciones (**Figura 4**). Los afectados tienen serias dificultades para continuar con su actividad laboral habitual y sienten una falta de comprensión o de facilidades por parte de las empresas y el entorno profesional. La enfermedad implica una pérdida de oportunidad a nivel laboral para las personas con EM y sus cuidadores. A nivel económico, conlleva costes sanitarios relacionados con la asistencia psicológica, la rehabilitación o la fisioterapia y la ortopedia. Además, en fases graves de la enfermedad se hace necesaria la asistencia permanente de, al menos, un cuidador. Por otro lado, algunos participantes afirmaron no sentirse informados adecuadamente por parte de los profesionales sanitarios y, al respecto, propusieron creación de canales de coordinación y comunicación entre las asociaciones de pacientes y el sistema sanitario.

Figura 4. Frases extraídas del grupo focal

Vida laboral / Estudios	Económico	Otros
<i>“El empleo es uno de los caballos de batalla más grandes”</i>	<i>“La cascada de gasto es brutal, sobre todo si la EM va evolucionando”</i>	<i>“Las asociaciones de pacientes dan el soporte que la Administración no da”</i>
<i>“Pierdes currículum y experiencia”</i>	<i>“La falta de ayudas es apabullante”</i>	<i>“Falta información sobre el autocuidado”</i>
<i>“La empresa me hacía recuperar las horas del médico”</i>	<i>“Pagas la misma seguridad social a una persona que te cuida como un empresario paga por un trabajador, cuando a él su trabajador le da un beneficio y nosotros lo necesitamos para poder VIVIR”</i>	<i>“Las unidades hospitalarias deberían estar coordinadas con las asociaciones de pacientes”</i>

A su vez, los participantes señalaron que los certificados de discapacidad o la pensión de invalidez que perciben no son suficientes para cubrir los gastos derivados de la enfermedad (especialmente, si se necesitan cuidados formales) y que las subvenciones que reciben para adquirir productos sanitarios (sillas de ruedas, accesorios ortopédicos, etc.) son muy limitadas y su concesión es muy tardía.

La conclusión general del grupo focal fue que las personas afectadas de EM desean ser los dueños de las decisiones sobre su vida y ello se refleja en afirmaciones como estas:

“Lo que necesitamos es solo para poder VIVIR”.

“No quiero morir con dignidad, quiero VIVIR con dignidad”.

“Quieres poder decidir cómo quieres VIVIR”.

“Debemos ser dueños de nuestras VIDAS”.

Anexo 3. Encuesta. Respuestas de personas con esclerosis múltiple

Este cuestionario se segmentó en tres apartados: aspectos sociodemográficos, aspectos clínicos e impacto que produce la EM en el día a día de la persona que la padece.

A continuación, se muestran las respuestas junto con el número de respuestas recogidas para cada pregunta (*n*) y, como resultado, la media y la desviación estándar (DE) para las variables cuantitativas y las frecuencias relativas (%) para las cualitativas.

Aspectos sociodemográficos de las personas con esclerosis múltiple

1. Sexo (<i>n</i> = 459)	
Hombre (%)	20,9
Mujer (%)	79,1

2. Edad (<i>n</i> = 459)	
Años, media (DE)	40,2 (9,4)

3. Comunidad autónoma de residencia (<i>n</i> = 411)	
Andalucía (%)	14,8
Aragón (%)	3,2
Cantabria (%)	1,9
Castilla-La Mancha (%)	6,3
Castilla y León (%)	10,0
Cataluña (%)	7,5
Comunidad de Madrid (%)	22,4
Comunidad Foral de Navarra (%)	0,7
Comunidad Valenciana (%)	9,0
Extremadura (%)	5,1
Galicia (%)	6,6
Islas Baleares (%)	1,0
Islas Canarias (%)	3,2
La Rioja (%)	1,0
Melilla (%)	0,2
País Vasco (%)	2,9
Principado de Asturias (%)	2,7
Región de Murcia (%)	1,5

4. Situación familiar. ¿Con quién convives? [Multirrespuesta, a no ser que indique "Solo/a"] (n = 459)

Solo/a (%)	11,8
Con tus padres (%)	17,0
Con tus hijos (%)	34,4
Con tus hermanos y/o hermanas (%)	5,0
Con tu cónyuge/pareja (%)	66,7
Con otros familiares (%)	0,9
Con personas no familiares (%)	0,2

5. Situación familiar. ¿Tu estado civil se ha visto modificado a causa de la esclerosis múltiple? (n = 459)

No, mi estado civil es el mismo o ha cambiado por otra causa (%)	93,5
Sí, ha afectado de forma negativa (%)	6,1
Sin datos (%)	0,4

6. Situación laboral actual: [Multirrespuesta] (n = 459)

Estudiante (%)	6,3
Trabajador/a por cuenta propia (%)	5,7
Trabajador/a por cuenta ajena (%)	56,4
Desempleado/a (%)	16,1
Jubilado/a de forma anticipada por discapacidad (%)	18,7
Jubilado/a por cualquier otra causa (%)	0,9

7. ¿Tienes reconocido algún tipo de incapacidad permanente asociada a la esclerosis múltiple? [Solo para aquellos que son trabajadores por cuenta propia o ajena, desempleados o jubilados] (n = 444)

Sí, parcial (%)	8,1
Sí, total (%)	5,6
Sí, absoluta (%)	11,3
Sí, gran invalidez (%)	3,6
No (%)	71,4

8. Debido a la esclerosis múltiple, ¿el trabajo que desempeñas en la actualidad no se corresponde con tu preparación académica? [Solo para aquellos que están trabajando] (n = 253)

Sí, no he podido acceder a trabajos (%)	16,6
La esclerosis múltiple no ha repercutido en ese aspecto (%)	83,4

9. ¿Qué grado de discapacidad tienes reconocido actualmente debido a la esclerosis múltiple? (n = 459)

No tengo discapacidad reconocida (%)	60,6
33% (%)	9,8
34 - 64% (%)	20,0
65 - 74% (%)	6,3
75 - 100% (%)	2,8
Tengo discapacidad reconocida, pero no sé el grado (%)	0,4

10. ¿Con qué edad te concedieron el grado de discapacidad? [Solo para aquellos que tengan un grado de discapacidad reconocido] (n = 176)

Años, media (DE)	37,6 (9,4)
------------------	------------

11. ¿Cuánto tiempo tardaron en concederte el grado de discapacidad desde que solicitaste el reconocimiento de este? (Si es menor a 1 año, se indica "0") [Solo para aquellos que tengan un grado de discapacidad reconocido] (n = 176)

Años, media (DE)	1,7 (2,0)
------------------	-----------

12. ¿Podrías indicarnos los ingresos mensuales aproximados de la unidad familiar de la persona con esclerosis múltiple? [Respuesta opcional] (n = 459)

Hasta 1.260€ (%)	22,2
1.260-1.600€ (%)	16,3
1.600-2.000€ (%)	20,5
2.000-3.000€ (%)	23,1
Por encima de 3.000€ (%)	16,1
Sin respuesta (%)	1,1
No sé (%)	0,6

13. ¿La persona con esclerosis múltiple tiene dificultades para llegar a fin de mes?
[Respuesta opcional] (n = 459)

Sí (%)	45,1
No (%)	54,0
Sin respuesta (%)	0,9

Aspectos clínicos de la persona con esclerosis múltiple

14. ¿Qué tipo de esclerosis múltiple tienes diagnosticado en la actualidad? (n = 459)

Primaria-progresiva (%)	12,2
Recidivante-remitente (%)	72,5
Secundaria-progresiva (%)	9,4
No sé (%)	5,9

15. Especialización del neurólogo que sigue tu caso (n = 459)

No especializado/a en esclerosis múltiple (%)	15,0
Especializado en esclerosis múltiple (%)	45,3
Especializado en esclerosis múltiple + unidad multidisciplinar (%)	28,8
No sé (%)	10,9

16. ¿Necesitas ayuda/apoyo de alguna persona para la realización de determinadas tareas?
[Multirrespuesta, excepto "No"] (n = 411)

No (%)	50,8
Sí, familiar, amigo o persona de confianza (%)	43,8
Sí, un profesional financiado por el sistema público (%)	1,5
Sí, un profesional no financiado (%)	6,3

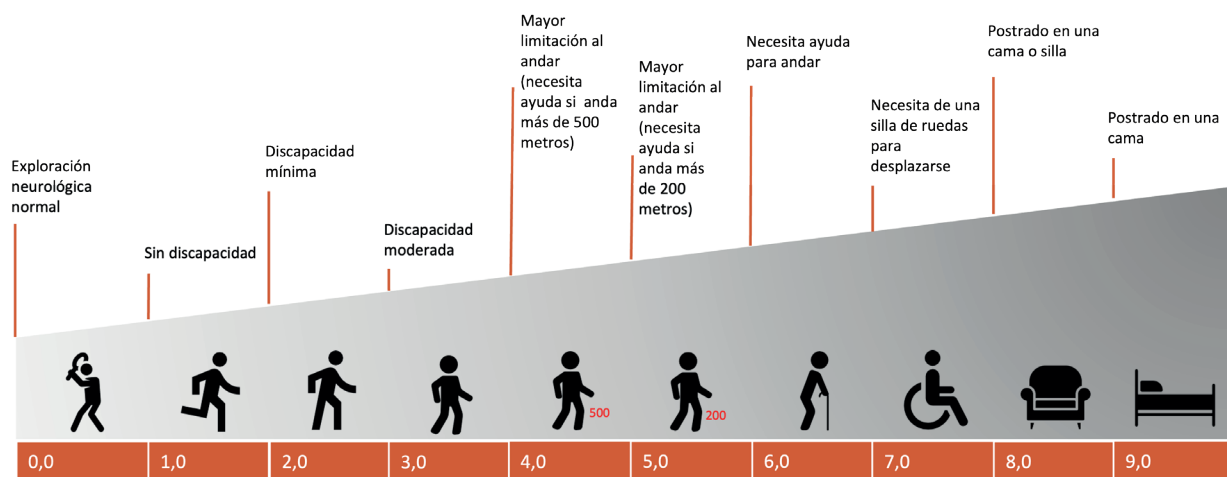
**17. Tipo de relación con el familiar, amigo o persona de confianza que te ayuda/apoya con
la realización de tareas** *[Solo cuando la persona que ayuda es un familiar, amigo o persona de
confianza] (n = 228)*

Padre o madre (%)	22,4
Hermano/a (%)	4,4
Hijo/a (%)	4,4
Pareja (%)	63,2
Otros (%)	5,7

18. ¿El familiar, amigo o persona de confianza que te ayuda/apoya en la realización de tareas presenta alguna patología crónica o tiene reconocida alguna discapacidad que le dificulte ayudarte/apoyarte? [Solo cuando la persona que ayuda es un familiar, amigo o persona de confianza] (n = 180)

Sí (%)	16,1
No (%)	81,1
No sé (%)	2,8

19. Indica en qué puntuación de la siguiente imagen te situarías en la actualidad (n = 459)



Puntos, media (DE)	2,9 (2,1)
---------------------------	-----------

20. Aproximadamente, ¿qué edad tenías cuando empezaste a tener los primeros síntomas? (n = 459)

Años, media (DE)	29,5 (8,8)
-------------------------	------------

21. Desde que notaste los primeros síntomas, ¿cuánto tiempo tardaste en ir al médico a hablarle de ellos? (Si es menos de 1 año, se indica "0") (n = 453)

Años, media (DE) *NS/NC (n = 6)	0,9 (2,6)
---	-----------

22. ¿Cuánto tardaron en diagnosticarte la esclerosis múltiple desde que fuiste a hablar por primera vez con el médico de los síntomas hasta que recibiste el diagnóstico definitivo? (Si es menor de 1 año, se indica "0") (n = 454)

Años, media (DE) *NS/NC (n = 5)	1,8 (3,7)
---	-----------

23. ¿Te han diagnosticado ansiedad o depresión a causa de tu enfermedad? (n = 459)

Sí (%)	44,4
No (%)	55,6

24. En relación con los siguientes profesionales, ¿qué situación refleja mejor tu realidad? (n = 459)

Especialidad	No lo he necesitado	Lo he necesitado, pero no he ido	He ido por el sistema público	He ido de manera privada	He ido a través de una asociación de pacientes
Fisioterapia (%)	23,3	14,8	13,5	48,6	14,4
Terapia ocupacional (%)	68,4	15,0	7,6	5,2	5,7
Logopeda (%)	84,7	6,7	3,7	2,6	2,6
Psicólogo/a (%)	23,3	21,6	21,8	29,6	14,8
Psiquiatra (%)	61,0	11,8	22,0	7,6	1,1
Servicios sociales (%)	59,5	10,7	26,1	1,1	6,3
Asistencia legal/ jurídica relacionada con la enfermedad (%)	63,4	15,5	2,6	15,2	5,4

25. ¿En qué grado consideras que los servicios de atención sociosanitarios (como la fisioterapia, la terapia ocupacional, la logopedia, etc.) de una persona con esclerosis múltiple están cubiertos por el sistema público? (n = 459)

Nada (%)	34,4
Poco (%)	49,2
Algo (%)	13,9
Bastante (%)	2,0
Mucho (%)	0,4

26. ¿En qué grado consideras que los servicios sociales están coordinados con los servicios sanitarios? [Solo contestan aquellos que hayan necesitado de los servicios sociales] (n = 145)

Nada (%)	40,7
Poco (%)	39,3
Algo (%)	16,5
Bastante (%)	3,4
Mucho (%)	0,0

Impacto de la enfermedad en el día a día de las personas con esclerosis múltiple

27. ¿Cuántos días, aproximadamente, has estado de baja por causas relacionadas con la esclerosis múltiple en el último año? (Si no has tenido ninguna baja, se indica “0”)
[Solo para aquellos que están trabajando] (n = 253)

Días, media (DE)	1,8 (3,7)
------------------	-----------

28. ¿De qué manera consideras que la esclerosis múltiple ha afectado en tu vida académica o laboral? [Multirrespuesta, excepto “No me ha afectado”] (n = 411)

No me ha afectado ni académica ni laboralmente (%)	26,8
He tenido que dejar de trabajar (%)	25,1
He tenido que reducir mi jornada laboral (%)	21,2
He tenido que renunciar a un ascenso/promoción (%)	15,6
He tenido que renunciar a cursar estudios (%)	12,2
He tenido que renunciar a trabajar por cuenta ajena (%)	10,5
He tardado más tiempo en completar mis estudios (%)	8,5
He tenido que renunciar a trabajar por cuenta propia (%)	6,3
No he podido terminar los estudios (%)	3,2
No he tenido la oportunidad de trabajar nunca (%)	1,0

29. A consecuencia de la esclerosis múltiple, ¿ha sido necesario adaptar tu puesto de trabajo? [Multirrespuesta, excepto alguna de estas tres: “No”; “Sí, pero como la adaptación era muy compleja, se encontró como solución realizar un cambio de puesto de trabajo dentro de la propia empresa”; y “Sí, pero la adaptación era muy compleja y no se encontró una solución al respecto”] (n = 411)

No (%)	43,8
Sí, adaptaciones en el horario (%)	19,7
No aplica porque no he trabajado o no estaba trabajando (%)	12,2
Sí, adaptación compleja, no se encontró solución (%)	9,2
Sí, otras adaptaciones (%)	8,5
Sí, teletrabajo (%)	6,3
Sí, adaptaciones físicas en mi lugar de trabajo (%)	5,6
Sí, pero como era compleja, cambio de puesto (%)	3,2

30. En una puntuación del 0 al 100, cuál dirías que es tu estado de salud actualmente, siendo 0 el peor estado de salud imaginable y 100 el mejor estado de salud imaginable. (n = 459)

Puntos, media (DE)	61,2 (23,1)
---------------------------	-------------

31. ¿Te has encontrado con alguna de las siguientes barreras que te dificultan el acceso a tus centros de salud o a la realización de pruebas sanitarias o tratamientos? [Multirrespuesta, excepto "Ninguna de las anteriores"] (n = 459)

Sí, existen barreras arquitectónicas (puertas pequeñas, espacios pequeños en consultas, aceras estrechas, escalones) que impiden un fácil acceso al centro o a la consulta (%)	13,3
Sí, las camillas, máquinas de diagnóstico, potros, etc. no son accesibles a personas con movilidad reducida (%)	8,5
Sí, las personas con movilidad reducida tenemos problemas para conocer nuestro peso, dato preguntado por los profesionales sanitarios en numerosas ocasiones (%)	3,9
Sí, algunos profesionales no tienen acceso a consultas telefónicas, útiles para personas con movilidad reducida (%)	3,7
Sí, dificultad para desplazarme a mi centro de salud (%)	12,6
Ninguna de las anteriores (%)	73,2

32. En una puntuación del 0 al 10, ¿cuánto han empeorado los siguientes aspectos desde el comienzo de los primeros síntomas hasta la actualidad? siendo 0 = nada y 10 = lo máximo imaginable (n = 411)

Situación laboral/académica. Puntos, media (DE)	5,0 (3,6)
Salud emocional (ansiedad/depresión). Puntos, media (DE)	5,7 (3,0)
Funcionalidad física (movilidad, cuidado y aseo personal, actividades diarias). Puntos, media (DE)	4,2 (3,1)
Habilidades cognitivas (falta de concentración, atención, memoria, etc.). Puntos, media (DE)	5,1 (2,8)
Relaciones sociales. Puntos, media (DE)	4,2 (3,2)
Relaciones familiares. Puntos, media (DE)	2,7 (3,0)
Tiempo dedicado al cuidado/crianza de tus hijos u otras personas a tu cargo. Puntos, media (DE)	2,5 (3,3)
Relaciones sexuales. Puntos, media (DE)	4,5 (3,4)
Planificación familiar (dificultad para tener hijos, renunciar a tenerlos). Puntos, media (DE)	3,8 (4,3)

33. En una puntuación del 0 al 10, ¿cómo consideras que ha impactado en tu núcleo familiar tu diagnóstico de esclerosis múltiple en los siguientes aspectos de SU/SUS VIDA/S? siendo 0 = nada y 10 = lo máximo imaginable (n = 411)

Situación laboral/académica. Puntos, media (DE)	4,0 (3,6)
Salud emocional (ansiedad/depresión). Puntos, media (DE)	4,8 (3,2)
Relaciones sociales. Puntos, media (DE)	3,5 (3,3)
Relaciones familiares. Puntos, media (DE)	2,5 (3,0)
Tiempo dedicado al cuidado/crianza de sus hijos u otras personas a su cargo. Puntos, media (DE)	2,3 (3,3)
Relaciones sexuales. Puntos, media (DE)	3,7 (3,6)
Planificación familiar (posponer el tener hijos, renunciar a tenerlos). Puntos, media (DE)	3,0 (4,1)

A continuación, se presentan una serie de situaciones HIPOTÉTICAS en las que se pregunta cuánto estarías dispuesto a pagar (de manera ficticia, no tendrías que abonar este dinero) por **recuperar la situación** que tenías en cada uno de los diferentes ámbitos de tu vida (vida laboral, social, familiar, etc.) **antes de la aparición de los primeros síntomas** de la enfermedad

De manera orientativa, este valor se sitúa entre 0 y 5.000€, aunque se puede indicar cantidades superiores.

34. ¿Cuánto estarías dispuesto a pagar por... [Rango orientativo de 0€ a 5.000€] (n = 411)

... recuperar el estado de salud que tenías antes de la aparición de los primeros síntomas? Euros, media (DE)	10.868€ (24.418)*
... recuperar la situación laboral/académica que tenías antes de la aparición de los primeros síntomas? Euros, media (DE)	5.439€ (17.437)#
... recuperar el estado emocional que tenías antes de la aparición de los primeros síntomas? Euros, media (DE)	6.901€ (17.945)#
... recuperar la funcionalidad (movilidad, cuidado y aseo personal, actividades diarias) que tenías antes de la aparición de los primeros síntomas? Euros, media (DE)	7.541€ (19.964)#
... recuperar tus habilidades cognitivas (concentración, atención, memoria, etc.) que tenías antes de la aparición de los primeros síntomas? Euros, media (DE)	7.331€ (18.573)#
... recuperar las relaciones sociales que tenías antes de la aparición de los primeros síntomas? Euros, media (DE)	3.906€ (14.158)#

... recuperar las relaciones familiares que tenías antes de la aparición de los primeros síntomas? Euros, media (DE)	2.519€ (10.727)#
...haber tenido tiempo para cuidar/criar a tus hijos u otras personas a tu cargo? Euros, media (DE)	4.877€ (17.849)#
... recuperar las relaciones sexuales que tenías antes de la aparición de los primeros síntomas? Euros, media (DE)	5.235€ (16.492)#
... que la enfermedad no hubiera influido en tu planificación familiar (dificultad para tener hijos, renunciar a tenerlos, etc.) Euros, media (DE)	5.827€ (19.336)#

*DAP: se imputan 0€ en los casos de las personas con EM que han reportado 0 impacto en la pregunta 30. #DAP: se imputan 0€ en los casos de aquellas personas con EM que han reportado 0 impacto en la pregunta 32.

Análisis de subgrupo por nivel de EDSS

Algunas preguntas del cuestionario de las personas con EM han sido analizadas por nivel de EDSS, definiéndose como leve una puntuación de 0 a 3, moderado de >3 a 6 y grave >6.

Las respuestas se muestran indicando el número de respuestas recogidas para cada pregunta (*n*) y, como resultado, la media y la desviación estándar (DE) para las variables cuantitativas y las frecuencias relativas (%) para las cualitativas.

1. Edad (*n* = 459)

Nivel de EDSS	Años, media (DE)
EDSS 0 a 3	38,2 (8,4)
EDSS >3 a 6	42,8 (9,7)
EDSS >6	49,0 (9,3)

2. Situación laboral actual: [Multirresposta] (*n* = 459)

Opciones	Nivel de EDSS		
	0 a 3	>3 a 6	>6
Estudiante (%)	8,2	3,0	0,0
Trabajador/a por cuenta propia (%)	7,0	4,0	0,0
Trabajador/a por cuenta ajena (%)	68,7	38,0	9,3
Desempleado/a (%)	16,1	15,0	18,6
Jubilado/a de forma anticipada por discapacidad (%)	5,1	41,0	67,4
Jubilado/a por cualquier otra causa (%)	0,6	0	4,6

3. ¿Tienes reconocido algún tipo de incapacidad permanente asociada a la esclerosis múltiple? [Solo para aquellos que son trabajadores por cuenta propia o ajena, desempleados o jubilados] (n = 444)

Opciones	Nivel de EDSS		
	0 a 3	>3 a 6	>6
Sí, parcial (%)	8,2	8,2	7,0
Sí, total (%)	2,6	14,4	7,0
Sí, absoluta (%)	2,7	26,8	34,9
Sí, gran invalidez (%)	0,3	2,1	30,2
No (%)	85,7	48,4	21,0

4. ¿Qué grado de discapacidad tiene la persona con EM reconocido actualmente debido a la esclerosis múltiple? (n = 459)

Opciones	Nivel de EDSS		
	0 a 3	>3 a 6	>6
No tiene discapacidad reconocida (%)	78,2	28,0	7,0
33% (%)	7,9	17,0	7,0
34 - 64% (%)	12,3	41,0	28,0
65 - 74% (%)	0,9	11,0	34,9
75 - 100% (%)	0,3	2,0	23,3
Tiene discapacidad reconocida, pero no sé el grado (%)	0,3	1,0	0,0

5. ¿Tienes dificultades para llegar a fin de mes? [Respuesta opcional] (n = 459)

Opciones	Nivel de EDSS		
	0 a 3	>3 a 6	>6
Sí (%)	44,3	52,0	34,9
No (%)	54,4	48,0	65,1
Sin respuesta (%)	1,3	0,0	0,0

6. ¿Necesitas ayuda/apoyo de alguna persona para la realización de determinadas tareas?
[Multirrespuesta, excepto “No”] (n = 411)

Opciones	Nivel de EDSS		
	0 a 3	>3 a 6	>6
No (%)	59,5	21,0	0,0
Sí (%)	40,5	79,0	100,0
Sí, familiar, amigo o persona de confianza (%)	31,5	68,9	81,2
Sí, un profesional financiado por el sistema público (%)	0,7	2,15	6,2
Sí, un profesional no financiado (%)	3,1	12,9	15,6

7. Tipo de relación con el familiar, amigo o persona de confianza que te ayuda/apoya con la realización de tareas *[Solo cuando la persona que ayuda es un familiar, amigo o persona de confianza] (n = 228)*

Opciones	Nivel de EDSS		
	0 a 3	>3 a 6	>6
Padre o madre (%)	24,1	22,5	16,2
Hermano/a (%)	5,0	2,8	5,4
Hijo/a (%)	3,3	82,8	10,8
Pareja (%)	63,3	60,6	67,6
Otros (%)	4,2	11,3	0,0

8. ¿Cuántos días, aproximadamente, has estado de baja por causas relacionadas con la esclerosis múltiple en el último año? (Si no has tenido ninguna baja, se indica “0”)
[Solo para aquellos que están trabajando] (n = 253)

Nivel de EDSS	Días, media (DE)
0 a 3	43,8 (93,9)
>3 a 6	93,6 (141,1)
>6	30 (52,0)

9. ¿Te has encontrado con alguna de las siguientes barreras que te dificultan el acceso a tus centros de salud o a la realización de pruebas sanitarias o tratamientos? [Multirrespuesta, excepto “Ninguna de las anteriores”] (n = 459)

Opciones	Nivel de EDSS		
	0 a 3	>3 a 6	>6
Sí, existen barreras arquitectónicas (puertas pequeñas, espacios pequeños en consultas, aceras estrechas, escalones) que impiden un fácil acceso al centro o a la consulta (%)	5,7	23,0	46,5
Sí, las camillas, máquinas de diagnóstico, potros, etc. no son accesibles a personas con movilidad reducida (%)	2,5	16,0	34,9
Sí, las personas con movilidad reducida tenemos problemas para conocer nuestro peso, dato preguntado por los profesionales sanitarios en numerosas ocasiones (%)	0,6	5,0	25,6
Sí, algunos profesionales no tienen acceso a consultas telefónicas, útiles para personas con movilidad reducida (%)	1,6	6,0	14,0
Sí, dificultad para desplazarme a mi centro de salud (%)	3,5	30,0	39,5
Ninguna de las anteriores (%)	88,6	44,0	27,9

Anexo 4. Encuesta. Respuestas de personas de ayuda/apoyo

A continuación se muestran las respuestas a las preguntas dirigidas exclusivamente a los familiares como cuidadores informales. El cuestionario constaba de dos apartados: aspectos sociodemográficos e impacto que produce la enfermedad en el día a día de la persona que ayuda/apoya.

Se muestran las respuestas indicando el número de respuestas recogidas para cada pregunta (*n*) y, como resultado, la media y la desviación estándar (DE) para las variables cuantitativas y las frecuencias relativas (%) para las cualitativas.

Aspectos sociodemográficos de la persona que ayuda/apoya

1. Sexo (<i>n</i> = 72)	
Hombre (%)	18,1
Mujer (%)	81,9

2. Edad (<i>n</i> = 72)	
Años, media (DE)	42,6 (11,0)

3. Tipo de relación con la persona con esclerosis múltiple: [Solo se puede marcar una opción] (<i>n</i> = 72)	
Padre o madre (%)	15,3
Hermano/a (%)	15,3
Hijo/a (%)	13,9
Pareja (%)	54,2
Otros (%)	1,4

4. ¿Tienes alguna otra persona a tu cargo/cuidado? (<i>n</i> = 72)	
Sí (%)	52,8
No (%)	47,2

5. ¿Qué otra u otras personas tienes a tu cargo/cuidado? [Multirresposta] [Solo si tienen personas a su cargo] (<i>n</i> = 38)	
Padre o madre (%)	15,8
Hermano/a (%)	2,6
Hijo/a (%)	78,9
Pareja (%)	2,6
Otros (%)	15,8

6. ¿Presentas alguna patología crónica o tienes reconocida alguna discapacidad que te dificulte ayudar/apoyar a la persona con esclerosis múltiple? (n = 72)	
Sí (%)	9,7
No (%)	90,3
No sé (%)	0

7. Situación laboral de la persona de apoyo: [Multirrespuesta] (n = 72)	
Estudiante (%)	1,4
Trabajador por cuenta propia (autónomo o similar) (%)	12,5
Trabajador por cuenta ajena (empleado) (%)	72,2
Desempleado (%)	13,9
Jubilado (%)	4,2

Impacto de la enfermedad en tu día a día

8. ¿Cuántos días, aproximadamente, te has tenido que ausentar del trabajo en el último año por tener que ayudar o por tener que acompañar a la persona con esclerosis múltiple a sus visitas médicas? (Se indica “0” si es ningún día) [Solo si la persona que ayuda/apoya trabaja] (n = 59)	
Días, media (DE)	7,5 (11,8)

9. ¿De qué manera consideras que el hecho de ayudar/apoyar a una persona con esclerosis múltiple ha podido afectar en tu vida académica o laboral? [Multirrespuesta, excepto “No me ha afectado”] (n = 72)	
No me ha afectado ni académica ni laboralmente (%)	45,8
No he podido terminar los estudios en los que estuve matriculado (%)	2,8
He tardado más tiempo en completar mis estudios (%)	5,6
He tenido que renunciar a cursar estudios que me hubiera gustado realizar (%)	4,2
He tenido que renunciar a trabajar por cuenta propia (%)	5,6
He tenido que renunciar a trabajar por cuenta ajena (%)	8,3
He tenido que reducir mi jornada laboral (%)	26,4
He tenido que renunciar a un ascenso/promoción en mi carrera profesional (%)	12,5
He tenido que dejar de trabajar (%)	9,7

10. ¿Te han diagnosticado ansiedad o depresión asociado a tu papel de ayuda/apoyo de una persona con esclerosis múltiple? (n = 72)

Sí (%)	36,1
No (%)	63,9

11. En relación con las siguientes profesionales, ¿qué situación refleja mejor tu realidad? (n = 72)

Especialidad	No lo he necesitado	Lo he necesitado, pero no he ido	He ido por el sistema público	He ido de manera privada	He ido a través de una asociación de pacientes
Fisioterapia (%)	38,9	15,3	5,6	41,7	2,8
Psicólogo/a (%)	20,8	37,5	12,5	31,9	4,2
Psiquiatría (%)	62,5	13,9	12,5	13,9	0
Servicios sociales (%)	70,8	9,7	18,1	0	2,8
Asistencia legal/jurídica relacionada con la enfermedad (%)	66,7	12,5	5,6	12,5	4,2

12. En una puntuación del 0 al 10, ¿cuánto han empeorado los siguientes aspectos en TU VIDA desde que iniciaste tu papel de apoyo/ayuda de una persona con esclerosis múltiple hasta la actualidad? siendo 0 = nada y 10 = lo máximo imaginable. (n = 72)

Situación laboral/académica. Puntos, media (DE)	3,9 (3,1)
Salud emocional (ansiedad/depresión). Puntos, media (DE)	5,9 (2,7)
Relaciones sociales. Puntos, media (DE)	4,1 (2,8)
Relaciones familiares. Puntos, media (DE)	3,1 (2,9)
Tiempo dedicado al cuidado/crianza de tus hijos u otras personas a tu cargo distintas a la persona con esclerosis múltiple. Puntos, media (DE)	4,1 (3,5)
Relaciones sexuales. Puntos, media (DE)	4,4 (3,4)
Planificación familiar (dificultad para tener hijos, renunciar a tenerlos). Puntos, media (DE)	3,1 (3,9)

A continuación, se presentan una serie de situaciones HIPOTÉTICAS en las que se pregunta cuánto estarías dispuesto a pagar (de manera ficticia, no tendrías que abonar este dinero) por **recuperar la situación** que tenías en cada uno de los diferentes ámbitos de tu vida (vida laboral, social, familiar, etc.) **antes de iniciar tu papel de ayuda/apoyo de una persona con esclerosis múltiple.**

De manera orientativa, este valor se sitúa entre 0 y 5.000€, aunque se puede indicar cantidades superiores.

¿Cuánto estarías dispuesto a pagar por... [Rango orientativo de 0€ a 5.000€] (n = 72)	
... recuperar el estado de salud que tenías antes de iniciar tu papel de ayuda/apoyo?	NA
... recuperar la situación laboral/académica que tenías antes de iniciar tu papel de ayuda/apoyo?	1.775 €
... recuperar el estado emocional que tenías antes de iniciar tu papel de ayuda/apoyo?	7.319 €
... recuperar las relaciones sociales que tenías antes de iniciar tu papel de ayuda/apoyo?	2.864 €
... recuperar las relaciones familiares que tenías antes de iniciar tu papel de ayuda/apoyo?	1.836 €
... haber tenido tiempo para cuidar/criar a tus hijos u otras personas a tu cargo distintas a la persona con esclerosis múltiple?	4.225 €
... recuperar las relaciones sexuales que tenías antes de iniciar tu papel de ayuda/apoyo?	2.682 €
... que la enfermedad no hubiera influido en tu planificación familiar (posponer el tener hijos, renunciar a tenerlos o tener más, etc.)	2.599 €

* DAP: se imputan a 0€ en los casos de las personas de ayuda/apoyo que han reportado 0 impacto en la pregunta 12. NA: no aplica. No incluido el impacto en la salud general en la pregunta 12.

PROYECTO IMPULSEMOS



Proyecto de:

Biogen

con la colaboración de:



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

con el aval social de:



realizado por:



Center for Research in
Healthcare Innovation
Management

OUTCOMES 10