CONSENSO AUTONÓMICO

Comunidad de Madrid

para la humanización de la atención a la persona con esclerosis múltiple

Un proyecto de FUNDACIÓN HUMANS

Con el apoyo de MERCK

CONSENSO AUTONÓMICO
Comunidad de Madrid

para la humanización **de la atención a la persona con** esclerosis múltiple

Coordinación general:
Julio Zarco Rodríguez
Presidente de la Fundación Humans y subdirector gerente del Hospital Clínico San Carlos

Coordinación regional:
Lucienne Costa-Frossard França
Neuróloga del Hospital Universitario Ramón y Cajal

María Luisa Martínez Ginés
Neuróloga del Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Grupo de trabajo:
Irene Bartolomé Gómez
Coordinadora de la Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM)

Laura García Delgado
Médica rehabilitadora del Hospital Universitario de La Princesa

Mario García Gil
Farmacéutico del Hospital Universitario de Fuenlabrada

Haydee Goicochea Briceño
Enfermera del Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Yolanda Higueras Hernández
Neuropsicóloga del Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Raquel Ramírez Parrondo
Médica de familia y comunitaria de la Clínica Universitaria de Navarra y miembro del grupo de trabajo de neurología de SEMERGEN

Pilar Varela Gallego
Farmacéutica comunitaria y vocal del Colegio de Farmacéuticos de Madrid

Equipo consultor: Edryx Healthcare
Jana Fàbregas Verdaguer
Responsable de proyectos de humanización y gestión sanitaria

Xavier Oleart Martínez
Director de proyectos y estrategia

Maria Reales Guisado
Consultora en comunicación de la salud y redactora médica

Índice

Prólogo 04

1. Presentación 06
1.1. ¿Qué es la Fundación Humans? 06
1.2. De la humanización al humanismo sociosanitario 07
1.3. Sobre la esclerosis múltiple 08
1.4. El tejido sanitario y la esclerosis múltiple en la Comunidad de Madrid 10
1.5. De SumEMos estatal a SumEMos autonómico 13

2. Objetivos 17

3. Metodología 18

4. Ámbitos de actuación 20
4.1. Atención, valoración global y apoyo a las personas con EM 21
Potenciar la participación de la persona afectada en la toma de decisiones y la formación 21
Facilitar el acceso a la atención psicológica especializada en EM a pacientes y familiares 23
4.2. Coordinación sanitaria, social y comunitaria 24
Coordinación en los servicios de neurología 24
Incorporar la figura de profesionales en neuropsicología y atención psicológica especializada 26
Coordinación entre servicios hospitalarios 28
Coordinación con atención primaria 32
Coordinación con los servicios sociales 34
Coordinación con las asociaciones de pacientes 35
Coordinación con la farmacia comunitaria 36
4.3. La sociedad y el compromiso político 37
Estigmatización de la persona con EM 37
Mejorar las escalas de valoración de la dependencia y la gestión de la información 40
Impulsar la educación para la salud en las escuelas e institutos de secundaria 42

5. Conclusiones 43

6. Epílogos 46

7. Bibliografía 49

Prólogo

Nada exige más el esfuerzo a la multidisciplinaridad que una patología crónica, progresiva, incapacitante y de alto impacto sociosanitario. De la misma manera, nada exige más esfuerzo al sistema sanitario y a los dispositivos de atención que ese tipo de patologías de alta complejidad que, a su vez, hemos logrado cronificar gracias al esfuerzo y el avance de la ciencia biomédica. En esta situación se encuentra la esclerosis múltiple (EM), una patología denominada neurodegenerativa que cumple los criterios antes comentados y que es el objeto de nuestro trabajo. Pero dicho esto así, no aporta valor ni permite comprender la verdadera dimensión de la situación, porque la descripción antes apuntada es producto de la despersonalización y cosificación a la que con frecuencia sometemos a las personas que padecen una dolencia o enfermedad. Por ello, en este trabajo afirmamos que el objeto de estudio y reflexión son las personas que padecen EM, así como el ecosistema en el que se encuentran, sus familias, personas cuidadoras, etc.

Desde la Fundación Humans, dedicada a la promoción de la humanización de la asistencia sanitaria, nos preocupamos e interesa todo lo humano y la persona como fenómeno complejo desde una perspectiva integral y holística, poniendo nuestro foco de interés en el ecosistema sanitario desde un enfoque sistémico. Solo así somos capaces de vislumbrar tímidamente el fenómeno humano. Por ello, el enfoque que realizamos desde la fundación es interdisciplinar, multidimensional y sistémico. Este es el marco de estudio para reflexionar la atención más humana a las personas con EM y sus familias.

Hace ahora tres años que comenzamos a trabajar para tejer una red de interlocutores interdisciplinares que centraran su interés en la mejora de la calidad de vida de las personas con EM y sus familias. Facilitamos la creación de lo que denominamos *la comunidad de la esclerosis múltiple* con la ayuda inestimable y absolutamente desinteresada de la empresa biotecnológica Merck. Debemos dar las gracias a Merck por habernos dado la oportunidad de seguir tejiendo de una manera más tupida esta red y de desplegar este proyecto. Hace unos meses se realizó un estudio centrado en la atención a las personas con EM y sus familias en el Principado de Asturias que ponía de manifiesto la realidad de las personas y familias que padecen esta enfermedad en esta comunidad autónoma. En esta ocasión, y durante algo más de un año, hemos realizado este estudio de análisis y profundización en la Comunidad de Madrid. Me siento muy orgulloso, como profesional de esta comunidad y también como gestor de un gran centro hospitalario, de que en esta ocasión hayamos centrado nuestra atención en esta comunidad y, especialmente, en los aspectos tocantes a la humanización

de las personas con EM. Esto no es solo por mi origen natalicio y profesional en Madrid, sino por haber tenido el orgullo de pertenecer al equipo de gobierno de la Consejería de Sanidad que echó a andar el primer Plan estratégico de humanización de la asistencia sanitaria en el año 2016. Desde el año 1985 en que vio la luz el primer plan estratégico de humanización de los hospitales españoles, no se había producido ningún avance en esta dimensión. En el año 2015 tuve el privilegio y honor de dirigir el Plan estratégico que, a fecha de hoy, ha seguido evolucionando y mejorando con las excelentes aportaciones de los equipos de gobierno y profesionales que nos sucedieron. Este Plan estratégico fue catalizador del resto de comunidades que han elaborado sus propias estrategias.

En este trabajo se han analizado, reflexionado y estudiado todas las dimensiones de las personas con EM y sus familias en el contexto de la Comunidad de Madrid, atendiendo de manera especial a sus aspectos humanísticos y enmarcados en el Plan estratégico de humanización de la propia Comunidad de Madrid. Es por ello que hemos contado con reconocidos profesionales asistenciales del ámbito sociosanitario madrileño y, como no puede ser de otra manera, del tejido asociativo de asociaciones de pacientes con EM. Debo expresar mi agradecimiento a todas estas personas por su excelente trabajo, compromiso y profesionalidad y, en especial, a las coordinadoras del trabajo que han sido sus dinamizadoras y cocreadoras.

Espero que los lectores de este trabajo participen en su despliegue e implantación. Para ello, ponemos a disposición de la Comunidad de Madrid —en la figura de sus consejerías de Sanidad y Política Social— la posibilidad de colaborar para seguir mejorando la vida de la ciudadanía en general y la de las personas con EM en particular.

Julio Zarco Rodríguez
Presidente de la Fundación Humans y subdirector gerente del Hospital Clínico San Carlos

1. Presentación

La esclerosis múltiple (EM) es conocida como la enfermedad de las mil caras. Cada persona con esta enfermedad tiene unos síntomas y una duración incierta de los mismos, que demandarán un tratamiento farmacológico, neuropsicológico y rehabilitador individualizado según sus necesidades. Además, la forma de afrontarlo de cada paciente será diferente a la de cualquier otra persona con la misma enfermedad.

A pesar de los grandes avances que se han conseguido en los últimos 20 años, la investigación no ha logrado averiguar el origen de esta patología, aunque se sabe que sus manifestaciones van más allá de la dimensión física. Su aparición habitual a edades tempranas (normalmente entre los 20 y los 40 años) y su condición de enfermedad crónica y degenerativa implican que hacerle frente suponga un cambio sustancial no solo para la cotidianidad de las y los pacientes —la enfermedad afecta de forma mayoritaria a mujeres—, sino para gran parte de sus decisiones y planes de futuro, que han de reajustarse a una nueva realidad. De hecho, el 50 % de esta población atraviesa una depresión en algún momento del proceso, y entre el 20 y el 35 % sufren ansiedad (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2016).

Con el objetivo de abordar cuáles son las necesidades de dichas personas y proponer medidas que propicien un acompañamiento cualitativo y humano para favorecer su bienestar integral en cada etapa de la enfermedad, la Fundación Humans impulsa el Consenso autonómico para la humanización de la atención a la persona con EM en la Comunidad de Madrid, que reúne a asociaciones de pacientes y a personal experto en el manejo de la enfermedad con distintos perfiles profesionales.

1.1. ¿Qué es la Fundación Humans?

La Fundación Humans se funda en 2017 con la finalidad de impulsar la humanización en el marco del Sistema Nacional de Sanidad (SNS), consciente de la necesaria sensibilización del mundo sociosanitario en aras de garantizar una atención centrada en la persona, no solo en el contexto de resultados sino a nivel procedimental, prestando especial atención al bienestar de cada paciente durante todo el proceso —tanto desde un punto de vista clínico y físico, como también desde un punto de vista psicoafectivo y social—, y a su implicación directa y protagonismo en el mismo.

Integrada por profesionales e instituciones del mundo sociosanitario, la Fundación Humans se esfuerza para facilitar los procesos de humanización en las organizaciones sanitarias, en las actitudes profesionales y en los procesos organizativos de los centros asistenciales. Asimismo, vela por garantizar un rol activo de las y los pacientes y de la sociedad en general en el proceso de toma de decisiones referentes a la salud, a través de la profesionalización de los movimientos asociativos y del conocimiento de distintos procesos clínico-terapéuticos (Zarco, J., 2018).

Con todo, la entidad pretende crear y poner a disposición de la sociedad herramientas que permitan construir un camino hacia un *humanismo sociosanitario* real, que tenga una incidencia directa y positiva en la calidad de vida de las y los pacientes de forma holística y a través de principios fundamentales como la dignidad, la autonomía, la empatía y el respeto por el ser humano en su integridad. En definitiva, la voluntad es hacer sistémicas las sensibilidades existentes en las organizaciones y profesiones sanitarios y sociales, en relación con el trato y cuidado de cada paciente y centrar su radio de acción en torno a un

objetivo general: dar respuesta a las necesidades informativas, formativas y de investigación en el área de la homosfera sociosanitaria y, por ello, en el humanismo y la humanización de todos los procesos asistenciales.

1.2. De la humanización al humanismo sociosanitario

Durante los últimos tiempos, el concepto *humanización* en el entorno sociosanitario ha ido tomando una envergadura cada vez mayor hasta llegar a naturalizarse y a estar presente, a día de hoy, en todas las agendas políticas y sanitarias.

El primer plan estratégico de humanización en España se realizó en el año 1984 (Instituto Nacional de la Salud - Ministerio de Sanidad y Consumo, 1984). Desde entonces, ha habido iniciativas de humanización en las diferentes comunidades autónomas, algunas de las cuales han tomado un posicionamiento marcado al respecto impulsando planes estratégicos propios alrededor de la humanización e incluso creando direcciones generales plenamente dedicadas a la humanización de la asistencia sanitaria.

Sin embargo, la reciente y creciente expectación en torno a dicho concepto no supone la novedad del mismo: se trata de un término tan antiguo como el propio ejercicio de la medicina. Hoy retorna, revalorizado y con ímpetu, aquello que ya apuntaba Pedro Laín Entralgo en *Hacia el verdadero humanismo médico* (1985), donde se definía la humanización de la asistencia sanitaria como "la actitud y aptitud del profesional de armonizar la ciencia con las humanidades médicas".

Tomando tal definición como punto de partida, humanización equivale a la aplicación práctica que centra su actividad en la persona enferma (pacientecentrismo), desde una visión que contempla unos cuidados y un sistema sanitario guiados por una visión ecológica del ser doliente. Una práctica holística y trasladable al amplio espectro de disciplinas que comprende la medicina. En esta línea, el concepto lainiciano *humanismo médico* hoy debería ser traducido como *humanismo sociosanitario*, en tanto que implicaría a todos los profesionales cuya especialización contempla el cuidado de la persona enferma: desde profesionales del mundo sanitario y social a cuantas más personas tengan implicación sobre la persona enferma, pasando por las estructuras sanitarias y sociales donde estas desempeñen el ejercicio de la profesión.

No obstante, y pese a la antigua concepción de este modelo de atención y al progreso y firme apuesta por él que de forma generalizada se ha experimentado en los últimos años, es necesario seguir definiendo y matizando una hoja de ruta consistente tanto a nivel táctico como estratégico, haciendo hincapié en la importancia de la capacitación y formación de las y los profesionales, no solo como punto de partida, sino como elemento de continuidad durante toda la vida profesional. La voluntad de alcanzar el humanismo evidencia la necesidad de poner el foco en la potenciación, formación e investigación de la interrelación entre profesionales, pacientes y organizaciones sociosanitarias desde una perspectiva humanista y psicoafectiva.

En esta línea, el *Análisis de la situación de los aspectos humanísticos de la atención sanitaria en España* (Fundación Humans, 2017), un estudio encaminado a identificar las oportunidades de mejora que se pueden dar en todas las dimensiones y ámbitos de la atención a las personas y a su entorno afectivo, concluía con el siguiente decálogo:

1. La humanización se entiende como la aproximación del sistema sanitario al paciente en una vertiente de calidad humana, potenciando la empatía y el abordaje integral. El paciente es la razón de ser del sistema sanitario y sus profesionales, y debe ser tratado como un ser humano, no como una enfermedad.

2. El interés por mejorar los aspectos humanísticos de la asistencia sanitaria es creciente y necesita de una colaboración multidisciplinar en todos los ámbitos del sistema sanitario, así como de recursos para poder integrarla en su cultura.

3. La humanización no se restringe a los profesionales sanitarios en contacto con el paciente, sino que tiene impacto directo sobre la cultura de las organizaciones sanitarias, sobre la Administración, las políticas sanitarias y sobre pacientes y cuidadores.

4. La integración e impulso de los aspectos humanísticos de la asistencia sanitaria implican un cambio de cultura en el desarrollo de la sanidad, profesionales, organizaciones y pacientes que se encuentran con numerosas dificultades en su implementación. La clave del éxito de la humanización reside en lograr ese cambio.

5. El liderazgo necesario para establecer el cambio organizacional y cultural de la asistencia sanitaria debe ser ejercido por todos los implicados en los sistemas sanitarios, desde la administración pública hasta el paciente.

6. La situación actual del desarrollo e innovación de la tecnología sanitaria no evoluciona al mismo ritmo que el desarrollo humanístico de la asistencia sanitaria, existiendo un desequilibrio marcado entre ambos aspectos. Es necesario equilibrarlos para alcanzar una atención de calidad que asegure el abordaje integral del paciente a todos los niveles.

7. Las necesidades formativas de los implicados en los aspectos humanísticos de la asistencia sanitaria deben ser satisfechas mediante el desarrollo y establecimiento de programas integrados en estudios universitarios y de desarrollo profesional continuo, incluyendo la enseñanza de competencias y habilidades relacionadas con la comunicación y la humanización.

8. Las principales barreras de la humanización de la asistencia sanitaria han sido identificadas como: la falta de tiempo dedicada a pacientes por parte de los profesionales sanitarios, la falta de recursos humanos y económicos que permitan una atención sanitaria de calidad, la formación y sensibilización de los profesionales sanitarios y la formación de los pacientes.

9. La formación y sensibilización de los ciudadanos en aspectos relacionados con su salud es fundamental para garantizar el éxito de la cultura de humanización de la asistencia sanitaria.

10. Es necesario integrar en la humanización de la asistencia sanitaria recomendaciones generales y herramientas de evaluación que garanticen la equidad de su implementación (indicadores).

Este es el espacio que denominamos *homosfera sociosanitaria* y en el que pretende poner el foco el presente documento, tomando como punto de partida el conocimiento de estudios y documentos marco hechos hasta el momento, como el citado anteriormente, para ir un paso más allá y extrapolarlo al radio de acción de una enfermedad y territorio concretos: la esclerosis múltiple en la Comunidad de Madrid.

El mayor reto actual de la esclerosis múltiple es integrar todos los conocimientos y avances, y alinear posiciones y acciones de múltiples profesionales que se dedican a cuidar de sus pacientes y familias. Debemos integrar conocimientos, discutir y avanzar en equipos multidisciplinares y con amplia generosidad de espíritu, además de compartir estos conocimientos no solo con la comunidad científica, sino con la sociedad en su conjunto para avanzar en el bienestar de todos.

1.3. Sobre la esclerosis múltiple

La EM produce una variabilidad de síntomas y duración de los mismos diferente en cada paciente. Este hecho exige que el tratamiento tanto farmacológico como rehabilitador se encuentre alineado con las necesidades individuales de la persona. En paralelo, y cobrando la misma importancia que los puntos citados anteriormente, la forma de afrontar el proceso a nivel psicoafectivo de cada persona enferma será única.

Pese a su disparidad de origen y evolución y de sintomatología y afectación individual, la EM presenta distintas clasificaciones en función de los fenotipos o formas clínicas de la enfermedad. Así, existen las siguientes variedades (Lublin F.D., 2013):

- **Esclerosis múltiple recurrente remitente (EMRR):** esta es la tipología más recurrente; de hecho, el 85 % de pacientes con EM son diagnosticados inicialmente con EMRR (National Multiple Sclerosis Society, 2020). Se caracteriza por brotes concretos de nuevos o crecientes síntomas neurológicos, sucedidos por periodos de remisión donde los síntomas en ocasiones desaparecen y la enfermedad no evoluciona. La EMRR puede caracterizarse, además, como activa —con recaídas o evidencia de nueva actividad en la resonancia magnética (RM) durante un periodo de tiempo determinado— o no activa, así como con empeoramiento —un aumento confirmado de la discapacidad tras una recaída— o sin empeoramiento.

- **Esclerosis múltiple secundaria progresiva (EMSP):** implica un empeoramiento progresivo de la función neurológica con el paso del tiempo. A veces, es la evolución en un grupo de pacientes de un primer estadio en la fase anteriormente citada. La EMSP puede ser activa o no activa, así como con progresión (o no) del deterioro.

- **Esclerosis múltiple primaria progresiva (EMPP):** esta tipología afecta aproximadamente a un 15 % de las personas que sufren EM (National Multiple Sclerosis Society, 2020). Se caracteriza por el empeoramiento de la función neurológica (acumulación de discapacidad) desde el inicio de los síntomas, sin recaídas ni remisiones tempranas; puede ser activa o no activa, así como con o sin progresión.

Se trata de una enfermedad inflamatoria, desmielinizante y neurodegenerativa que afecta en España a unas 50.000 personas, en Europa a cerca de 500.000 y en el mundo a unas 3.000.000. Además, en la mayoría de casos aparece en edades tempranas que rondan los 30 años y con una afectación más elevada en el caso de las mujeres, a las que se diagnostica el equivalente de 2-3 casos por cada hombre (Universidad Francisco Vitoria, 2020). Así, el momento del diagnóstico coincide con un momento de madurez vital y desarrollo profesional y laboral que suele alterar la cotidianidad y toma de decisiones de las personas enfermas, obligándolas a replantearse su proyecto de vida y, en consecuencia, comprometiendo a su vez su salud psíquica.

Así lo apunta el ***Libro blanco de la esclerosis múltiple en España 2020*** (Universidad Francisco Vitoria, 2020), un estudio descriptivo biopsicosocial que constata, transcurridos 10 años desde el primer informe, que la EM sigue siendo una enfermedad que plantea necesidades persistentes que no están resueltas con relación a la experiencia de la enfermedad y al impacto que tiene en la vida diaria y en la calidad de vida de los afectados. También se describe cuál es el grado de satisfacción de las y los pacientes con los tratamientos y los cuidados que reciben, además de identificar las carencias tanto asistenciales como sociales en relación con las necesidades y expectativas con respecto a la planifi-

cación y prestación de recursos tanto de pacientes como de cuidadores o familiares.

Existe una tipología muy variada de síntomas que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo y de la mente; no obstante, se calcula que prácticamente la totalidad de pacientes diagnosticados con EM sufre fatiga, el 50 % acaban manifestando dificultades para caminar y hasta el 80 % sufren problemas de vejiga (Roche, 2018).

Además, la forma de afrontar el tratamiento y la asistencia de este tipo de enfermedad no es homogénea en el panorama internacional, sino que está directamente relacionada con el modelo sanitario de cada país y con su estructura social.

A diferencia del territorio español, en algunos países la oferta específica rehabilitadora disponible para personas con esclerosis múltiple es financiada por el Estado de forma estable, mientras que, en otros casos, el colectivo de esclerosis múltiple juega un papel especialmente relevante en el apoyo a la investigación y presión social. No obstante, el territorio español acumula un gran volumen de personas con EM (situándose en la posición 9 de las 46 que componen la federación internacional).

Así lo apuntaba el estudio ***Esclerosis múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*** (2007), basado en una investigación promovida por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (antigua FELEM, ahora denominada EME-Esclerosis Múltiple España) realizada con pacientes, especialistas en neurología y responsables de asociaciones de pacientes.

El mismo estudio destacaba, entre sus conclusiones, que: "tanto las personas afectadas (44,30 %), como los neurólogos (57,10 %) y las diferentes asociaciones encuestadas (76,41 %) creen que la sintomatología asociada a la EM impide bastante que las personas afectadas lleven a cabo las actividades que necesitan realizar" y, en cuanto al estado de ánimo, señalaba que la tristeza o los síntomas depresivos interfieren en el funcionamiento de la vida diaria de las personas diagnosticadas (FELEM, 2007). De hecho, se calcula que las personas diagnosticadas con EM tienen aproximadamente el doble de probabilidades de experimentar depresión o problemas para conciliar el sueño (Roche, 2018).

Si bien se desconoce el origen de la enfermedad, es bien conocido que sus manifestaciones van más allá de la dimensión física, comprometiendo también la salud psicológica de las personas que conviven con ella, ya que ven alterada su cotidianidad tras el diagnóstico. Más aún, teniendo en cuenta que las personas diagnosticadas con EM son frecuentemente mujeres con una edad media de 30 años (Merck, 2019), este diagnóstico llega en un momento vital que suele ser trascendente en la toma de decisiones tanto personales como profesionales.

El momento del diagnóstico es uno de los más duros para los pacientes, pues conduce a un shock emocional que puede manifestarse de diversas formas, pero suele desencadenar reacciones como "la negación de la realidad, la ira, la negociación para tratar de encontrar lo que la realidad no aporta o la depresión". Tras esta fase inicial llega la aceptación, en la que es fundamental cuidar también la salud psicológica y empatizar con las personas con EM a lo largo de las distintas fases, ofreciéndoles un acompañamiento integral.

La planificación familiar y la inserción laboral son algunas de las cuestiones más relevantes en el manejo del curso de la enfermedad: el 60 % de las mujeres con EM en España han experimentado cambios en su trabajo (viéndose obligadas a reducir su tiempo de dedicación o renunciando definitivamente) y alrededor de un tercio decidieron no tener hijos o vieron condicionado el momento para hacerlo por la EM (Merck, 2017).

1.4. El tejido sanitario y la esclerosis múltiple en la Comunidad de Madrid

La población de la Comunidad de Madrid se situó a 1 de enero de 2020 en 6.779.888 habitantes, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2020).

Una población que se concentra, mayoritariamente, en el área metropolitana de la ciudad. Con estos datos, Madrid se sitúa como la tercera comunidad de España en cuanto a población, con una densidad mucho más elevada que la del resto de comunidades del país (842 habitantes por km^2) (INE, 2020).

En la Comunidad de Madrid, el ente de derecho público encargado del sistema de prestaciones sanitarias es el SERMAS (Servicio Madrileño de Salud), que se integra dentro del Sistema Nacional de Salud de España y tiene dos funciones destacadas: la gestión de los servicios y la prestación de la asistencia sanitaria en sus centros y servicios asistenciales; y la gestión y ejecución de las actuaciones y programas institucionales para la promoción y protección de la salud, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria y rehabilitación.

A diferencia de la tónica general en el resto de Comunidades, la de Madrid presta atención básica gratuita a las personas con discapacidad legalmente reconocida y cuenta, además, con una Estrategia Madrileña de Atención a Personas con Discapacidad, que, con una inversión de 3.600 millones de euros para el periodo 2018-2022, tiene el objetivo de incrementar la presencia de la discapacidad en la gestión y las acciones directas del gobierno regional (Comunidad de Madrid, 2018).

Un buen número de estudios epidemiológicos llevados a cabo en España confirman que nuestro país es una región de prevalencia media-alta de EM. El aumento de prevalencia se ha producido de manera paulatina a lo largo de las últimas décadas y ha ocurrido eminentemente a expensas de un mayor número de casos en mujeres, si bien la creación de un registro nacional prospectivo supondría un enorme avance para el conocimiento de la epidemiología de la enfermedad en el territorio.

Cada cinco minutos se diagnostica un nuevo caso de EM en el mundo (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, 2020). Según la última actualización de prevalencia e incidencia de la EM a nivel mundial, aportada por la tercera edición del Atlas de la Esclerosis Múltiple (2020), en el mundo hay 2.800.000 personas con EM, 1 de cada 3.000 personas en el mundo tiene EM y, en los países con mayor prevalencia, esta cifra asciende a 1 de cada 300 personas. Asimismo, el promedio de diagnóstico a nivel mundial es de 32 años.

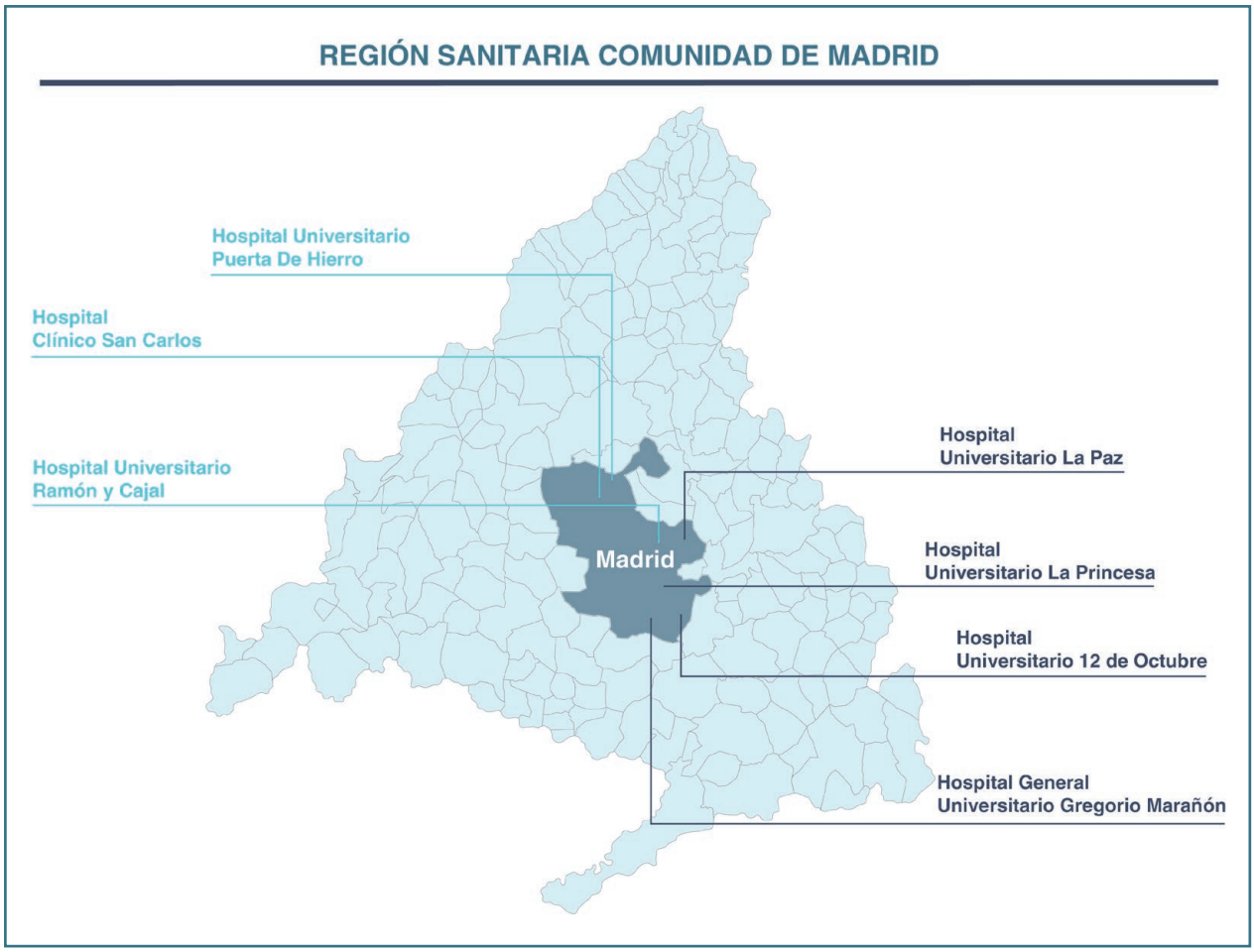
En nuestro país, 1 de cada 800 personas tiene EM y la incidencia es de 4,2 nuevos casos anuales por 100.000 habitantes, lo que se traduce en 158 nuevos diagnósticos cada mes, de los cuales el 75 % son mujeres (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, 2020).

Así, en España, unas 55.000 personas conviven con la enfermedad, aproximadamente 7.700 de las cuales se encuentran en la Comunidad de Madrid (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, 2020).

No obstante, no existe un registro oficial que contabilice todos los casos. Para diagnosticar y tratar a estos pacientes existen, en el conjunto de la Comunidad, 7 centros altamente especializados: los Hospitales Universitarios de La Paz, La Princesa, Gregorio Marañón, 12 de Octubre, Ramón y Cajal, Clínico San Carlos y Puerta de Hierro-Majadahonda, siendo los últimos 3 unidades de referencia nacional (CSUR) (Ministerio de Sanidad, 2016).

En los hospitales, además de la asistencia médica especializada, se proporciona el servicio de trabajo social y psicología, aunque es muy importante el papel que juegan las asociaciones de pacientes.

Como se ha citado anteriormente, la EM es la segunda causa de discapacidad entre la población joven, presentando en todos los casos dependencia —ya bien sea en mayor o menor grado. Madrid cuenta con la Red de Atención a Personas con Discapacidad, que dispone de alrededor de 25.000 plazas en las que se atiende a personas con discapacidad bajo estándares de máxima calidad (Comunidad de Madrid, 2018). En concreto, la Comunidad cuenta con más de 220 plazas repartidas entre centros de día, residencias y tratamientos ambulatorios de varios centros distribuidos por toda la región para el tratamiento de personas que sufren EM (Comunidad de Madrid, 2018).



En 2018 se inauguró el Centro de Neurorrehabilitación de la Fundación Esclerosis Múltiple Madrid, un centro pionero en la región con el objetivo de atender de manera integral ofreciendo el mayor grado de autonomía e independencia y para mejorar la calidad de vida no solo de los propios pacientes, sino también de sus familiares y cuidadores (Comunidad de Madrid, 2018). El centro lo impulsa la Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM), una entidad sin ánimo de lucro nacida en 1999 y creada para mejorar la atención sociosanitaria de las personas afectadas por esta enfermedad. Uno de sus principales objetivos es sensibilizar a la sociedad con el fin de contribuir al incremento de la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, así como facilitar su integración social. Su acción está centrada en la atención de personas con EM en la Comunidad de Madrid, promoviendo acciones de forma transversal para garantizar la cobertura de necesidades de la enfermedad tanto desde un punto de vista asistencial, como formativo e informativo, e impulsado de forma habitual campañas solidarias en la misma línea, así como para nutrir su centro de neurorrehabilitación.

En la Comunidad de Madrid existe un amplio abanico de asociaciones de pacientes, todas ellas dedicadas a trabajar para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad y de sus familiares. La función de la mayoría de ellas es llenar un hueco para proporcionar un servicio que la administración sanitaria no puede ofrecer: complementar y enriquecer la información ofrecida a las personas afectadas por la enfermedad, ayudar a afrontar y superar el miedo, asesorar sobre cómo

solicitar ayudas y realizar la gestión administrativa de la incapacidad, y acoger y atender necesidades no cubiertas en la sanidad pública como la rehabilitación integral física y psíquica de la persona y el acompañamiento, entre otras.

Uno de los entes encargados de agrupar asociaciones que centran su radio de acción en la EM es la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), que, con presencia en todas las comunidades autónomas de España, es una entidad sin ánimo de lucro que fue reconocida por el Ministerio de Interior en 1984 y que congrega a afectados de EM, familiares y personas sensibilizadas con la enfermedad, y cuenta con la colaboración de profesionales y otras disciplinas relacionadas con la patología (AEDEM-COCEMFE, 2021). El grupo tiene presencia en la Comunidad de Madrid, donde cuenta con 11 asociaciones afiliadas (AEDEM-COCEMFE, 2021), entre ellas, su equivalente a nivel regional —de la Comunidad de Madrid: la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid (FADEMM), que, creada en 2003, actúa a modo de paraguas de asociaciones de EM en la comunidad, aglutinando a distintas entidades de la región con la finalidad de promover "toda clase de acciones y de información destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas de esclerosis múltiple y enfermedades neurológicas similares" (FADEMM, 2021). Concretamente, incluye asociaciones de Aranjuez, Henares, Villalba, Móstoles, Madrid, Leganés, Fuenlabrada, Parla, Valdemoro y Getafe (FADEMM, 2021).

Otra de las dos grandes federaciones de asociaciones de pacientes con EM en el país es Esclerosis Múltiple España. Fundada en 1996 por los representantes de seis organizaciones de personas con EM, su objetivo es trabajar para apoyar a sus asociaciones y fundaciones miembros para que puedan prestar la mejora atención a las necesidades sociales, afectivas y médicas de quienes viven con EM (Esclerosis Múltiple España, 2021).

En las asociaciones, la mayor parte de peticiones de información son de pacientes procedentes de los servicios de neurología y de otras unidades que están "muy perdidos" y demandan mucha información o disponen de una información que no es la más adecuada (uso de Internet). Estas fuentes (no siempre fiables) de información siguen relacionando la EM con discapacidad, silla de ruedas, dependencia, dificultad o imposibilidad para trabajar, entre otras. La falta de información sanitaria, por un lado, y el exceso e intoxicación informativos en redes sociales, por otro, genera además una gran confusión.

1.5. De SumEMos estatal a SumEMos autonómico

"La calidad de la atención consiste en el desempeño adecuado (según los estándares) de intervenciones confirmadas como seguras, que sean económicamente accesibles a la sociedad en cuestión y capaces de producir un impacto sobre las tasas de mortalidad, morbilidad, minusvalía y desnutrición". Esta es la definición de calidad creada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el ámbito de la asistencia sanitaria (Consejería de Salud del Principado de Asturias, 2021).

En el marco español, El Ministerio de Sanidad cuenta con un Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2021) que pretende velar por la consecución de la misma en el ámbito sanitario.

La Comunidad de Madrid aprobó en enero de 2021 un decreto que establece los requisitos para reforzar la seguridad del paciente en centros sanitarios, públicos y privados de la región. Esta nueva regulación establece mecanismos encarados principalmente a ofrecer a la ciudadanía un sistema más claro y accesible. Este decreto da carácter normativo a las actuaciones que en seguridad del paciente ya realiza el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS) y amplía a todos los centros sanitarios privados la implantación de planes concretos, evaluables y sometidos a inspección. Se trata de un plan que presta especial atención a los colectivos de riesgo y que considera las necesidades de la población paciente con objetivos evaluables anualmente.

Así, se establece en cada centro una persona responsable de paciente que actúa como interlocutor entre pacientes, profesionales y la dirección del centro en materia de seguridad del primero. Se trata de una figura clave que preside la Comisión de Seguridad del Paciente, formada por profesionales asistenciales y no asistenciales, entre los cuales se estipula que haya miembros de las áreas de Calidad, Farmacia y Medicina preventiva (Comunidad de Madrid, 2021).

En esta línea, la calidad asistencial debería tener en cuenta y priorizar el bienestar de las personas enfermas y la cobertura de sus necesidades más allá de lo físico y de la propia enfermedad, centrando la atención en las necesidades particulares de cada paciente.

Centrando de nuevo el foco en la EM, se trata de una enfermedad inflamatoria, desmielinizante y neurodegenerativa que afecta en España a unas 50.000 personas, en Europa a cerca de 500.000 y en el mundo a unas 3.000.000. Además, en la mayoría de casos aparece en edades tempranas que rondan los 30 años y con una afectación más elevada en el caso de las mujeres, a las que se diagnostica el equivalente de 2-3 casos por cada hombre (Universidad Francisco Vitoria, 2020). Así, el momento del diagnóstico coincide con un momento de madurez vital y desarrollo profesional y laboral que suele alterar la cotidianidad y toma de decisiones de las personas enfermas, obligándolas a replantearse su proyecto de vida y, en consecuencia, comprometiendo a su vez su salud psíquica.

Así lo apunta el ***Libro blanco de la esclerosis múltiple en España 2020*** (Universidad Francisco Vitoria, 2020), un estudio descriptivo biopsicosocial que constata, transcurridos 10 años desde el primer informe, que la EM sigue siendo una enfermedad que plantea necesidades persistentes que no están resueltas con relación a la experiencia de la enfermedad y al impacto que tiene en la vida diaria y en la calidad de vida de las personas afectadas. También se describe cuál es el grado de satisfacción de las y los pacientes con los tratamientos y los cuidados que reciben, además de identificar las carencias tanto asistenciales como sociales en relación con las necesidades y expectativas con respecto a la planificación y prestación de recursos (tanto de pacientes como de cuidadores o familiares).

En la última década, además de los avances médicos, en España se han producido cambios legislativos y sociales que han posibilitado la consecución de mejoras en la experiencia vital de las personas afectadas con EM. No obstante, la enfermedad sigue siendo un grave problema de salud.

Justo por detrás de la epilepsia, la EM es la segunda enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes y es la principal causa de discapacidad física y de mortalidad en este segmento de la población, después de los accidentes de tráfico.

La alta incidencia de esta enfermedad, su cronicidad y su desarrollo en pacientes desde edades tempranas, con los efectos colaterales que ello acarrea y que se han indicado anteriormente, evidencian la necesidad y urgencia de centrar recursos y esfuerzos en la mejora de la calidad asistencial: cuidar más y mejor a las personas afectadas para incidir de forma clara en su calidad de vida y dignificarla.

Ya en octubre de 2018, y fruto de la detección de estas inquietudes y necesidades, se celebró el I Foro SumEMos para normalizar la vida con EM, con la participación y el apoyo del European Brain Council (EBC), el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, el Consejo Español del Cerebro, Esclerosis Múltiple España y AEDEM-COCEMFE, con el aval científico de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Se constituyó como un foro multidisciplinar de ámbito estatal que contó con la participación de profesionales implicados en el manejo de la EM, pacientes, administraciones sanitarias y personal investigador. Este pretende ser un punto de encuentro para tratar los aspectos multidisciplinares de la EM con el objetivo de proponer medidas que propicien el bienestar integral de las personas afectadas en cada etapa de la enfermedad.

Una de las principales conclusiones del encuentro fue acordar que la EM debe abordarse desde una perspectiva holística, más allá de la dimensión clíni-

ca, prestando especial atención a las necesidades psicológicas, emocionales y sociales, tanto de las personas con EM como de su entorno.

Para conseguirlo, y tal y como indica el informe *SumEMos: Análisis y propuestas para contribuir a normalizar la vida con EM (2019)*, uno de los puntos más importantes a tener en cuenta es que el sistema sanitario y social actúen de forma unitaria y coordinada, alineando objetivos, planteamientos y visiones. Para ello, es necesario impulsar un cambio a nivel macro, que apele a todos los factores y protagonistas involucrados en la comunidad EM.

El documento plantea, asimismo, una hoja de ruta con diferentes acciones que se deberían acometer estratégicamente y de manera priorizada en el ámbito de la EM a nivel estatal y que son las siguientes:

1. Garantizar una valoración y diagnóstico precoz de la EM a través de una adecuada coordinación del trabajo social municipal, de la atención primaria y de la atención hospitalaria.

2. Mejorar la formación de los profesionales sanitarios implicados en la EM, con especial atención a la atención primaria, destinando los recursos que sean necesarios para su mejora.

3. Reorganizar los servicios sanitarios para la adecuada atención integral de pacientes crónicos de alta complejidad con EM, estratificando la enfermedad para facilitar su adecuada asistencia.

4. Diseñar programas y acciones que faciliten a pacientes y cuidadores habilidades para el manejo en las distintas dimensiones que supone el abordaje holístico de la EM (apoyo psicológico, cognitivo y emocional).

5. Trabajar en el abordaje integral de la EM creando grupos multidisciplinares donde se incorporen profesionales médicos de atención primaria, neurología y enfermería, profesionales del trabajo social, de neuropsicología, de fisioterapia, terapeutas ocupacionales, personal farmacéutico e investigador y asociaciones de pacientes, además de todo el equipo de profesionales implicados en la EM.

6. Coordinar y garantizar la continuidad asistencial entre los distintos ámbitos asistenciales implicados en EM, prestando especial atención al desarrollo de las TIC que faciliten este trabajo.

7. Coordinar el trabajo de la farmacia hospitalaria y de la farmacia comunitaria para garantizar unos servicios accesibles y de calidad a las personas con EM.

8. Realizar protocolos y procedimientos integrados entre todos los profesionales, incorporando a pacientes y asociaciones de pacientes de EM, y homogeneizar en todos los servicios de salud estos procedimientos de trabajo.

9. Potenciar el tejido asociativo de la EM, profesionalizar su función y garantizar la participación ciudadana en la micro-, meso- y macrogestión.

10. Potenciar la figura de la gestión de casos para aglutinar información y asistencia a pacientes y su familia.

11. Conseguir un mayor grado de formación de las personas con EM que les permita gestionar las decisiones de manera adecuada.

12. Ofrecer herramientas y apoyos a las personas con EM que les permitan estar preparadas para la decisión de formar una familia, planificando el embarazo y contando con el apoyo emocional necesario.

13. Modificar la legislación laboral a los requerimientos de las personas con EM y adaptar los puestos de trabajo para conseguir mayor calidad en el trabajo y una participación más activa.

14. Trabajar contra el estigma de la enfermedad, tanto de la persona paciente como de la sociedad, abordando la necesidad social de un cambio cultural que permita avanzar en la normalización de la vida con EM.

15. Crear alianzas estratégicas con la comunidad educativa y los comunicadores para difundir y trabajar en la cultura de la salud.

16. Garantizar la equidad y homogeneidad en el manejo de la EM en las distintas comunidades autónomas.

17. Conseguir un compromiso político que establezca una hoja de ruta sobre el abordaje integral de la EM en la que se incluyan la parte sanitaria y la social.

18. Potenciar la inversión en investigación y definir las líneas de investigación en innovación terapéutica y predictores biológicos de la EM.

19. Homogeneizar las guías de valoración de la dependencia de la EM, una mayor inversión y una valoración precoz.

20. Crear residencias cualificadas que faciliten la autonomía de las personas con EM y se interconecten con los servicios sanitarios y sociales.

21. Reconocer la figura de las personas cuidadoras no profesionales de EM, impulsando iniciativas que permitan mejorar su labor y ayudarles en el manejo de las propias necesidades a nivel físico y emocional.

22. Impulsar acciones a todos los niveles que permitan disminuir la desigualdad a la que se enfrentan las mujeres con EM y las mujeres cuidadoras.

En 2021, el informe ***SumEMos para normalizar la vida con EM*** se erige como elemento catalizador del nacimiento del **Consenso autonómico para la humanización de la atención a la persona con EM**, el cual surge como secuencia lógica: tras una primera aproximación general, surge la necesidad de extrapolar al terreno regional y concreto las acciones que en él se planteaban a fin de poder pilotarlas y evaluar su impacto en la percepción de los cuidados por parte de pacientes, familias y personas cuidadoras.

Partiendo de este análisis de situación, la Fundación Humans, con el apoyo de la compañía Merck, impulsa el **Consenso autonómico para la humanización de la atención a la persona con EM** para identificar sobre un territorio geográfico específico cuáles son las necesidades más acuciantes y concretas de la población de la zona, así como las oportunidades de mejora que se podrían implementar a nivel operativo en las diferentes dimensiones de la atención a las personas con EM.

La EM es una patología que requiere ser abordada desde una perspectiva ecológica que tome en consideración el entorno del paciente y que realice un trabajo multidireccional: hacia la persona paciente, hacia la familia y hacia el cuadro de profesionales.

La EM continúa siendo una enfermedad desconocida socialmente y requiere de un trabajo de concienciación social que no solo se dirija a la población general, sino también hacerla extensiva al terreno profesional y al marco empresarial, por el impacto que la misma enfermedad supone a nivel laboral.

Con todo, existe la necesidad de conseguir un compromiso político que establezca una hoja de ruta sobre el abordaje integral de la EM, incorporando también a las asociaciones de pacientes. La meta es crear grupos multiprofesionales, coordinar y garantizar la continuidad asistencial entre los distintos ámbitos asistenciales y, a la vez, desarrollar tecnologías transversales que garanticen la coordinación entre niveles. Desde la Fundación Humans se pretende contribuir a extender este análisis de situación de la EM y poner de manifiesto las necesidades y propuestas de mejora que se plantean, por parte de todos los agentes implicados, para implementar planes que ayuden a la consecución de unos objetivos comunes.

2. Objetivos

El objetivo principal del proyecto es identificar cuáles son, a día de hoy, las carencias y necesidades con relación al abordaje y tratamiento de la EM en la Comunidad de Madrid para, una vez analizadas, realizar una serie de propuestas de mejora que pongan en valor las diferentes dimensiones de la humanización y reviertan en beneficio de las personas pacientes, sus familias y cuidadores, además de los propios profesionales sanitarios.

La aproximación estratégica del proyecto exige, además, la puesta en marcha de acciones dirigidas a la sensibilización y capacitación de los profesionales sociosanitarios de la comunidad desde una visión multidisciplinar, integral y humanística.

Finalmente, y como resultado de los diferentes grupos de trabajo, se genera un documento de consenso con recomendaciones y conclusiones para que los órganos decisores de la administración sanitaria autonómica los incluyan de manera prioritaria en la agenda política. La EM todavía plantea muchos retos que debemos trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con la enfermedad, así como de sus familiares y cuidadores.

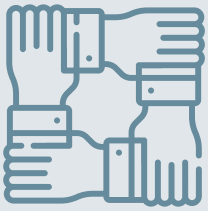
3. Metodología

El punto de partida, como se ha comentado, fue el informe *SumEMos*, el cual recogía las necesidades en torno al manejo de la EM a nivel estatal. Partiendo del trabajo previamente realizado, en el presente documento se pretende concretar las necesidades particulares de la Comunidad de Madrid y proponer, de forma consensuada, medidas específicas e implementables encaminadas a resolverlas. El desarrollo del proyecto de consenso se dividió en distintas fases, la primera de las cuales arrancó con la creación de un grupo de trabajo multidisciplinar integrado por personas expertas en el abordaje de la EM.

Fase I. Creación del grupo de trabajo y coordinación del proyecto

El liderazgo del proyecto se reparte entre una coordinación general implicada en el informe *SumEMos* y un grupo de dos coordinadoras autonómicas escogidas en representación de un centro CSUR y un centro altamente especializado en EM. En estas personas recayó la responsabilidad de crear el grupo de trabajo de personas expertas, así como la organización de la reunión de consenso y la definición de las dimensiones a abordar en esta.

El resultado fue la constitución de un equipo de trabajo de carácter interdisciplinar con representantes del ámbito social y sanitario integrando las especialidades de neurología, medicina familiar y comunitaria, farmacia hospitalaria, neuropsicología, psiquiatría, farmacia comunitaria, rehabilitación, enfermería y trabajo social, además de las asociaciones de pacientes.



Fase II. Identificación de necesidades

El grupo de trabajo se reunió en una ocasión, presentando como punto de partida el trabajo realizado en el informe *SumEMos* y un resumen del estado de situación de la EM en la Comunidad de Madrid. Durante la sesión, a partir de una estructura definida previamente por la coordinación, se abordaron tres dimensiones temáticas de la humanización: la atención, valoración global y apoyo a las personas con EM; la coordinación sanitaria, social y comunitaria; y el compromiso social y político. Las y los participantes, siguiendo dichas dimensiones y mediante preguntas formuladas por el moderador de la sesión, identificaron necesidades y expresaron sus percepciones sobre el proceso asistencial y la atención social de pacientes y familiares con EM en Madrid.

A modo de resumen de la reunión, y para facilitar el trabajo posterior individual de las personas asistentes, se realizó un documento de síntesis de las necesidades detectadas.

Fase III. Propuestas de mejora y recomendaciones

La tercera fase del *Documento de consenso* se realizó de forma individual. Se invitó a cada integrante del grupo de trabajo a plantear una o más propuestas de acción, concretas e implementables, capaces de dar respuesta (total o parcial) a las distintas necesidades y problemáticas detectadas durante la primera sesión.

El presente documento recoge las percepciones y necesidades detectadas por el grupo de trabajo, así como las diferentes propuestas. Estas fueron revisadas y evaluadas según su impacto y factibilidad de implementación por el órgano coordinador del proyecto.

El proyecto se presentará públicamente con el soporte y participación de las autoridades sanitarias competentes de la Comunidad de Madrid.

4. Ámbitos de actuación

A continuación, se resumen los ámbitos de actuación más relevantes e imperativos detectados durante la reunión del grupo de trabajo, agrupados en tres dimensiones temáticas de la humanización:

- La atención, valoración global y apoyo a las personas con EM.
- La coordinación sanitaria, social y comunitaria.
- La sociedad y el compromiso político.

Para cada una de estas dimensiones se exponen las necesidades, carencias y problemáticas en torno al abordaje de la EM, y se presentan acciones concretas que cabría impulsar ideadas y consensuadas por todos los miembros del grupo de trabajo. Para cada una de las diferentes propuestas de mejora, se indica el grado de impacto sobre la calidad asistencial de las personas con EM en Madrid y la factibilidad de implementación de las acciones en la comunidad.

4.1. Atención, valoración global y apoyo a las personas con EM

NECESIDAD

Potenciar la participación de la persona afectada en la toma de decisiones y la formación en EM

- La EM es una enfermedad que, por su complejidad, requiere que las personas afectadas estén bien informadas; es fundamental diferenciar entre pacientes expertos y pacientes no expertos, y adecuar la información y las estrategias para las dos tipologías de paciente. Por tratarse de adultos jóvenes, es necesario fomentar estrategias de apoyo a la participación en la toma de decisiones, laborales, familiares, así como en relación a la evolución y tratamiento de la enfermedad.
- En la mayoría de los centros, las personas enfermas suelen participar activamente en la toma de decisiones, salvo que las opciones de tratamiento estén limitadas.

PROPUESTAS

Fomentar la figura del paciente experto	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Crear un programa para pacientes recién diagnosticados que cuente con la colaboración de un paciente experto previamente recomendado por cada hospital. Asimismo, con la implicación de las asociaciones de pacientes a dicho programa, se propiciaría el contacto entre personas recién diagnosticadas y otras personas que han pasado por la misma situación y experiencia. Se plantea como importante introducir esta figura como miembro de los comités de evaluación de la asistencia a pacientes y como un elemento clave de las jornadas de pacientes del ámbito hospitalario.

Promover grupos de educación sanitaria en rehabilitación	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	**MEDIA**
	BAJO	BAJA

- Se deberían desarrollar estrategias de participación de pacientes en su proceso de tratamiento rehabilitador: al tratarse de una patología crónica, la persona afectada debe ser instruida acerca de qué acciones o actividades puede realizar de manera autónoma que permitan complementar el tratamiento reglado por parte del equipo de profesionales. En función del estado evolutivo y las necesidades detectadas, estas actividades pueden ser desde pautas deportivas hasta técnicas o instrucciones para familiares acerca del mantenimiento. En este sentido, es esencial involucrar a otros servicios hospitalarios como el Servicio de Rehabilitación.

Continúa>>

PROPUESTAS		
Potenciar el contacto con las asociaciones de pacientes	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
• Existen muchos recursos online y presenciales en la Comunidad de Madrid dirigidos a pacientes recién diagnosticados, impulsados su mayoría por las asociaciones de pacientes. Sería interesante disponer de un directorio que unifique los diferentes recursos, una herramienta informativa que se podría facilitar al Servicio de Neurología para que puedan compartir con sus pacientes y, eventualmente, elaborar un espacio específico relativo a la toma de decisiones.		
Identificar a la persona que ejerce de cuidadora principal	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
• Identificar a la persona que ejerce de cuidadora principal es clave para conseguir una correcta adherencia al tratamiento, así como favorecer el asesoramiento y formación de cada paciente y su entorno. Desde las unidades de EM de los servicios de neurología se recomienda el acompañamiento por parte de la persona que ejerce de cuidadora principal, tanto a consultas como en la formación con enfermería.		

NECESIDAD

Facilitar el acceso a la atención psicológica especializada en EM a pacientes y familiares

- La mayoría de las personas recién diagnosticadas tienen un nivel de ansiedad muy elevado provocado por la percepción no real de la enfermedad y sus implicaciones. La duda más frecuente de esta tipología de paciente gira en torno a la pérdida de funcionalidad y habilidad de caminar que implique el uso de la silla de ruedas. El miedo sobre el futuro y el grado de discapacidad o dependencia y las implicaciones a nivel personal, laboral y social impactan de manera muy notable en la salud mental de las personas con EM.
- La mayoría de pacientes son personas adultas jóvenes que se encuentran en un momento vital que exige tomar decisiones a nivel familiar y laboral. En estas circunstancias, se requiere de una atención psicológica especializada capaz de acompañar este proceso como parte esencial del tratamiento de la enfermedad para aceptarla, favorecer la adherencia al tratamiento y la toma de decisiones. Sin embargo, la mayoría de profesionales de psicología de los que se dispone desde las unidades de EM están contratados por horas o servicio, con una gran inestabilidad laboral y muy poca posibilidad de seguimiento de los pacientes.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Impulsar un protocolo de derivación a un servicio de atención psicológica	**ALTO**	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Las unidades especializadas en EM deberán contar con un protocolo de actuación que permita derivar a pacientes en el momento del diagnóstico, así como garantizar el seguimiento de la evolución de la enfermedad. La derivación debería realizarse a profesionales de psicología dentro de la propia institución sanitaria, así como a los de asociaciones profesionalizadas de pacientes. En ambos casos, se recomienda establecer una dinámica de notificación al médico de referencia de cada paciente.

4.2. Coordinación sanitaria, social y comunitaria

NECESIDAD

Coordinación en los servicios de neurología

- La Comunidad de Madrid solo dispone de tres profesionales de enfermería especializadas en EM y cada hospital dispone de su propio protocolo de abordaje de pacientes con EM. Por tanto, la falta de personal de enfermería especializado y la falta de homogeneización de protocolos pone de manifiesto la necesidad de potenciar esta figura y la elaboración de un protocolo consensuado.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Crear un protocolo común para homogeneizar el abordaje de la EM	**ALTO**	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Crear una comisión integrada por especialistas (profesionales de neurología, enfermería y de neuropsicología, en aquellos centros en los que se disponga de dicha figura) de cada hospital para consensuar un protocolo común de abordaje de la persona con EM.
- La comisión constituida por cada hospital para elaborar el protocolo común de abordaje de la persona con EM debería también elaborar un protocolo de derivación a otros profesionales dentro del propio hospital, así como a entidades de pacientes. Desde cada hospital se debería verificar la posibilidad de centralizar la derivación a profesionales en concreto, en caso de haber varios de la misma disciplina. En caso de no disponer de los profesionales que precise la persona afectada en el hospital, se debe establecer un protocolo para derivarla siempre a entidades de pacientes.

Continúa>>

PROPUESTAS		
Generar guías de práctica clínica impulsadas por las sociedades científicas	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Generar desde las sociedades científicas guías de práctica clínica que puedan utilizarse a nivel nacional y que optimicen los protocolos de actuación. La última guía oficial para el diagnóstico y tratamiento de la EM data del año 2007, promovida por la Sociedad Española de Neurología. Una revisión periódica de dichas guías permitiría su actualización con respecto a los criterios de actuación.

Formar de forma continua al equipo de profesionales de las unidades funcionales	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- El equipo integral de profesionales de las unidades funcionales (personal médico, enfermería, terapeutas, etc.) debe estar especializado y recibir formación continuada, así como participar de forma activa en estudios, ensayos y actividades de divulgación y formación. Aunque existen muchos recursos de formación online continuada, la falta de tiempo de los profesionales imposibilita que puedan seguir formándose.

Formar al personal de enfermería en el manejo de pacientes con EM	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Se propone un plan de formación multidisciplinar dirigido a todo el personal de enfermería que atiende a las personas con EM en los hospitales de la Comunidad de Madrid. A través del grupo de EM de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica, se propone crear una red de contacto de enfermería especializada en el manejo de pacientes con EM para apoyar y asesorar a la enfermería no especializada. Otras iniciativas, como fomentar la inscripción a programas especializados como NursePro u otros diseñados ad-hoc (a través de becas, de bonificación en tiempos, etc.), también potenciarían la formación.

Continúa>>

PROPUESTAS		
	IMPACTO	**FACTIBILIDAD**
Impulsar la enfermería especializada en EM	**ALTO**	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Fomentar desde la gerencia hospitalaria la creación de puestos de enfermería de práctica avanzada (EPA) que sirvan de gestoras de casos y de coordinación dentro del grupo de especialistas en EM del propio centro hospitalario, así como con especialistas externos. Se propone elaborar un calendario de reuniones de formación y sensibilización de personal de gestión y supervisión de enfermería, sobre el papel de la enfermería especializada en neurología y de la importancia de esta figura para las consultas de enfermedades crónicas. Es fundamental reducir la rotación de enfermería y poder disponer de personal especializado.

NECESIDAD

Incorporar la figura de profesionales en neuropsicología y atención psicológica especializada en pacientes con EM dentro de los servicios de neurología

- Una de las exigencias del programa del Ministerio de Sanidad para la concesión de los CSUR es que todas las unidades de EM dispongan de profesionales en neuropsicología. Sin embargo, el SERMAS no reconoce la figura de este profesional y la mayoría de los servicios de neurología no la tienen cubierta. Estos profesionales son una pieza fundamental para una correcta atención al paciente con EM y es fundamental contar con ellos por las características y variabilidad de la enfermedad.

PROPUESTAS		
	IMPACTO	**FACTIBILIDAD**
Elaborar un informe justificando la necesidad de profesionales en neuropsicología con plaza asignada	**ALTO**	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Se propone la elaboración de un informe que justifique la necesidad de incorporar la plaza de especialistas en neuropsicología en las unidades especializadas de EM o, en su ausencia, en los servicios de neurología de toda la Comunidad.

Continúa>>

PROPUESTAS		
Establecer acuerdos de colaboración entre centros hospitalarios y asociaciones de pacientes	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
• De manera inmediata, se propone establecer acuerdos-marco de colaboración entre hospitales que no disponen de esta figura con las asociaciones de pacientes que disponen de este profesional para la valoración y seguimiento de estos pacientes.		
Impulsar un convenio con el Colegio General de Psicología	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	ALTA
	MEDIO	**MEDIA**
	BAJO	BAJA
• Impulsar desde las gerencias hospitalarias la contratación de especialistas en neuropsicología acreditados por el Colegio General de Psicología que puedan ejercer su actividad en una unidad de EM como miembros de la plantilla orgánica. • Elevar, con el apoyo del Colegio General de Psicología, una petición al Ministerio de Sanidad para agilizar la incorporación de profesionales acreditados en neuropsicología dentro del sistema público de salud, regulando su formación en los servicios de neurología.		

NECESIDAD

Coordinación entre servicios hospitalarios

- La EM es una enfermedad que afecta a muchos aspectos de la vida de la persona y, por ello, es imprescindible que exista una correcta comunicación entre una diversidad de especialistas. Se destaca la falta de coordinación entre los diferentes servicios hospitalarios, así como la importancia de disponer de equipos multidisciplinares para el abordaje de esta enfermedad que cuenten con la participación de profesionales de la rehabilitación, psicología, fisioterapia, oftalmología, farmacia, urología y ginecología, así como de una figura esencial: la coordinación.
- Es imprescindible identificar e impulsar herramientas y circuitos de comunicación entre los diferentes especialistas relevantes en el manejo de la EM e impulsar la elaboración de protocolos de actuación conjunta para abordar de manera integral el tratamiento de pacientes con EM. Adicionalmente, se destaca especialmente la importancia de la coordinación con Farmacia Hospitalaria. Se detecta la necesidad de homogeneizar los protocolos farmacoterapéuticos entre hospitales, conseguir una mayor coordinación e integración de los equipos multidisciplinares e implantar un modelo de gestión que permita a cada paciente recibir el fármaco más adecuado.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Crear la figura de la coordinación de consulta especializada de alta resolución	**ALTO**	ALTA
	MEDIO	**MEDIA**
	BAJO	BAJA

- Para optimizar los circuitos de derivación entre los servicios de un mismo centro hospitalario se propone la creación de la figura de la coordinación de consulta de alta resolución adscrita a la unidad de enfermedades desmielinizantes, responsable de establecer un circuito de derivación más fluido entre las distintas especialidades y, así, evitar el trámite burocrático ordinario.
- Para ello será necesario establecer protocolos de acción dentro de la unidad de EM que detallen los procedimientos de derivación, intervención y diagnóstico que competan a los distintos profesionales sanitarios que deban intervenir en el proceso de diagnóstico o tratamiento de pacientes. Con ello, no sería necesario un ingreso hospitalario para muchas de las personas afectadas, hecho que se traduciría en un ahorro importante para cada centro.

Continúa>>

PROPUESTAS		
Constituir equipos multidisciplinares con sesiones clínicas y formación continuada con créditos	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	ALTA
	MEDIO	**MEDIA**
	BAJO	BAJA

- Establecer un programa de sesiones clínicas multidisciplinarias entre neurología, rehabilitación, fisioterapia, terapia ocupacional; neurología, ginecología, obstetricia, pediatría; y neurología, trabajo social y neuropsicología.

Integrar a la farmacia hospitalaria en los equipos de atención multidisciplinar	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Crear unidades funcionales acreditadas integradas por especialistas implicados en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las personas con EM en las que participen profesionales del Servicio de Farmacia.
- Para que el personal de farmacia pueda integrarse en la Unidad Funcional debe haber pasado por un proceso de capacitación técnica farmacéutica y una formación aprobada bajo el criterio de paquete básico para garantizar el conocimiento exhaustivo de los diferentes fármacos, sus indicaciones, sus condiciones de efectividad, su seguridad e interacciones. Complementariamente, es indispensable conocer personalmente a la persona afectada y a su médico para compartir la misma realidad y garantizar que cada paciente recibe el tratamiento que mejor se adecua a su estado actual y preferencias.
- Para alcanzar la excelencia clínica, la Unidad Funcional de EM tendría que disponer de un espacio físico y definir la estructura organizativa, protocolizar la ruta asistencial, los roles de cada especialidad y dotarse de un plan de comunicación interna y de otro para pacientes.

Continúa>>

PROPUESTAS		
Implementar la telefarmacia con dispensación a domicilio como una opción global	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Las personas con EM son pacientes idóneos para la dispensación a domicilio y seguimiento farmacoterapéutico a través de herramientas telemáticas debido a su cronicidad, dificultades de movilidad y facilidad para la adaptación tecnológica, puesto que, en su mayoría, se trata de personas adultas en edad joven. Las experiencias derivadas de la pandemia han demostrado la buena aceptación por parte de pacientes, así como los beneficios de la comunicación bidireccional y el acompañamiento brindado por profesionales del Servicio de Farmacia. Sin embargo, este tipo de medidas suponen un aumento de la carga de trabajo del equipo de profesionales y los recursos destinados a la atención y dispensación ambulatoria, por lo que es indispensable que vayan acompañadas de financiación y apoyo por parte de las instituciones.

Revisar los protocolos de evaluación de indicadores	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Implantar un modelo de gestión donde el precio no condicione el tratamiento y, en este sentido, proceder a una revisión de los protocolos de evaluación de indicadores para optimizar la manera de evaluar el gasto farmacéutico.
- El SERMAS es el órgano administrativo que establece la batería de medicamentos y la tarificación del coste de la EM al año por paciente. No existen indicadores clínicos-asistenciales. Sin embargo, la práctica clínica nos demuestra que existen muchas variables que alteran los resultados: volumen de pacientes, preferencias de cada paciente, su tipología y evolución, los ensayos clínicos, etc. Sería recomendable introducir en los protocolos de evaluación unos criterios de medición basados en resultados de salud en el tiempo mediante reuniones de seguimiento mensuales, así como el diseño de estrategias de adaptación a la evolución real de los pacientes.

Continúa>>

PROPUESTAS		
	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Fomentar programas de formación continuada y acreditada para profesionales de farmacia hospitalaria	**ALTO**	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Crear un programa de capacitación reglada y reconocida para profesionales farmacéuticos especialistas en EM. Este programa debería incluir un plan de rotación en los servicios de neurología de los hospitales de referencia en EM y un programa presencial intrahospitalario para compartir casos clínicos y buenas prácticas.
- Adicionalmente, potenciar la participación periódica del cuadro de profesionales de neurología especializados en EM a las sesiones clínicas de farmacia hospitalaria, así como la realización de programas de *fellowship* para profesionales de farmacia en las consultas de EM.

NECESIDAD

Coordinación con atención primaria

- Los profesionales de atención primaria (AP) no abordan la EM como una prioridad diagnóstica, lo cual provoca dificultad a la hora de identificar y relacionar los primeros síntomas. El conocimiento y formación recíproca entre estos dos colectivos es esencial para evitar retrasos diagnósticos y mejorar el seguimiento de cada paciente. Es imprescindible que el personal médico de AP conozca los síntomas que pueden ayudar a un diagnóstico temprano, puesto que, en la mayoría de los casos, se consultan con médicos de atención primaria (MAP). Asimismo, también es importante que dispongan de protocolos con los circuitos de derivación y seguimiento de estos pacientes.
- Al hecho de no considerar esta enfermedad como una prioridad diagnóstica se le añade la falta de coordinación entre AP y el destino final de las personas afectadas con EM: la consulta especializada de EM. De media, pueden pasar al menos 6 meses desde que una persona presenta los primeros síntomas que se identifican en AP hasta que llega a la consulta de neurología especialista en EM.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Impartir programas de formación con AP	**ALTO**	ALTA
	MEDIO	**MEDIA**
	BAJO	BAJA

- Es imprescindible impartir formación a personal médico y de enfermería en atención primaria para que puedan detectar o derivar a la mínima sospecha un posible caso de EM.
  - Curso de actualización con créditos SEMERGEN para médicos de familia
  - Canal de podcast de formación continuada en EM
  - Visitas por parte de especialistas en neurología a los centros de salud para interaccionar y formar a la plantilla de MAP
  - Facilitar programas de *fellowship* para MAP y residentes de medicina comunitaria en las consultas de EM

Continúa>>

PROPUESTAS		
Canalizar las dudas de AP sobre la EM a través de la figura de la persona profesional especializada de consulta	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	ALTA
	MEDIO	**MEDIA**
	BAJO	BAJA
• Crear la figura del profesional especializado de consulta de los centros especializados en la atención de la EM y en los centros CSUR de Madrid a quien se puedan enviar consultas electrónicas desde AP cuando surjan dudas en el diagnóstico o manejo.		
Optimizar el diagnóstico de la enfermedad y la derivación de pacientes a especialistas a través de enfermería especializada en EM	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	ALTA
	MEDIO	**MEDIA**
	BAJO	BAJA
• En este contexto, una de las cuestiones que se plantean como mayor prioridad es dotar y vincular a un equipo de enfermería especializado en EM capaz de canalizar el flujo de estos pacientes con la finalidad de evitar visitas innecesarias y, así, optimizar los circuitos de gestión. La atención primaria es la cantera de pacientes potenciales y, cuanto más eficiente sea el sistema en términos de diagnóstico y derivación, mayores serán los beneficios en resultados de salud. Un profesional de enfermería especializado por cada centro de salud con integración en el programa de enfermedades crónicas favorecería el seguimiento.		

NECESIDAD

Coordinación con los servicios sociales

- La falta de protocolos para la derivación a los servicios sociales hace cada vez más necesaria la presencia de las asociaciones de pacientes en los hospitales, ya que, al final, estas son las que se encargan de ayudar en la gestión de trámites administrativos que las personas enfermas no saben cómo realizar.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Establecer un protocolo de derivación desde los servicios sanitarios a los servicios sociales	**ALTO**	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- En los centros de salud existe la figura de la persona experta en trabajo social, una figura puente entre el servicio sanitario y el servicio social especializado que prestan las asociaciones de pacientes de EM. Este profesional del centro hospitalario debería tener una conexión directa con las asociaciones para optimizar la derivación de casos para el asesoramiento y la gestión documental necesaria.
- Todas las asociaciones de pacientes de EM cuentan con un servicio de asesoramiento para ayudar a resolver cuestiones relativas a procedimientos de tramitación de certificados de discapacidad, incapacidad, bajas, dependencia, adaptación, modificación o cambio de trabajo, etc.

NECESIDAD

Coordinación con las asociaciones de pacientes

- Se pone de manifiesto la ausencia de una persona representante de las asociaciones de pacientes en los servicios de neurología para facilitar el contacto inmediato con pacientes y familiares, puesto que muchas de las personas enfermas no llegan a contactar con las asociaciones.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Informar, a través de campañas, a las unidades especializadas de EM e integrar a una persona representante de las administraciones públicas (AAPP) en las mismas.	**ALTO**	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Desde las asociaciones de pacientes se debería lanzar una campaña informativa a las distintas unidades de especialidad para presentar los servicios que se ofrecen, ya que, en ocasiones, no se deriva por desconocimiento. Asimismo, desde los servicios de neurología se debería convocar a las AAPP a reuniones grupales donde estén presentes todos los miembros de la unidad de EM.
- Se propone diseñar una jornada anual de presentación para exponer los servicios que se prestan y establecer fórmulas de colaboración con el equipo de profesionales de la unidad especializada en EM. Las asociaciones también plantean su integración dentro del hospital, como ya ocurre con los programas de voluntariado que llevan a cabo con distintas asociaciones contra el cáncer.

NECESIDAD

Coordinación con la farmacia comunitaria

- Se expone la necesidad de dar más protagonismo al papel de la farmacia comunitaria en el manejo de la EM. Actualmente, la mayoría de las recetas son para farmacia hospitalaria; sin embargo, el personal farmacéutico de la oficina de farmacia puede desempeñar un papel significativo y realizar una labor activa en la asistencia sanitaria que demanda la persona afectada con EM para mejorar los resultados terapéuticos y su calidad de vida.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Implantación de un sistema de información con la farmacia comunitaria	ALTO	ALTA
	MEDIO	**MEDIA**
	BAJO	BAJA

- Se propone la implantación de un sistema de información que permita al personal de farmacia comunitaria conocer el proceso asistencial y el tratamiento prescrito a las personas enfermas con EM. Ante una dispensación de inicio o de continuación, desde la farmacia comunitaria se puede participar en proporcionar información a cada paciente, además de educarle en el uso de fármacos, la prevención de problemas relacionados con la administración, así como asesorarle para notificar posibles reacciones adversas (farmacovigilancia).
- Desde la oficina de farmacia también se puede colaborar activamente en la mejora de la adherencia terapéutica, el seguimiento de los efectos clínicos y secundarios y en el asesoramiento a pacientes ante posibles reacciones adversas.

4.3. La sociedad y el compromiso político

NECESIDAD

Estigmatización de la persona con EM

- La sociedad solo visualiza los casos de EM que tienen una gran discapacidad, provocando que la silla de ruedas se asocie automáticamente a la enfermedad. Los casos leves y moderados no se visualizan, por lo que se desconoce que actualmente hay muchas personas que padecen la enfermedad sin patología grave.
- La desinformación social y el estigma alrededor de la EM dificulta el tránsito por el duelo de las personas recién diagnosticadas y supone un alto impacto en el ámbito laboral, provocando dificultades de contratación, adecuación de los puestos de trabajo, etc.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Desempeñar campañas informativas y de sensibilización social para desestigmatizar la enfermedad	**ALTO**	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Las asociaciones de pacientes realizan y colaboran en diversas campañas de sensibilización social cuyo fin es visibilizar y desdramatizar la enfermedad. El objetivo es eliminar el vínculo que muchas veces se establece, por desconocimiento, entre la enfermedad, la discapacidad y el aislamiento social y laboral.
- Se propone compartir, a través de los departamentos de comunicación de los hospitales, estas iniciativas con los centros y sus profesionales sanitarios para que visibilicen la enfermedad desde sus propios espacios y actúen como altavoz de este cambio de paradigma asociado a la enfermedad. Muchas de las campañas ponen el acento en desestigmatizar los síntomas y, para ello, acuden a testimonios de pacientes reales que pueden ser referentes por la credibilidad que transmiten. Adicionalmente, se debería fomentar la participación de las unidades especializadas en las campañas de concienciación social, permitiendo la colaboración con asociaciones nacionales e internacionales a través de conferencias y formación.

Continúa>>

PROPUESTAS		
Realizar campañas de integración laboral dirigidas a empresas	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
• En cuanto a la mejora de la comunicación con los departamentos de salud laboral de las empresas, se deberían establecer encuentros informativos en formato online donde empresas, entidades de pacientes y profesionales de la sanidad pudieran intercambiar información y generar confianza en torno a las capacidades de las personas con discapacidad, disipando miedos y prejuicios y fomentando un canal abierto de intercambio para todos.		
Fomentar la figura de la persona profesional especializada en integración laboral	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
• Crear la figura del personal profesional especializado de consulta en todos los centros de atención especializada en la patología y, como mínimo, en los centros CSUR de Madrid, al que se puedan enviar consultas electrónicas relacionadas con la adaptación o la capacitación laboral de casos concretos.		

Continúa>>

PROPUESTAS		
Elaborar el libro blanco de la situación laboral de pacientes con EM	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	ALTA
	MEDIO	**MEDIA**
	BAJO	BAJA
• Desarrollo del libro blanco sobre la situación laboral de personas afectadas con esclerosis múltiple en España.		
Promover el servicio de orientación, mediación y promoción laboral de las asociaciones de pacientes	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
• En relación con las dificultades para la integración laboral, desde el servicio de orientación, mediación y promoción laboral de las asociaciones de pacientes se lleva a cabo una intensa labor de sensibilización en empresas y entidades para informar, fomentar y normalizar la inclusión de talento de personas con discapacidad. También se brinda asesoramiento, acompañamiento y apoyo psicosocial a aquellas personas que se enfrentan a la búsqueda activa de empleo o que quieren mejorar su situación laboral, siempre y cuando cumplan los requisitos establecidos desde el servicio de empleo. La promoción de este tipo de servicio desde los centros hospitalarios facilitaría el proceso para aquellas personas que puedan ser susceptibles de este tipo de atención.		

NECESIDAD

Mejorar las escalas de valoración de la dependencia y la gestión de la información

- La valoración de las incapacidades laborales o de los puestos compatibles laborales se hace en base a una escala que mide, fundamentalmente, la posibilidad de caminar. Sin embargo, estos pacientes presentan unos déficits cognitivos específicos. Muchas veces, un paciente puede caminar, pero no puede desarrollar su actividad laboral justamente por la pérdida cognitiva. Actualmente, son muchas las personas que, tras su diagnóstico médico y su estado asintomático, no obtienen el reconocimiento del grado mínimo del 33 % de discapacidad y, por ello, la actualización de las escalas de evaluación es fundamental en el marco de actuación de la administración sanitaria. Se manifiesta también una falta de información estructurada y rigurosa (tanto entre profesionales de la salud como entre pacientes) en relación con los requerimientos y la tramitación de los grados de dependencia.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Elaborar una escala de valoración cuantificable	**ALTO**	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- La EM cuenta con síntomas invisibles que pueden ser subjetivos en el momento de una valoración para realizar una adaptación del puesto de trabajo o para valorar el grado de incapacidad.
- Por ello, se propone potenciar e impulsar la incorporación de una escala cuantificable en el proceso de valoración, además de la EDSS (escala expandida del estado de discapacidad o escala de Kurtzke). Por otra parte, y aunque en la práctica clínica se están llevando a cabo sistemáticamente otras evaluaciones como el SDMT, 9HPT, T25FW, estas todavía no son computadas en la evaluación de discapacidad. Por tanto, es importante promover el cambio de parámetros.
- Como punto de partida, se debería elaborar un documento-guía con información sobre la tramitación del grado de dependencia y los requerimientos para personal de neurología y enfermería. Este documento debería estar elaborado por personal de trabajo social dependiente de atención primaria, hospital, centros base valoradores y entidades de pacientes. En estos documentos se debería explicar también qué tipo de informe necesita la persona enferma y cómo desde los servicios de neurología se puede derivar a trabajo social para que éstos puedan ayudar a cada paciente con la tramitación.

Continúa>>

PROPUESTAS		
Facilitar un documento de ayuda para pacientes y familiares sobre los trámites a seguir	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
• Elaborar un documento de ayuda para pacientes y familiares que desglose los requisitos y el paso a paso que han de seguir para la solicitud del grado de dependencia y la incapacidad con la colaboración de tribunales médicos, profesionales del INSS y asociaciones de pacientes.		
Concienciar para la mejora de la comprensión de la enfermedad	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
• Diseñar una campaña de concienciación dirigida a las entidades públicas responsables de la adjudicación de los grados de discapacidad e incapacitación laboral (centros base y tribunales médicos) que recoja la importancia del impacto del trastorno cognitivo en el menoscabo de la independencia en la vida diaria y en la interferencia laboral.		
Formar a profesionales de la salud en el conocimiento de procedimientos de discapacidad	**IMPACTO**	**FACTIBILIDAD**
	ALTO	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
• Formar a profesionales de neurología y de AP en los procedimientos de discapacidad e incapacitación: generación de informes, información necesaria e importante en cada caso, tipo de valoración a incluir, etc. Desarrollar un modelo de informe con todos los requisitos necesarios para la valoración de discapacidad sería una iniciativa interesante que permitiría ahorrar visitas innecesarias, además de ahorrar tiempo a pacientes y profesionales de la salud.		

NECESIDAD

Impulsar la educación para la salud en las escuelas e institutos de secundaria

- La educación desde edades tempranas es una estrategia efectiva para la desestigmatización y la aceptación individual de la enfermedad.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Desarrollar un programa psicoeducativo	**ALTO**	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Diseñar con la colaboración del Colegio de Psicólogos de Madrid un plan psicoeducativo para colegios e institutos que fomente la desestigmatización de las personas enfermas con EM, tanto para público infantil y juvenil como para adultos, y permita incluir a las personas afectadas.

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Colaborar mediante un convenio con el Ministerio de Educación	**ALTO**	**ALTA**
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Materializar un convenio de colaboración con la Consejería de Educación para desplegar un programa de divulgación de enfermedades complejas como la EM en colegios de la Comunidad de Madrid que incluya la realización de vídeos explicativos, campañas informativas con la participación de expertos, testimonios, etc.

5. Conclusiones

Este documento de consenso es el resumen del trabajo realizado para poner de manifiesto la situación en la Comunidad de Madrid con relación a la EM desde un punto de vista multidisciplinar, integral y humanizador. Con este documento, se pretende sensibilizar a las personas que toman las decisiones en las administraciones sanitarias de ámbito autonómico para implementar de una manera decidida las recomendaciones que permitan avanzar hacia un abordaje integral de la EM, poniendo a disposición del equipo de profesionales y de las personas afectadas las herramientas que permitan resolver las necesidades identificadas.

Las iniciativas ideadas por el grupo de trabajo y recogidas en el presente documento son una sugerencia de acciones que, una vez implementadas, pueden tener un impacto real sobre la vida de las personas con EM y en el trabajo de las y los profesionales, convirtiéndose en una primera hoja de ruta que deberían adaptar las autoridades y profesionales competentes.

Se debe avanzar en la capacitación humanista del equipo de profesionales, impulsando la creación de equipos coordinados y multidisciplinares para ofrecer una atención integral, junto con la formación de la persona con EM y la de su entorno. En la misma línea, se debe concienciar a la sociedad, visibilizar la enfermedad y dedicar esfuerzos a la lucha contra el estigma.

Animamos a todas las entidades y profesionales con responsabilidades en la macro-, meso- y microgestión sanitaria a impulsar programas que articulen el cambio hacia una atención más humanizada y centrada en las personas y que, a su vez, permita al sistema ganar en eficiencia y calidad asistencial.

En esta línea, se propone como próximo paso la difusión del contenido del presente documento para facilitar la inclusión de las propuestas de actuación en la agenda política de la Comunidad de Madrid y que sirva de inspiración para todas las personas que juegan un papel en el ecosistema sanitario de la región.

Con el objetivo de facilitar su comprensión y ofrecer una visión global de las soluciones humanizadoras construidas por el grupo de trabajo y recogidas en este documento, se resumen las necesidades detectadas y las acciones que se propone impulsar:

ÁMBITOS DE ACTUACIÓN

Atención, valoración global y apoyo a las personas con EM

Potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones y la formación en EM

- Fomentar la figura del paciente experto
- Promover grupos de educación sanitaria en rehabilitación
- Potenciar el contacto con las asociaciones de pacientes
- Identificar a la persona que ejerce de cuidadora principal

Facilitar el acceso a la atención psicológica especializada en EM a pacientes y familiares

- Impulsar un protocolo de derivación a un servicio de atención psicológica

Coordinación sanitaria, social y comunitaria

Coordinación en los servicios de neurología

- Crear un protocolo común para homogeneizar el abordaje de la EM
- Generar guías de práctica clínica impulsadas por las sociedades científicas
- Ofrecer formación continuada a profesionales de las unidades funcionales
- Formar al personal de enfermería en el manejo del paciente con EM
- Impulsar la enfermería especializada en EM

Incorporar la figura del especialista en neuropsicología y atención psicológica especializada en pacientes con EM dentro de los servicios de neurología

- Elaborar un informe justificando la necesidad de especialistas de neuropsicología con plaza asignada
- Establecer acuerdos de colaboración entre centros hospitalarios y asociaciones de pacientes
- Impulsar un convenio con el Colegio General de Psicología

Coordinación entre servicios hospitalarios

- Crear la figura de la coordinación de consulta especializada de alta resolución
- Constituir equipos multidisciplinares con sesiones clínicas y formación continuada con créditos
- Integrar a la farmacia hospitalaria en los equipos de atención multidisciplinar
- Implementar la telefarmacia con dispensación a domicilio como una opción global
- Revisar los protocolos de evaluación de indicadores
- Fomentar programas de formación continuada y acreditada dirigidos a profesionales de farmacia hospitalaria

Coordinación con atención primaria

- Impartir programas de formación con AP
- Canalizar las dudas de AP sobre la EM a través de la figura del profesional especializado de consulta
- Optimizar el diagnóstico de la enfermedad y la derivación de pacientes a su especialista a través de enfermería especializada en EM

Coordinación con los servicios sociales

- Establecer un protocolo de derivación desde los servicios sanitarios a los servicios sociales

Coordinación con las asociaciones de pacientes

- Informar a través de campañas a las unidades especializadas en EM e integrar a una persona representante de las administraciones públicas en las mismas

Coordinación con la farmacia comunitaria

- Implantación de un sistema de información con la farmacia comunitaria

La sociedad y el compromiso político

Desestigmatización de la persona con EM

- Desempeñar campañas informativas y de sensibilización social para desestigmatizar la enfermedad
- Realizar campañas de integración laboral dirigidas a empresas
- Fomentar la figura del profesional especializado en integración laboral
- Elaborar el libro blanco de la situación laboral de pacientes con EM
- Promover el servicio de orientación, mediación y promoción laboral de las asociaciones de pacientes

Mejorar las escalas de valoración de la dependencia y la gestión de la información

- Elaborar una escala de valoración cuantificable
- Facilitar un documento de ayuda para pacientes y familiares sobre los trámites a seguir
- Concienciar para mejorar la comprensión de la enfermedad
- Formar a profesionales de la salud en el conocimiento de los procedimientos de discapacidad

Impulsar la educación para la salud en las escuelas e institutos de secundaria

- Desarrollar un programa psicoeducativo
- Colaborar mediante un convenio con el Ministerio de Educación

6. Epílogos

El *Consenso autonómico para la humanización de la atención a la persona con esclerosis múltiple* sintetiza las peculiaridades de la EM en nuestro entorno, muy particularmente en la Comunidad de Madrid, y aporta soluciones novedosas a las inquietudes y necesidades detectadas en este colectivo de pacientes. El documento plantea una hoja de ruta con diferentes acciones que se deberían llevar a cabo de forma prioritaria a nivel estatal y regional para garantizar un abordaje holístico (clínico, psicológico, emocional y social), tanto de las personas con EM como de las de su entorno.

Lucienne Costa-Frossar França
Neuróloga del Hospital Universitario Ramón y Cajal

El concepto fundamental que persigue este consenso es *humanizar* la asistencia sanitaria en este colectivo de pacientes. Para ello, deberíamos esforzarnos por mejorar aptitudes como el diálogo y la empatía, personalizando cada acto sanitario dentro del equipo multidisciplinar, independientemente de la categoría. El objetivo es conseguir un cambio de paradigma para dejar de ver a la persona enferma y empezar a ver a la persona en todas sus dimensiones (física, psicológica, social y espiritual). Es fundamental compaginar los valores humanos con los avances tecnológicos dentro del ámbito sanitario para ayudar a las personas enfermas y a su entorno a lo largo de la enfermedad garantizando la dignidad del ser humano. Como decía Hipócrates: *"Es mucho más importante saber qué persona tiene la enfermedad que qué enfermedad tiene la persona".*

María Luisa Martínez Ginés
Neuróloga del Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Los objetivos de este consenso entroncan con los de la Fundación contra la Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM), que trabaja para mejorar la atención sociosanitaria de las personas afectadas por esta enfermedad y sensibilizar a la sociedad para facilitar su integración social. Este documento sienta las bases, desde un enfoque humanista, de aquellas propuestas que permitirán contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias y a magnificar la labor del equipo de profesionales que las atienden.

Irene Bartolomé Gómez
Coordinadora de la Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM)

El personal farmacéutico de hospital, con su formación y capacitación, debe formar parte del equipo multidisciplinar para el abordaje de pacientes con EM. En ese sentido, y mediante el apoyo de la atención farmacéutica, contribuye a complementar y garantizar que en el seguimiento terapéutico pongamos el foco en la efectividad, seguridad, conveniencia y adherencia de su plan terapéutico. Como parte del equipo multidisciplinar, este personal debe abordar las necesidades de las personas enfermas mediante programas de estratificación de la atención según sus necesidades personales y grupales. A este respecto, herramientas como la telefarmacia, y el uso de las TIC y las estrategias de formación e información nos permitirán mantener una conexión bidireccional con ellas, de modo que podamos satisfacer las necesidades planteadas en un proceso de salud tan relevante como es la esclerosis múltiple.

Mario García Gil
Farmacéutico del Hospital Universitario de Fuenlabrada

Este documento ofrece la evidencia desde el consenso multidisciplinar para abordar el cuidado integral de la persona con EM y su entorno. Es un excelente punto de partida para mejorar la continuidad asistencial de calidad de todos los profesionales a cargo de estas personas. Sin duda, el profesional de enfermería establece un estupendo puente de conexión entre personas con EM y profesionales sanitarios, desde el compromiso de ofrecer el mejor cuidado humano.

Haydee Goicochea Briceño
Enfermera del Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Este documento recoge el consenso profesional sobre las acciones a tomar para mejorar la atención sanitaria y la calidad de vida de las personas con EM y su entorno. Entre todas esas acciones está la de implementar al profesional de la neuropsicología dentro del equipo de atención sociosanitaria. Esta incorporación resulta imprescindible para el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes, así como para garantizar un abordaje transdisciplinar, al amparo de los requerimientos no solo de calidad sino también de humanización de la atención de las personas con EM.

Yolanda Higueras Hernández
Neuropsicóloga del Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Es importante que el personal de medicina de familia tenga presentes los síntomas que pueden ayudar a un diagnóstico temprano de la EM y que haya una adecuada coordinación entre la AP y la consulta especializada.

Raquel Ramírez Parrondo
Médica de familia y comunitaria de la Clínica Universitaria de Navarra
y miembro del grupo de trabajo de neurología de SEMERGEN

El personal farmacéutico en la a oficina de farmacia puede desempeñar un papel significativo y realizar una gran labor activa en la asistencia sanitaria que demandan las personas con esclerosis múltiple, de tal forma que les transmita el conocimiento necesario para mejorar los resultados terapéuticos y su calidad de vida (potenciación de la adherencia terapéutica, prevención de problemas relacionados con la administración de los medicamentos, asesoramiento para minimizar reacciones adversas, etc.).

Pilar Varela Gallego
Farmacéutica comunitaria y vocal del Colegio de Farmacéuticos de Madrid

7. Bibliografía

1. Asociación Española de Esclerosis Múltiple. (junio de 2021). *Quiénes somos*. Recuperado de https://aedem.org/quienes-somos
2. Álvarez Díaz, A. *et al*. (2019). *Guía de Humanización - Servicios de Farmacia Hospitalaria*. Madrid: Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.
3. VV. AA. (2018). *Monografías de Farmacia Hospitalaria y de Atención Primaria: Humanización en la atención farmacéutica* (n.º 9). Barcelona: Bayer Hispania, S.L.
4. VV. AA. (2007). *Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida. Investigación desarrollada durante los años 2005-2006*. Madrid: Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple.
5. Comunidad de Madrid. (octubre de 2018). *Acción de Gobierno. Actualidad: Contamos con 226 plazas para la atención de personas afectadas de esclerosis múltiple.* Recuperado de https://www.comunidad.madrid/noticias/2018/10/22/contamos-226-plazas-atencion-personas-afectadas-esclerosis-multiple
6. Comunidad de Madrid. (enero de 2021). *Acción de Gobierno. Actualidad: Reforzamos la seguridad del paciente de todos los centros sanitarios de la región.* Recuperado de https://www.comunidad.madrid/noticias/2021/01/20/reforzamos-seguridad-paciente-todos-centros-sanitarios-region
7. Consejería de Salud del Principado de Asturias. (abril de 2021). *Calidad en la asistencia sanitaria*. Recuperado de https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/calidad-en-la-asistencia-sanitaria
8. Esclerosis Múltiple España. (2021). *Esclerosis Múltiple España. Quiénes somos.* Recuperado de https://esclerosismultiple.com/conocenos/quienes-somos/
9. Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid. (junio de 2021). *Quiénes somos*. Recuperado de: http://fademm.org/quienes-somos
10. Federación Internacional de Esclerosis Múltiple. (septiembre de 2020). *Atlas de EM - 3ª edición*. Recuperado de https://esclerosismultiple.com/wp-content/uploads/2021/04/Atlas-Epidemiology-report-Sept-2020-Final-ES.pdf
11. Fundación Humans. (febrero de 2021). *Análisis de situación de los aspectos humanísticos de la atención sanitaria en España*. Recuperado de http://www.fundacionhumans.com/wp-content/uploads/2017/10/analisis-aspectos-humanisticos-atencion-sanitaria-espana.pdf
12. Fundación Humans. (febrero de 2021). *Participación de los ciudadanos en la toma de decisiones sanitarias*. Recuperado de http://www.fundacionhumans.com/wp-content/uploads/2018/10/informe-humans-participacion_final.pdf
13. Fundación Humans. (febrero de 2021). *Decálogo de cuidados del ciudadano al profesional sanitario*. Recuperado de http://www.fundacionhumans.com/wp-content/uploads/2020/03/declogo-de-cuidados-del-ciudadano-al-profesional-sanitario_ok.pdf
14. Fundación Humans. (febrero de 2021). *Humanización en Salud Mental*. Recuperado de http://www.fundacionhumans.com/wp-content/uploads/2020/02/informe-humanizacion-en-salud-mental.pdf
15. Instituto Nacional de Estadística. (2021). *Estadísticas del Padrón Continuo*. *Datos definitivos a 01/01/2020, publicados el 21/01/2021*
16. Instituto Nacional de la Salud, Ministerio de Sanidad y Consumo. (marzo de 2021). *Plan de humanización de la asistencia sanitaria*. Recuperado de https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Plan_Humanizacion_AsistHospit.pdf
17. López González, A., Martínez López, I. *et al*. (2019). *Atención Farmacéutica en esclerosis múltiple* (MAPEX). Madrid: Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
18. Lublin, F.D., Reingold, S.C., Cohen, J.A., *et al*. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology,* 15; 83(3), 278-286.
19. Merck. (2017). *Informe sobre el impacto socioeconómico de la EM sobre las mujeres en Europa*. Darmstadt: Charles River Associates
20. Merck. (diciembre 2020). *SumEMos. Análisis y propuestas para contribuir a normalizar la vida con EM*. Recuperado de https://www.conlaem.es/sites/default/files/Informe%20final%2009.pdf

21. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (abril de 2021). *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud*. Recuperado de https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pncalidad.htm

22. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*. Recuperado de https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

23. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2016). *Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 13 de abril de 2016*. Recuperado de: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

24. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2016). *Resolución de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud.* Recuperado de: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/09mayo2016listaCSUR.pdf

25. MS International Federation. (febrero de 2021). *MS Atlas*. Recuperado de https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/atlas

26. National Multiple Sclerosis Society. (enero de 2021). *Types of MS*. Recuperado de https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS

27. Roche. (marzo de 2021). *Datos y cifras de la esclerosis múltiple*. Recuperado de https://www.roche.es/es_es/esclerosis-multiple/cifras.html

28. Universidad Francisco de Vitoria. (febrero de 2021). *Libro Blanco de la Esclerosis Múltiple en España*. Recuperado de https://formacionmedicaufv.es/wp-content/uploads/2020/07/Libro-Blanco-EM-2020_resumen-ejecutivo.pdf

29. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. (febrero de 2021). *Mapa Estratégico de Atención Farmacéutica al paciente externo*. Recuperado de https://www.sefh.es/mapex/index.php/el-proyecto

30. Zarco, J. (marzo de 2021). *Qué es la Fundación Humans*. Recuperado de http://www.fundacionhumans.com/la-fundacion/que-es-la-fundacion-humans/

© 2021. Fundación HUMANS
Reservados todos los derechos de la edición. Prohibida la reproducción total o parcial de este material, fotografías y tablas de contenidos, ya sea mecánicamente, por fotocopia o por cualquier otro sistema de reproducción, sin autorización expresa del propietario del copyright.

edryx
Healthcare

Carrer Sant Antoni Maria Claret, 167
08025 Barcelona
hello@edryx.net
www.edryx.net

El editor no acepta ninguna responsabilidad u obligación legal derivada de los errores u omisiones que puedan producirse con respecto a la exactitud de la información contenida en esta obra. Asimismo, se supone que el lector posee los conocimientos necesarios para interpretar la información aportada en este texto.

El contenido de la obra refleja las opiniones, criterios, conclusiones o hallazgos propios del equipo de autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los de Merck. Por consiguiente, Merck respeta la independencia de la autoría y no asume responsabilidad alguna, presente o futura, sobre el contenido de este documento.

FUNDACIÓN HUMANS

MERCK