

CONSENSO AUTONÓMICO

Principado de Asturias

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



Un proyecto de

 FUNDACIÓN
HUMANS

Con el apoyo de

MERCK

CONSENSO AUTONÓMICO

Principado de Asturias

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:

Dionisio Fernández Uría

Neurólogo del Hospital Universitario de Cabueñes

Pedro Oliva Nacarino

Neurólogo del Hospital Universitario
Central de Asturias

Joaquín Peña Martínez

Neurólogo del Hospital Universitario San Agustín

Dulce María Solar Sánchez

Neuróloga del Hospital Universitario de Cabueñes

Grupo de trabajo:

Juan César Álvarez Carriles

Neuropsicólogo del Hospital Universitario
Central de Asturias

Beatriz Del Amor Villa

Enfermera del servicio de neurología
en el Hospital Universitario Central de Asturias

Jorge Areán García

Neurorrehabilitador del Hospital
Universitario Central de Asturias

Marta García Suárez

Neurorrehabilitador del Hospital
Universitario de Cabueñes

María Aránzazu Gutiérrez Ortega

Psiquiatra del Hospital Universitario
Central de Asturias

Ángeles Herrojo Alcuéscar

Médica de familia y comunitario, especialista en
Medicina Preventiva y de Salud Pública
en el Centro de Salud El Llano (Gijón)

Sara Martínez Barrondo

Psiquiatra del Hospital Universitario
Central de Asturias

Patricia Menéndez Martínez

Farmacéutica comunitaria
y miembro de la Sociedad Española
de Farmacia Clínica, Familiar
y Comunitaria (SEFAC)

Delia Peñacoba Maestre

Enfermera, Dirección General de Cuidados,
Humanización y Atención Sociosanitaria
de la Consejería de Salud de Asturias

Patricia Redondo Cantos

Trabajadora social de la Asociación Asturiana
de Esclerosis Múltiple (AADEM)

Isabel Zapico García

Farmacéutica hospitalaria
del Hospital Universitario San Agustín

Equipo consultor:

Edryx Healthcare

Jana Fàbregas Verdaguer

Responsable de proyectos
de humanización y gestión sanitaria

Xavier Oleart Martínez

Director de proyectos y estrategia

María 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	08
1.3. Sobre la esclerosis múltiple	08
1.4. El tejido sanitario y la esclerosis múltiple en Asturias	10
1.5. De SumEMos estatal a SumEMos autonómico	14
2. Objetivos	17
3. Metodología	18
4. Ámbitos de actuación	20
4.1. Atención, valoración global y apoyo a las personas con EM	21
Puesta al día de los datos epidemiológicos de la EM en Asturias	21
Garantizar el acceso a una atención especializada en EM en las distintas áreas de salud	22
Información y formación a pacientes con EM	24
Atención psicológica especializada para afrontar el futuro con discapacidad	26
Potenciar la rehabilitación de pacientes con enfermedades crónicas	28
4.2. Coordinación sanitaria, social y comunitaria	30
Coordinación entre especialistas hospitalarios	30
Resolver la escasez de profesionales en neuropsicología y atención psicológica	32
Coordinación entre los servicios de neurología con la atención primaria	33
El rol de la farmacia comunitaria	34
4.3. La sociedad y el compromiso político	36
Dificultades en el reconocimiento de la discapacidad y valoración de la dependencia	39
Acelerar la aprobación y el acceso a nuevos tratamientos	38
Atender y reconocer la importancia de las personas cuidadoras	39
Introducir la Y en perspectiva de género	40
Desinformación social y estigma de la EM	41
5. Conclusiones	42
6. Epílogo	45
7. Bibliografía	47





CONSENSO AUTONÓMICO

Principado de Asturias

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

Prólogo



Prólogo

Humaniza la esclerosis múltiple, humaniza la atención a las personas

Hace ahora algo más de dos años, la comunidad científica echaba a andar un proyecto multidisciplinar denominado sumEMos, cuyo objetivo era —y es— conseguir mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple (EM) y sus familiares. Tuve el privilegio de ser uno de los coordinadores de ese proyecto que nació con la voluntad de ser vivo, dinámico y replicable. Este proyecto nació gracias al impulso de Merck que, en un gesto de total independencia y autonomía, permitió que asociaciones de pacientes, profesionales y gestores nos reuniéramos a debatir, reflexionar y dotarnos de una hoja de ruta sobre cuáles eran las necesidades y requerimientos de las personas con EM y sus familias. Este trabajo, que está activo y puede consultarse, dio paso a lo que denominamos la “comunidad de la EM”, es decir, todo el ecosistema que interviene cuando una persona se ve afectada por EM. Señal de que el proyecto está vivo es que aquí tenemos lo que denominaríamos el “sumEMos autónomico”, un trabajo riguroso y concienzudo a partir del cual hemos llegado el plan de acción que definimos a nivel estatal hace varios años a la comunidad del Principado de Asturias. El objetivo es poder concretar de manera pormenorizada y factible una hoja de ruta para toda la comunidad EM de Asturias que, además, sirva de brújula y cuaderno de bitácora en las acciones y toma de decisiones al respecto. Este trabajo se ha realizado durante varios meses por un grupo de trabajo interdisciplinar donde la voz y el pensamiento de pacientes y profesionales se han puesto en común para buscar soluciones a los retos y problemas de las personas con EM y sus familias. El trabajo ha sido edificante puesto que el grupo constituido y coordinado desde la Fundación Humans ha crecido a lo largo del tiempo en conocimiento y en compromiso para con las personas con EM. Podríamos hablar de que el grupo ha tenido un crecimiento “orgánico”, pues las distintas partes han contribuido a un todo, a un corpus de conocimiento que es más amplio que la suma de las partes. Por otro lado, este trabajo tiene una aspiración práctica que consiste en tratar de hacer posibles los distintos hitos que se han definido en dicha hoja de ruta. Este es un proyecto de mejora de la calidad de vida de las personas y presenta —como no podría ser de otra manera— una dimensión ecológica, es decir, que abarca todo el ámbito donde se encuentra la persona con EM y una visión poliédrica de múltiples profesiones que se ponen a trabajar con un objetivo común: mejorar las vidas de las personas.

Por todo ello y por algunas cuestiones más, podemos decir sin ambages que este es un proyecto “auténtico” de humanización y, por tanto, un proyecto que entronca con los fines y objetivos de la Fundación Humans.





La Fundación Humans para la promoción de la humanización de la asistencia socio sanitaria trabaja desde hace varios años para mejorar la calidad de vida de las personas a través de herramientas de investigación y formación con la finalidad de que los sistemas sanitarios y las y los profesionales que trabajan en los mismos adquieran una dimensión humanista en sus planteamientos de trabajo. Esto significa adquirir una mirada concreta y determinada que trascienda lo científico-técnico, para dotarse de trascendencia; en definitiva, adquirir una “mirada con alma”, una mirada del ser humano que sufre y es vulnerable, desde la compasión y los valores humanos que deben impregnar las profesiones socio sanitarias.

Las personas con EM son personas cuyo mundo se transforma radicalmente para convertirse en un mundo hostil y plagado de ansiedad, incertidumbre e inestabilidad. Una sociedad sana, una sociedad anclada en los valores del humanismo debe de garantizar que sus ciudadanas y ciudadanos puedan vivir en armonía con su entorno, garantizando su felicidad y preservando sus vidas personales y profesionales. Una sociedad sana debe de garantizar los principios básicos de todo ser humano ciudadano libre, que es el derecho a ser feliz y a desarrollarse plenamente en todas sus condiciones y dimensiones como ser humano. Nuestra pregunta debe dirigirse con espíritu crítico hacia nosotros, en el sentido de si nuestra sociedad y nuestros sistemas socio sanitarios están orientados a dar cobertura a las personas vulnerables desde las dimensiones biopsicosociales y trascendentes. Mi respuesta es pesimista a esta pregunta.

Desde la Fundación Humans, y como coordinador de este proyecto, quiero dar las gracias a todas las personas con EM, pues ellas son el objeto de nuestro trabajo; ellas nos enseñan y nos demuestran día a día la valentía de quienes creen profundamente en sus vidas anclados en la esperanza y en su fuerza vital. También quiero dar las gracias a todos los profesionales que, con su mirada amplia y generosa, han compartido sus reflexiones, su conocimiento y sobre todo su pasión por ayudar a los demás desde los principios del humanismo. Por último, quiero expresar mi agradecimiento a Merck por haber apoyado este proyecto desde una total autonomía en su ejecución y desde el respeto a las personas que lo han hecho posible.

Ya solo queda ponerse en marcha y tratar de que nuestras voluntades se alineen para mejorar las vidas de quienes más nos necesitan, nuestros semejantes y conciudadanos que necesitan vivir, trabajar y ser felices.

Julio Zarco Rodríguez

*Presidente de la Fundación Humans y subdirector
gerente del Hospital Clínico San Carlos*





CONSENSO AUTÓNOMICO

Principado de Asturias

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



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 y rehabilitador individualizado según sus necesidades. Además, su forma de afrontarlo 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 la 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 en la cotidianidad de las y los pacientes —la enfermedad afecta de forma mayoritaria a mujeres—, sino en gran parte de sus decisiones y planes de futuro, que han de reajustarse a una nueva realidad. De hecho, el 50 % de ellos 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 autónomo para la humanización de la atención a la persona con EM en el Principado de Asturias**, 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 origina 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 contexto de resultados sino a nivel procedimental, prestando especial atención al bienestar de las y los pacientes durante todo el proceso —no solo desde un punto de vista clínico y físico, sino también desde un punto de vista psicoafectivo y social—, y a su involucración 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 sanitarias y sociales, en relación con el trato y cuidado del 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 homósfera 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 laíniano *humanismo médico* hoy debería ser tradu-

cido como *humanismo sociosanitario*, en tanto que implicaría a todos los profesionales cuya especialización contemple 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 encuentra 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 el Principado de Asturias.

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 los pacientes y sus 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 esclerosis múltiple (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 psico-afectivo de cada enfermo 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 remitente (EMR):** esta es la tipología más recurrente; de hecho, el 85 % de los pacientes con EM son diagnosticados inicialmente con EMR (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 EMR 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 los pacientes, obligándoles a replantearse su proyecto de vida y, en consecuencia, comprometiéndose 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 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.





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, neurólogos 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 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 probabilidad**

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 los pacientes diagnosticados 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 Asturias

El ente encargado de gestionar la asistencia sanitaria en el Principado de Asturias, desde que le fueran transferidas las competencias en Sanidad desde el Gobierno Central en enero de 2002, es el Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA), el cual depende directamente de la Consejería de Salud.





El SESPA es el elemento básico de ordenación y planificación sanitaria del Principado y los servicios médicos que gestiona se organizan en un modelo de atención primaria y atención especializada cuyo radio de acción se estructura a través de ocho áreas que constituyen racionalmente el mapa sanitario de la región.

Tal y como indica el **Portal de Salud del Principado de Asturias**, el mapa sanitario de Asturias (Consejería de Salud del Principado de Asturias, 2021) es un elemento básico de ordenación y planificación sanitaria en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma y un instrumento de trabajo imprescindible para una correcta asignación de los recursos sanitarios". Esta división facilita la maleabilidad del sistema de cada zona para adaptarse y dar una respuesta eficiente y efectiva a la realidad sociológica y a las necesidades de la región en cada momento.

Así, cada área sanitaria dispone de un hospital de referencia y de una red de centros de salud y consultorios que, a su vez, se organizan en torno a zonas básicas de salud, dando cobertura a la atención primaria de salud.

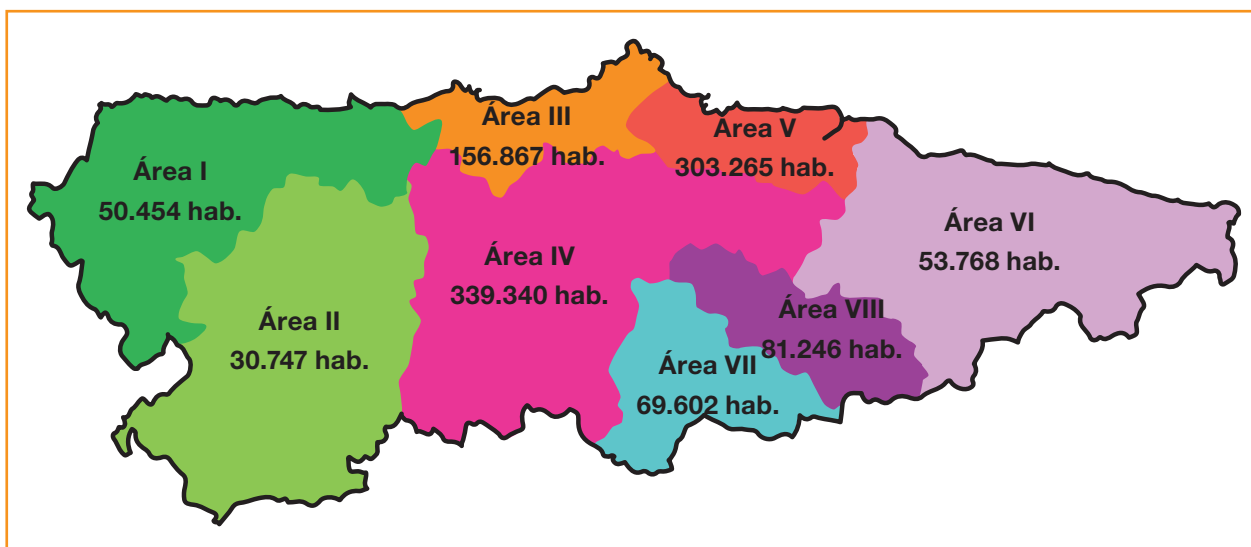
Además de la red pública de atención sanitaria del Principado de Asturias, también depende del SESPA el Servicio de Asistencia Médica Urgente (SAMU) de

la comunidad y algunos centros privados de atención especializada que forman parte de SESPA a través de conciertos.

Con todo, Asturias asume las competencias sanitarias en 2002, cuando pasa a gestionar por completo siete hospitales públicos, seis concertados, 78 centros de salud y una plantilla que roza el umbral de los 13.000 trabajadores. Una gestión que supone el 40 % del presupuesto autonómico aproximadamente.

Según los últimos datos publicados por el Ministerio de Sanidad en 2018, Asturias se sitúa entre las comunidades con mayor gasto sanitario per cápita, un gasto público-privado por persona que alcanza los 2.196 euros, donde la estimación del gasto sanitario en provisión privada representaba el 27,2 % del gasto total (Fundación IDIS, 2020). Sobre la base de los Presupuestos Generales de Asturias de 2020, la atención sanitaria con medios ajenos cuenta con un presupuesto que roza los 104 millones de euros, siendo los conciertos de atención especializada con entidades privadas los que suponen un mayor porcentaje del mismo representando el 65,8 % (Fundación IDIS, 2020).

Por ello, más allá de las competencias sanitarias de la comunidad a nivel público, es importante hacer



hincapié en la incidencia de la esfera privada, ya que, como en la mayoría de regiones del país, Asturias tiene un modelo sanitario de convivencia entre público-privado. Así, en esta comunidad los hospitales de la sanidad privada representan el 64 % del total y el 27 % de las camas disponibles (Fundación IDIS, 2020).

Pese a que años atrás la incidencia de la sanidad privada era residual en el Principado de Asturias, su auge en los últimos tiempos ha hecho que represente una tercera parte del gasto público. Aunque el mayor grueso lo sigue capitalizando el sistema público, los datos hacen posible pronosticar el avance hacia una sanidad dual en la comunidad, donde la balanza entre atención pública y privada está cada vez más equilibrada.

La previa radiografía sobre el tejido sanitario en el Principado de Asturias, sin voluntad de ser excesivamente profunda, pretende arrojar luz al contexto en el que la comunidad se insiere y da respuesta tanto a la necesidad sanitaria de la población en general, como a la patología concreta que aquí nos atañe, la esclerosis múltiple.

Por otro lado, y a nivel poblacional, el Principado de Asturias contaba a 1 de enero de 2020 con 1.018.706 habitantes, según datos del Instituto Nacional de Estadística (Instituto Nacional de Estadística, 2021). Actualmente, y según datos de 2019, es la comunidad autónoma con las tasas brutas más elevadas de defunciones por cada 100.000 habitantes. En concreto, ese año se registraron 12.893 fallecimientos a causa, principalmente, de enfermedades del sistema circulatorio, tumores y patologías respiratorias (Instituto Nacional de Estadística, 2021).

Como apuntan los datos, las asturianas tienen una esperanza de vida más elevada en comparación con los hombres —85,5 años y 79,4, respectivamente—, pero menor esperanza de vida en buena salud —60,7 y 62,4, respectivamente—. Como consecuencia, las mujeres pasarían un promedio de 24,8 años de vida con limitaciones o con cierto grado de discapacidad (Instituto Asturiano de la Mujer, 2021). En este contexto, el declive demográfico y la despoblación

constituyen dos características sociodemográficas estructurales de Asturias que la posicionan como la región con la natalidad más baja del país y la región europea con el porcentaje más bajo de menores de treinta años (23,6 %).



Centrando el foco en la EM, se estima que en Asturias la enfermedad afecta a unas 1.500 personas aproximadamente; no obstante, no existe un registro oficial que contabilice la totalidad de los casos. Para diagnosticar y tratar a estos pacientes existen, en el conjunto del Principado, una unidad de EM en el Hospital Universitario de Cabueñes y consultas monográficas en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) (actualmente en proceso de creación de una unidad de EM) y en el Hospital Universitario San Agustín. Cabe destacar que cada hospital o cada servicio de neurología dispone de su propio registro de pacientes.





En paralelo, es importante considerar que no todos los pacientes con EM pasan por el hospital: muchos de ellos no están contabilizados por encontrarse en residencias de la tercera edad, en centros de pacientes crónicos o por haber dejado de acudir a la sanidad pública porque hacen uso de la sanidad privada. Por último, a todo ello hay que sumarle que gran parte de la atención al paciente neurológico, ya sea con EM o con otro tipo de patologías, se realiza en los servicios de neurología de los hospitales, la mayoría de los cuales no disponen de una unidad especializada. Hay incluso áreas geográficas (como, por ejemplo, el Área I de Jarrio) con muy poca o nula dotación de personal especializado.

En los tres hospitales de referencia de Oviedo, Gijón y Avilés donde se ubican las consultas especializadas en EM del Principado se proporcionan tanto asistencia médica especializada como servicios de trabajadores sociales y psicólogos, aunque el papel que juegan las asociaciones de pacientes es también muy importante.

En concreto, en 1995 se creó la **Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple** (AADEM), una entidad sin ánimo de lucro compuesta por personas afectadas, familiares y otras personas sensibilizadas con la enfermedad. Desde su creación, la AADEM trabaja en aras de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad y de sus familiares (Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple, 2020).

El objetivo de muchas asociaciones de pacientes y familiares es llenar un hueco vacío y 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, orientar 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.

La falta de información sanitaria sumada al exceso e intoxicación informativa a la que el grueso de la sociedad y los propios enfermos tienen acceso gracias a

Internet generan una gran confusión en torno a la enfermedad, que se asocia habitualmente con términos como la discapacidad, la dependencia o la imposibilidad para trabajar. La AADEM pretende orientar a los pacientes y a reducir de forma efectiva su desconocimiento en torno a la patología que padecen.

Por último, y en relación con la accesibilidad a tratamientos innovadores, en Asturias existe desde 2014 la Comisión de Uso Racional del Medicamento y Productos Sanitarios (CURMP). Este órgano se encuentra adscrito a la Dirección de Servicios Sanitarios del SESPA y depende de la Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. La comisión está formada por diversos miembros designados por la Dirección Gerencia del Servicio de Salud. Estos miembros son la persona al frente de la Dirección de Servicios Sanitarios del SESPA (encargada de la presidencia de la comisión), la o el profesional responsable del uso racional y seguro del medicamento de la Dirección de Servicios Sanitarios del SESPA (encargada de la secretaría) y los siguientes vocales: tres directivos del SESPA de distintas áreas sanitarias (al menos uno de ellos será la persona titular de una de las gerencias de área sanitaria); la persona titular de la Jefatura de servicio con competencias en materia de farmacia de la Consejería de Sanidad; la persona responsable de seguridad del paciente de la Dirección General con competencias en materia de innovación sanitaria; cuatro profesionales de farmacia, tres de ellos de hospital y uno de área; y cuatro profesionales médicos de distintos ámbitos de la asistencia (Servicio de Salud del Principado de Asturias, 2014).

La CURMP evalúa la mayor parte de los fármacos de alto impacto y los novedosos, además de emitir unos dictámenes resultado de una evaluación de eficacia, seguridad y eficiencia inspirados en los informes de posicionamiento terapéutico (IPT) que emite el Ministerio de Sanidad. Estos dictámenes son de aplicación obligada y vinculantes en todos los hospitales de la red SESPA (Servicio de Salud del Principado de Asturias, 2017). La inclusión en la guía aplicará exclusivamente a aquellos fármacos con resolución positiva de financiación por el Sistema Nacional de Salud, en las indicaciones que se encuentren financiadas. La resolución de la financiación es compe-





tencia de la Comisión Interministerial de Fijación de Precios de Medicamentos, dependiente del Ministerio de Sanidad.

1.5. De SumEMos estatal a SumEMos autonómico

La calidad asistencial también incluye el bienestar de los pacientes y la cobertura de sus necesidades más allá de lo físico y de la propia enfermedad desde el diagnóstico de la misma: una atención sanitaria de excelencia, personalizada y más centrada en las necesidades particulares del paciente. En esta línea, una de las cuatro direcciones generales de la Consejería de Salud del Principado de Asturias es la de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria, una nueva dirección que “se ocupará de políticas sanitarias que potencien los cuidados en la atención sanitaria y sociosanitaria, así como la autonomía y la atención” (Consejería de Salud del Gobierno del Principado de Asturias, 2019).

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 los pacientes 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, apuntados anteriormente, evidencian la necesidad y urgencia de centrar recursos y esfuerzos en la mejora de la calidad asistencial: cuidar más y mejor a los pacientes 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 multidisciplinarios de la EM con el objetivo de proponer medidas que propicien el bienestar integral de los pacientes 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 clínica, 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 del paciente crónico 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 todos los y las 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 el gestor de casos para aglutinar información y asistencia al paciente y la 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.





CONSENSO AUTONÓMICO

Principado de Asturias

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

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 el Principado de Asturias 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 del Principado 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.





CONSENSO AUTONÓMICO

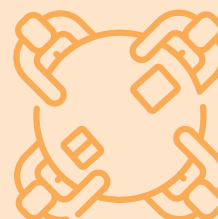
Principado de Asturias

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

3. Metodología



El punto de partida, como se ha comentado, fue el informe *SumEMos*, el cual recogía las necesidades en torno el manejo de la EM a nivel estatal. Partiendo del trabajo previamente realizado, en el presente documento se pretende concretar las necesidades particulares del Principado de Asturias 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.

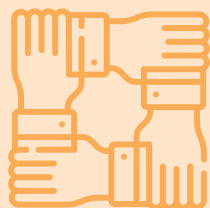


Fase I. Creación del grupo de trabajo y coordinación del proyecto

El liderazgo del proyecto se reparte entre una coordinación general participante en el informe *SumEMos* y un grupo de cuatro coordinadores autonómicos escogidos en representación de los tres servicios de neurología con consultas especializadas en EM del Principado de Asturias. 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, atención primaria, 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 el Principado de Asturias. 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 Asturias.

A modo de resumen de la reunión, y para facilitar el trabajo posterior individual de las y los asistentes a la reunión, 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 del Principado de Asturias.





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 Asturias y la factibilidad de implementación de las acciones en el Principado.





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

NECESIDAD

Puesta al día de los datos epidemiológicos de la EM en Asturias

- Es prioritario conocer el número total de pacientes diagnosticados o afectados por un posible diagnóstico en el Principado de Asturias dado que, en este momento, cada hospital o cada unidad de EM de la comunidad tienen su propio registro de pacientes. La falta de coordinación de estos registros provoca que muchos pacientes no afloren y, por tanto, que no se disponga de datos reales de incidencia y prevalencia, ya que además algunos están en residencias geriátricas o centros de crónicos o bien hacen uso de la sanidad privada.

PROPUESTAS

Crear un registro de pacientes con EM en el Principado de Asturias y contar con una persona responsable de la coordinación de casos en cada centro hospitalario

IMPACTO

FACTIBILIDAD

ALTO

ALTA

MEDIO

MEDIA

BAJO

BAJA

- Se debe fomentar la creación de un registro oficial en el que reportar todos los nuevos casos diagnosticados en los hospitales del SESPA y poder conocer el número de pacientes, la incidencia y la prevalencia real de la enfermedad. La integración deberá ser realizada por la figura del coordinador de casos, responsable de introducir y cumplimentar los datos de cada paciente. Idealmente, el perfil a cargo de esta posición debería ser un profesional de neurología o enfermería especializado en EM.
- En este punto, hay que tener en cuenta que los servicios de farmacia hospitalaria pueden ser una fuente de información decisiva, ya que pueden proporcionar información de todos los pacientes actuales en tratamiento y de los tratados con anterioridad. Adicionalmente, también sería necesaria la participación de especialistas de la red privada de cara a notificar también los casos existentes en esa vía.
- Para el diseño del registro se realizaría un estudio previo para determinar los elementos de interés que puedan aportar información relevante, tanto desde el punto de vista clínico como social, para la explotación de datos como puede ser el sexo, la edad, la localidad de procedencia, el área sanitaria y enfermedades o trastornos asociados. El registro también debería incluir información relativa al tipo de EM: EMR, EMPS, EMPP, EMPR y edad de inicio de los síntomas.



NECESIDAD

Garantizar el acceso a una atención especializada en EM en las distintas áreas de salud

- Una característica diferencial de Asturias es la dispersión de la población y de hospitales. La complejidad en el diagnóstico y tratamiento de la EM exige que las personas pacientes estén en manos de especialistas en la enfermedad, es decir, del servicio de neurología especializado en EM. Actualmente, en Asturias solo hay unidad de EM en Gijón y consultas monográficas en Oviedo y Avilés. En el resto de hospitales, los diagnósticos y tratamientos los realizan especialistas en neurología general y tampoco existe la figura de la enfermera o el enfermero de apoyo. La mayoría de pacientes recién diagnosticados no tienen ningún conocimiento sobre la enfermedad y esta situación se agrava en función de su procedencia.

PROPUESTAS


	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Centralizar y derivar a la unidad especializada o a las consultas monográficas de EM	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Por el tamaño de la autonomía, por la facilidad de comunicación y para compensar la inequidad en el acceso a la asistencia especializada, se propone centralizar a todas las personas pacientes en los hospitales que tienen unidades especializadas o consultas monográficas. Esta acción debería consensuarse con los especialistas de los diferentes hospitales e implementarse directamente en aquellos que carecen de especialidad en neurología. Actualmente, es una medida que se está poniendo en funcionamiento en el HUCA, que actúa como hospital de referencia recibiendo derivaciones de pacientes de áreas sin neurología y de otras con profesionales de neurología no especializados.

Continúa>>





PROPUESTAS 		
Fomentar la comunicación entre especialistas en EM y el personal de las áreas de salud no especializadas	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> Establecer un sistema de comunicación y colaboración fluida entre profesionales de las áreas sanitarias con los coordinadores de las unidades especializadas de los hospitales de referencia en Oviedo, Gijón y Avilés. Implementar una plataforma tecnológica o el uso del teléfono que permita la interconexión entre todas las áreas de salud para poder realizar consultas y solicitar consejo de manejo terapéutico entre neurólogos y especialistas en EM. 		
Impulsar un sistema centralizado de atención para aquellas áreas sin personal especializado	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> Establecer un sistema centralizado de atención que englobe las áreas sanitarias sin personal de neurología especializado, de manera que se ofrezca accesibilidad y atención a las demandas de las personas pacientes de estas zonas (por ejemplo, enfermería especializada). Este sistema también permitiría identificar si existe personal especializado en otros hospitales o centros sanitarios. 		
Desarrollar materiales informativos y fomentar el contacto con asociaciones de pacientes en aquellas áreas con personal no especializado	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> Elaborar materiales de comunicación <i>ad hoc</i> con información genérica sobre la enfermedad, fuentes de información y preguntas y respuestas, fomentando el contacto de la AADEM con los servicios de neurología para favorecer la derivación y el acceso a un servicio de información telefónica que evite los desplazamientos. 		



NECESIDAD

Información y formación a pacientes con EM

- Proporcionar la información y formación necesarias es fundamental, puesto que la mayor parte de nuevos pacientes con EM son personas adultas jóvenes. La primera fuente de información para los pacientes es el neurólogo. Sin embargo, el contacto con la asociación de pacientes permite a la persona afectada recibir información y asesoramiento, ayuda psicosocial o contactar con personas que están pasando o han pasado por la misma situación. Por ello, una de las primeras recomendaciones de los neurólogos a un paciente recién diagnosticado es dirigirle a la asociación de pacientes.

PROPUESTAS


	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Disponer de tiempo suficiente en la relación médico-paciente	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Esta es una de las carencias más reiteradas por parte de profesionales y pacientes. Se traduce en la aspiración —por parte de los primeros— y la necesidad —por parte de los segundos— de disponer de más tiempo para resolver dudas, explicar la enfermedad y los tratamientos. La media de consulta en las unidades especializadas o en los centros con consulta monográfica es aproximadamente de treinta minutos para primeras visitas y de veinte minutos para revisiones. Se considera indispensable disponer de al menos una hora para la primera consulta para informar debidamente a la persona paciente sobre el diagnóstico, así como la posibilidad de adaptar la duración de la visita a la complejidad de la situación. Para las visitas de revisión, se debería fijar un mínimo de media hora.

Continúa>>





PROPUESTAS 		
Impulsar un programa de formación para pacientes con EM	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> La formación para pacientes es clave para las personas afectadas por EM, una enfermedad crónica. Es importante que estas sean capaces de responsabilizarse de la propia enfermedad y autocuidarse, de modo que sepan identificar los síntomas, responder ante ellos y adquirir herramientas que les ayuden a gestionar el impacto físico, emocional y social de la enfermedad, mejorando así su calidad de vida. La formación también es una herramienta que incrementa la capacidad de tomar decisiones de manera consensuada con el equipo médico. El programa debería constar de cursos, talleres formativos e informativos (presenciales y no presenciales) con la participación activa de familiares y personas cuidadoras. El contenido debería incluir temáticas tales como el conocimiento y manejo de síntomas de la EM, los tratamientos existentes y la educación en salud general, con especial énfasis en la nutrición y el ejercicio físico. 		
Crear una alianza estratégica con el programa Paciente Activo	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> Establecer un acuerdo marco de colaboración con la AADEM a través del programa Paciente Activo de la Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Salud. 		



NECESIDAD


Atención psicológica especializada para afrontar el futuro con discapacidad

- Un alto porcentaje de las personas pacientes con EM deben consultar con algún profesional de salud mental en algún momento de su proceso asistencial y, en estas circunstancias, una de las situaciones que más se repite es que la mayoría de personas recién diagnosticadas tienen niveles de ansiedad muy elevados. La duda más frecuente gira en torno a la pérdida de funcionalidad y la habilidad de caminar que implica el uso de la silla de ruedas. El miedo sobre el futuro, 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.
- Los trastornos psicológicos que más se relacionan con la EM son el estrés, el miedo, la angustia y la depresión, especialmente en el proceso de aceptación del diagnóstico. Sin embargo, no todos los afectados solicitan este servicio, ya que a veces ni siquiera son conscientes de esta necesidad. Otro momento en el que el apoyo psicológico resulta imprescindible es cuando se producen los procesos de empeoramiento o agravamiento de la discapacidad.
- Como ya se ha expuesto, la mayoría de pacientes son personas adultas jóvenes que se encuentran en un momento vital que exige tomar decisiones a nivel familiar y laboral. Para acompañar este proceso se requiere de una atención psicológica especializada que forme parte del abordaje integral de la persona paciente enfocada a cuestiones fundamentales: aceptar la enfermedad, favorecer la adherencia al tratamiento y ayudar en la toma de decisiones.
- Para ello, es fundamental establecer circuitos integrados entre los servicios de neurología y de salud mental, previa formación de estos últimos en la problemática específica que genera la EM. Además, se pone de manifiesto que, en la mayoría de casos, las familias también necesitan apoyo psicológico que les proporcione herramientas para facilitar la convivencia con una persona con enfermedad crónica y discapacidad.

Continúa>>





PROPUESTAS 		
Constituir grupos de autoayuda	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> • Crear grupos de autoayuda tanto de pacientes como de familiares se ha identificado como una demanda explícita, especialmente entre la población más joven, debido a que no les resulta fácil tratar este tema con su grupo de iguales. En este aspecto, sería importante el papel de la asociación de pacientes para impulsar y facilitar esta tipología de reuniones. 		
Organizar sesiones formativas en los dispositivos de salud mental	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> • Se propone ofrecer sesiones formativas en los diferentes dispositivos de la red de salud mental sobre tratamientos y comorbilidad psiquiátrica en EM, sobre todo en lo que se refiere a las complicaciones psiquiátricas y a los posibles efectos adversos del tratamiento psicofarmacológico. Para ello, sería necesaria la implicación de las y los especialistas en salud mental. 		



NECESIDAD

Potenciar la rehabilitación de pacientes con enfermedades crónicas

- Existe una escasez de recursos para la rehabilitación de pacientes con enfermedades crónicas en el Principado de Asturias y, los que existen, van dirigidos a la fase aguda de la enfermedad. Las listas de espera para los tratamientos rehabilitadores tienen una larga demora y los periodos de tratamiento son, en general, demasiado cortos. La gran mayoría de pacientes deben acudir a asociaciones o centros privados para recibir este tipo de atención. De todos modos, la opción de acceder a una atención privada es prácticamente inasumible para muchas personas debido a su situación socioeconómica —especialmente en el rango de edad más afectado, el de personas adultas jóvenes que todavía no han podido desarrollar una actividad profesional. En esta nueva situación, se acogen y dependen de prestaciones y subsidios sociales. Este colectivo es, además, quien más necesita una atención integral para reorientar su vida y encararla con una actitud proactiva basada en el desarrollo de sus capacidades y no en la pérdida de competencias. La rehabilitación multidisciplinar continuada es una necesidad fundamental para mantener y alargar las competencias físicas, cognitivas y psicosociales de las personas afectadas para mejorar su calidad de vida y garantizar su integración social.

PROPUESTAS


	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Dotar de más recursos públicos a los servicios de rehabilitación y establecer alianzas entre aquellos existentes	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Sería adecuado realizar un estudio de los recursos de rehabilitación existentes, teniendo en cuenta tanto aquellos servicios proporcionados de manera pública como aquellos ofrecidos a través de fundaciones, talleres municipales y asociaciones. Una vez identificados, se deberían establecer alianzas para realizar un uso eficiente e integrado de dichos recursos, ofreciendo la atención especializada necesaria para dar respuesta a las complejidades particulares de cada paciente. En las unidades de EM se debería integrar a profesionales de la rehabilitación, elaborando un programa específico para la rehabilitación de pacientes con enfermedades crónicas que dé prioridad a los casos con brote agudo que precisen de tratamiento rehabilitador o a través de consultas monográficas en EM en los servicios de rehabilitación.

Continúa>>





PROPUESTAS 		
Recomendar los programas de rehabilitación proporcionados por las asociaciones de pacientes	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> • Poner en valor, desde los servicios sanitarios públicos, los programas de rehabilitación que proporcionan las asociaciones de pacientes, ya que gran parte de los recursos proceden de las administraciones y, en muchos de los casos, son el único servicio de rehabilitación del que disponen la mayoría de pacientes. 		
Fomentar el rol de la medicina rehabilitadora	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> • Impulsar la indicación, prescripción y adherencia al ejercicio terapéutico desde los servicios de medicina física y rehabilitación. 		



4.2. Coordinación sanitaria, social y comunitaria

NECESIDAD

Coordinación entre especialistas 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 y la importancia de disponer de equipos multidisciplinares para el abordaje de esta enfermedad que cuenten con la participación de todos los especialistas relevantes en el manejo de pacientes con EM. Existe, pues, la necesidad de identificar e impulsar herramientas y circuitos de comunicación entre los diferentes servicios implicados en el tratamiento de las personas con EM.
- Se destaca el rol de la farmacia hospitalaria, que puede jugar un papel fundamental para recopilar información del paciente (adherencia, efectos adversos, etc.). Se resalta la necesidad de potenciar el conocimiento y comunicación entre los servicios de farmacia y los de neurología.

PROPUESTAS


	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Establecer una gestión de casos y constituir comisiones multidisciplinares	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- La persona encargada de la gestión de casos es una figura de referencia que estará presente en todos los servicios (especialidades implicadas en el manejo de pacientes con EM) y cuya función principal será establecer el circuito y la coordinación entre los distintos profesionales implicados en el tratamiento y seguimiento de pacientes con EM. Para canalizar todo este flujo de información y seguimiento, se constituirá una comisión multidisciplinar de EM en los hospitales del SESPA. Para cada hospital, sería interesante disponer de grupos de trabajo concretos para cada uno de los servicios implicados, cuyo elemento coordinador será la figura del neurólogo.
- La comunicación entre especialistas se realizará mediante reuniones periódicas, sesiones clínicas conjuntas —con aplicaciones informáticas— y consultas colaborativas a través de videoconferencias.
- Los servicios que deben formar parte de manera indispensable de los comités multidisciplinares son neurología, rehabilitación, salud mental, urología, ginecología, oftalmología, farmacia y radiología.
- Se analizarán los flujos y circuitos de atención a las y los pacientes para identificar los puntos críticos que se deben mejorar: falta de comunicación, actuaciones duplicadas u omitidas, lapsos temporales entre intervenciones, etc. Se establecerá un sistema de evaluación continuada, así como protocolos comunes que permitan unificar criterios de actuación que integren la atención sanitaria y la asistencia social con el fin de evitar la variabilidad clínica.

Continúa>>





PROPUESTAS 		
Establecer circuitos de comunicación personal entre el servicio de neurología y el servicio de farmacia hospitalaria	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> Es indispensable establecer un circuito de comunicación personal entre personal de neurología y farmacia hospitalaria, ya que estos últimos tienen la oportunidad de hacer un seguimiento de las y los pacientes mediante un cuestionario predeterminado con neurología en el momento de la dispensación de la medicación mensual o bimensualmente. También es indispensable determinar los ámbitos de actuación de cada especialidad y establecer un adecuado flujo de pacientes para facilitar la coordinación de la actuación conjunta. 		
Incluir el servicio de farmacia hospitalaria en las sesiones clínicas de candidatos complejos con respecto a un cambio de tratamiento	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> Para agilizar y consensuar los procesos de cambio de tratamiento en pacientes concretos y complejos, el personal de farmacia hospitalaria debería participar en las sesiones clínicas de los servicios de neurología en las que se exponen dichos casos. 		
Mejorar el seguimiento farmacológico	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> Facilitar el acceso a pacientes al servicio de farmacia hospitalaria para realizar consultas relacionadas con dudas sobre la administración o las reacciones adversas causadas por los tratamientos. 		

Continúa>>



PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Potenciar la figura del trabajo social como catalizador de necesidades y atención personalizada	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- En este ámbito, destaca la figura del trabajo social como un catalizador de necesidades, más allá de ser un mero agente de tramitación de recursos. Este profesional puede aportar un valor añadido con un diagnóstico psicosocial, ofreciendo una visión global de la persona paciente y, en consecuencia, proponer una intervención más personalizada desde el punto de vista de esta, de la familia y del entorno social.

NECESIDAD

Resolver la escasez de profesionales en neuropsicología y atención psicológica especializada en pacientes con EM

- Las y los pacientes con EM deben ser evaluados por un profesional de la neuropsicología, pero la falta de recursos humanos con este perfil en Asturias provoca largas listas de espera. Actualmente solo se dispone de un neuropsicólogo en toda la comunidad y las listas de espera superan el año.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Potenciar el servicio de neuropsicología para la asistencia integral de pacientes con EM	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- La creación de unidades especializadas en EM en todos los hospitales para garantizar la asistencia integral multidisciplinar, que necesariamente tiene que incluir a un psicólogo/neuropsicólogo. Para ello, se tendrían que aumentar las plazas y la formación del PIR, además de contar con un registro público de profesionales en psicología especializados.





NECESIDAD



Coordinación entre los servicios de neurología con la atención primaria (AP) y constitución de consultas colaborativas

- El conocimiento y formación recíprocos entre estos dos colectivos es esencial para evitar retrasos diagnósticos y mejorar el seguimiento de la persona paciente. Es imprescindible que las y los médicos de AP conozcan los síntomas que pueden ayudar a un diagnóstico temprano y dispongan de protocolos con los circuitos de derivación y seguimiento de este tipo de pacientes.
- En este contexto, una de las cuestiones que se plantean como mayor prioridad para mejorar el diagnóstico y el abordaje multidisciplinar de la EM es dotar de herramientas formativas y de gestión integrada al personal médico de atención primaria y al personal de neurología que no se dedican de manera específica a la EM. La atención primaria es, en este sentido, un recurso sanitario estratégico al que se deberían destinar recursos ya que está disponible y accesible 24/7 y es la principal puerta de entrada al sistema para garantizar un diagnóstico temprano. El conocimiento y la formación recíprocos entre estos dos colectivos es esencial para evitar retrasos diagnósticos y mejorar el seguimiento de las y los pacientes.
- Existen también carencias en cuanto al seguimiento de las y los pacientes desde la AP posteriormente a la derivación a los servicios de neurología. No existe una plataforma compartida que centralice su información médica y, como consecuencia, la AP pierde la perspectiva global de estos.

PROPUESTAS



	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Organizar sesiones multidisciplinarias y ciclos formativos	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Plan formativo dirigido a personal médico de atención primaria para garantizar la formación, el conocimiento para la sospecha diagnóstica, la gestión y la discusión de casos concretos para la mejora del seguimiento. Serían de utilidad materiales informativos no extensos que ayuden a la identificación de síntomas y al diagnóstico, así como streamings y contacto directo con las unidades de EM para la resolución de dudas. Adicionalmente, la elaboración de cursos formativos online con créditos de las sociedades de AP sería una manera de facilitar la información a los centros de salud.



NECESIDAD

El rol de la farmacia comunitaria

- Por su parte, la farmacia comunitaria, por su proximidad, puede jugar un papel en la dispensación de medicamentos de uso no hospitalario y proporcionar un servicio óptimo a pacientes crónicos y complejos, así como colaborar en la gestión de la farmacoterapia a través del resto de servicios profesionales farmacéuticos asistenciales y de agentes de salud.

PROPUESTAS

Poner en valor el potencial asistencial de la farmacia comunitaria como agente de salud de proximidad

IMPACTO

ALTO

MEDIO

BAJO

FACTIBILIDAD

ALTA

MEDIA


BAJA

- Desarrollar la actividad asistencial de la farmacia comunitaria impulsando programas específicos de seguimiento farmacoterapéutico, farmacovigilancia y adherencia en coordinación con los servicios de AP.

Continúa>>





PROPUESTAS 		
	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Trabajar en red: la farmacia comunitaria en Asturias integra a 450 farmacias	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Las y los profesionales de farmacia comunitaria son quienes están más cerca del paciente. Se propone disponer de un protocolo de actuación para el seguimiento no solo farmacológico, sino también de otras necesidades que tiene la persona afectada por EM.
- Desde las farmacias comunitarias se llevan a cabo sistemas personalizados de dosificación (SPD) especialmente útiles en pacientes con polimedicación o con tratamientos complejos. En este tipo de pacientes se incluye a las personas con EM, ya que en numerosas ocasiones el único tratamiento disponible para los brotes son los corticoides (con pautas discontinuas) que dificultan la adherencia al tratamiento y, por tanto, disminuyen su cumplimiento.
- Las y los pacientes no son solo su medicación. Desde la farmacia comunitaria se les puede ayudar a mejorar la efectividad y seguridad de su farmacoterapia:
 - Conciliación de la medicación
 - Seguimiento farmacoterapéutico
 - Revisión de uso de los medicamentos
 - Adherencia terapéutica con la herramienta de SPD
 - Otros servicios profesionales farmacéuticos asistenciales de farmacia comunitaria: asesoramiento nutricional, indicación farmacéutica, abordaje y seguimiento farmacoterapéutico del dolor en farmacia comunitaria
- Todo ello para garantizar un abordaje integral de las personas con EM, en colaboración y coordinación con los demás profesionales sanitarios, valorando las necesidades reales del paciente en todo momento.



4.3. La sociedad y el compromiso político

NECESIDAD

Dificultades en el reconocimiento de la discapacidad y valoración de la dependencia en EM

- La valoración de las incapacidades laborales o de los puestos compatibles se hace sobre la base de una escala que mide la posibilidad de caminar. No se tienen en cuenta los déficits cognitivos de la persona con EM. 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.
- Los procesos de incapacidad laboral, además, generan en las y los pacientes de EM una gran ansiedad por la incertidumbre y preocupación que implica para su futuro. Se trata, además, de procesos muy largos y, en ocasiones, muy costosos pues deben recurrir a diferentes profesionales.

PROPUESTAS

Disponer de servicios gratuitos para la tramitación de expedientes

IMPACTO

FACTIBILIDAD

ALTO

ALTA

MEDIO

MEDIA

BAJO


BAJA

- Se propone la puesta en marcha de un servicio profesional gratuito (o asequible) de orientación, seguimiento y apoyo para la realización de los procedimientos administrativos de incapacidad y valoración de la dependencia. La mayoría de pacientes no disponen de formación para responder y transmitir con claridad y precisión cómo afecta la enfermedad al desarrollo de sus actividades diarias.

Continúa>>





PROPUESTAS 		
Incluir la valoración del servicio de medicina de rehabilitación	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> Incorporar la valoración del servicio de medicina de rehabilitación sobre el déficit y la discapacidad de las y los pacientes con EM en aquellos casos que se consideren necesarios. 		
Definir con la máxima exactitud el contenido de los informes de incapacidad	IMPACTO	FACTIBILIDAD
	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA
<ul style="list-style-type: none"> En cuanto a la incapacidad laboral —y a falta de que se aumente el número de profesionales de neuropsicología en la región—, los informes en los que el equipo de valoración de incapacidad (EVI) debe basarse (y que redactan los distintos profesionales de la salud) deberían recalcar de manera muy definida las limitaciones funcionales, la frecuencia de los brotes, su intensidad, etc. para que el tribunal médico pueda valorar con mayor exactitud si, con esas limitaciones, la persona puede realmente desempeñar su actividad laboral. Adicionalmente, es importante incrementar la formación de los servicios de neurología en los procedimientos administrativos y en los puntos de mejora en los informes dirigidos a las solicitudes de incapacidad o discapacidad. 		



NECESIDAD

Acelerar la aprobación y el acceso a nuevos tratamientos

- En Asturias hay homogeneidad en el acceso a los últimos tratamientos, aunque en ocasiones el tiempo transcurrido hasta que se accede a medicamentos de alto impacto importantes para las personas con esclerosis múltiple ha sido mayor que en otras comunidades autónomas, un hecho que ha generado mucha inquietud y preocupación tanto en pacientes como en profesionales. La CURMP cuenta con cuatro profesionales de la medicina de distintos ámbitos de la asistencia designados por la persona titular de la Dirección Gerencia del Servicio de Salud, entre los cuales no hay ningún neurólogo; así, cuando el Ministerio de Sanidad aprueba un nuevo fármaco para la EM, los servicios de neurología de Asturias deben solicitar, mediante argumentación y bibliografía, su inclusión en la guía de tratamientos aprobados. Una vez valorado el nuevo fármaco, se convoca a reunión al cuadro de neurología con experiencia en la materia para asesorar en la decisión. El lapso de tiempo que ha existido para el acceso a algunos fármacos para la EM en particular, junto con la falta de información sobre los tiempos de valoración de la CURMP, han provocado incertidumbre entre profesionales y personas afectadas a la hora de planificar el proceso de salud de la persona.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Crear una agenda pública para las valoraciones de la CURMP	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- La publicación de una agenda en la que consten las reuniones de valoración y decisión de la CURMP ayudaría a las y los especialistas a organizarse y planificar las reuniones de asesoramiento a la CURMP. Adicionalmente, se debería realizar una explicación comprensible para la población no sanitaria que facilite a pacientes y familiares conocer la evolución de la aprobación del fármaco.





NECESIDAD



Atender y reconocer la importancia de las personas cuidadoras

- En España, a diferencia de otros países, la figura del cuidador suele ser un familiar (cónyuge, padre, madre, etc.). Las necesidades de salud y psicosociales de esta persona son un tema pendiente que actualmente cubren las asociaciones de pacientes y que se debería abordar o tener en cuenta desde la sanidad pública.
- Por su parte, los servicios de neurología tampoco incluyen una formación específica ni disponen de tiempo para dedicar a esta figura, más allá de las explicaciones relativas al tratamiento y evolución de sus pacientes. Los profesionales coinciden en afirmar que la EM no es una enfermedad que afecte solo a las y los pacientes, sino que afecta a toda la unidad familiar y, por ello, es fundamental que las familias, antes de asumir el rol de cuidadoras, también hagan un trabajo de concienciación y dispongan de información rigurosa pero comprensible desde el punto de vista de una persona “no experta” en la enfermedad.

PROPUESTAS



	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Impulsar programas de prevención de la salud de las personas cuidadoras	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Es fundamental que desde la salud pública se preste una atención preventiva a la figura de la persona cuidadora principal, a la que se debería prestar apoyo psicosocial, información y formación sobre la enfermedad, además de información sobre el tipo y la intensidad de apoyo que debe realizar, el fomento del autocuidado, del mantenimiento de su propio espacio, de sus hobbies y de sus relaciones sociales.

Continúa>>



PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Formar en cuidados específicos de las y los pacientes con EM	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Se propone la organización de talleres formativos para desarrollar técnicas dirigidas a las tareas de las personas cuidadoras de pacientes con alta discapacidad: realización de transferencias, utilización de apoyos para minimizar el esfuerzo, uso de ropa o calzado más prácticos, utensilios especiales para la alimentación, cómo evitar atragantamientos, etc. Algunas iniciativas hospitalarias, como las escuelas de pacientes, son un buen canal para impartir este tipo de formación.

NECESIDAD

Introducir la Y en perspectiva de género

- La EM es una enfermedad que afecta más a mujeres que a hombres y se podría decir que está altamente feminizada. Se debería contemplar la perspectiva de género, tanto en su investigación como en la práctica sanitaria. Por ejemplo, la mujer afectada por EM a menudo es la cuidadora principal de otro familiar enfermo o sigue manteniendo las mismas cargas familiares a pesar de su enfermedad. Otras mujeres dejan las terapias de rehabilitación al convertirse en abuelas.

PROPUESTAS

	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Valorar las necesidades específicas según el género	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Las y los expertos señalan la conveniencia de introducir la perspectiva de género en los ensayos clínicos para tener en cuenta las necesidades específicas de las mujeres.





NECESIDAD



Desinformación social y estigma de la 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 y esto provoca que se desconozca que actualmente hay muchas personas que padecen la enfermedad sin patología grave.
- La desinformación social y el estigma alrededor de la EM tienen mucho impacto en el ámbito laboral, provocando dificultades de contratación, adecuación de los puestos de trabajo, etc.

PROPUESTAS



	IMPACTO	FACTIBILIDAD
Lanzar campañas de comunicación digital, normalización y divulgación de la EM	ALTO	ALTA
	MEDIO	MEDIA
	BAJO	BAJA

- Las personas jóvenes son reacias a acudir a las asociaciones de pacientes por aprehensión a ver personas muy afectadas que les anticipe su futuro a medio o corto plazo, a raíz de la imagen sobredimensionada de las implicaciones de la enfermedad. Para combatirlo, desde la AADEM se ha lanzado una estrategia de comunicación incrementando la presencia en redes sociales y realizando actividades de divulgación más dinámicas dirigidas a jóvenes en situaciones normalizadas. Se propone dar visibilidad a la enfermedad a través de personas con notoriedad pública (del mundo del espectáculo, del deporte, de la política, etc.), además de usar las redes sociales y hacer charlas informativas y acciones educativas dirigidas tanto a profesionales, como al público en general.
- Dos de los colectivos diana para lanzar las campañas de comunicación de la EM son la comunidad educativa y el sector laboral.





5. Conclusiones

Este documento de consenso es el resumen del trabajo realizado para poner de manifiesto la situación en el Principado de Asturias 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 de las y los 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 de las y los profesionales, impulsando la creación de equipos coordinados y multidisciplinarios para ofrecer una

atención integral, en conjunto 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, permitan 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 del Principado de Asturias 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 la 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 acciones que se propone impulsar:





ÁMBITOS DE ACTUACIÓN

Atención, valoración global y apoyo a las personas con EM

Puesta al día de los datos epidemiológicos de la EM en Asturias

- Crear un registro de pacientes con EM en el Principado de Asturias y contar con una persona para la coordinación de casos en cada centro hospitalario

Garantizar el acceso a una atención especializada en EM en las distintas áreas de salud

- Centralizar y derivar a la unidad especializada o a las consultas monográficas de EM
- Fomentar la comunicación entre especialistas en EM y el personal de las áreas de salud no especializadas
- Impulsar un sistema centralizado de atención para aquellas áreas sin personal especializado
- Desarrollar materiales informativos y fomentar el contacto con asociaciones de pacientes en aquellas áreas con personal no especializado

Información y formación a pacientes con EM

- Disponer de tiempo suficiente en la relación médico-paciente
- Impulsar un programa de formación para pacientes con EM
- Crear una alianza estratégica con el Programa Paciente Activo

Atención psicológica especializada para afrontar el futuro con discapacidad

- Constituir grupos de autoayuda
- Organizar sesiones formativas en los dispositivos de salud mental

Potenciar la rehabilitación del paciente crónico

- Dotar de más recursos públicos a los servicios de rehabilitación y establecer alianzas entre los existentes
- Recomendar los programas de rehabilitación proporcionados por las asociaciones de pacientes
- Fomentar el rol del servicio de medicina de rehabilitación

Coordinación sanitaria, social y comunitaria

Coordinación entre especialistas hospitalarios

- Nombrar a una persona para la gestión de casos y constituir comisiones multidisciplinares
- Establecer circuitos de comunicación personal entre el servicio de neurología y el servicio de farmacia hospitalaria
- Incluir a farmacia hospitalaria en las sesiones clínicas de candidatos complejos a un cambio de tratamiento
- Mejorar el seguimiento farmacológico
- Potenciar la figura de las trabajadoras y los trabajadores sociales como catalizadores de necesidades y atención personalizada





<p>Resolver la escasez de profesionales en neuropsicología y atención psicológica</p> <ul style="list-style-type: none">• Potenciar la figura del neuropsicólogo para la asistencia integral de pacientes con EM
<p>Coordinación entre los servicios de neurología con la atención primaria</p> <ul style="list-style-type: none">• Organizar sesiones multidisciplinares y ciclos formativos
<p>El rol de la farmacia comunitaria</p> <ul style="list-style-type: none">• Poner en valor el potencial asistencial de la farmacia comunitaria como agente de salud de proximidad• Trabajar en red: la farmacia comunitaria en Asturias integra a 450 farmacias
<p style="text-align: center;">La sociedad y el compromiso político</p>
<p>Dificultades en el reconocimiento de la discapacidad y valoración de la dependencia</p> <ul style="list-style-type: none">• Disponer de servicios gratuitos para la tramitación de expedientes• Incluir la valoración del servicio de medicina de rehabilitación• Definir con la máxima exactitud el contenido de los informes de incapacidad
<p>Acelerar la aprobación y el acceso a nuevos tratamientos</p> <ul style="list-style-type: none">• Ampliar el acceso de especialistas a los informes de evaluación• Crear una agenda pública para las valoraciones de la CURMP
<p>Atender y reconocer la importancia del cuidador</p> <ul style="list-style-type: none">• Impulsar programas de prevención de la salud de las personas cuidadoras• Formar en cuidados específicos de las y los pacientes con EM
<p>Introducir la Y en perspectiva de género</p> <ul style="list-style-type: none">• Valorar las necesidades específicas según género
<p>Desinformación social y estigma de la EM</p> <ul style="list-style-type: none">• Lanzar campañas de comunicación digital, normalización y divulgación de la EM





6. Epílogo



La elaboración de este documento de consenso, en el que han participado todos los profesionales relacionados con la atención a pacientes que sufren esclerosis múltiple, sienta las bases para lograr un importante avance en su atención, así como en el cuidado y aporte de los apoyos necesarios. El documento sirve para detectar las necesidades no cubiertas y proponer soluciones por parte de todos los estamentos implicados. Al mismo tiempo, aporta a la gestión sanitaria y social datos y posibles herramientas para mejorar la atención sociosanitaria a las personas que padecen esta grave enfermedad de tan alto coste sanitario, social, laboral y personal.

Dionisio Fernández Uría

Neurólogo del Hospital Universitario de Cabueñes

Uno de los principales retos de la medicina actual es el de dirigirse hacia una humanización de los diferentes procesos integrados en la cadena asistencial. En patologías como la esclerosis múltiple, es fundamental que exista una coordinación entre las y los diferentes profesionales implicados en su atención, así como poner en relevancia las necesidades y carencias percibidas por las y los pacientes. La búsqueda de las áreas de mejora desde un planteamiento multidisciplinar con iniciativas como la actual es el mejor punto de partida.

Pedro Oliva Nacarino

Neurólogo del Hospital Universitario Central de Asturias

Esperamos que esta iniciativa sea tan solo el punto de partida de otras muchas encaminadas a mejorar la atención del colectivo de personas enfermas afectadas de esclerosis múltiple. Además, confiamos en que sirva de modelo para la humanización de la asistencia a otras muchas patologías.

Joaquín Peña Martínez

Neurólogo del Hospital Universitario San Agustín





La esclerosis múltiple es una enfermedad singular dentro de todas las patologías neurológicas crónicas. Es una enfermedad que afecta fundamentalmente a pacientes jóvenes en la fase más importante de su desarrollo vital. Por este motivo debemos poner un esfuerzo sobreañadido por diagnosticar, tratar y facilitar a las y los pacientes un entorno de calidad asistencial y de apoyo médico, institucional y social. La atención neurológica especializada es fundamental porque solo un neurólogo con una especial dedicación a esta patología puede estar al día de todas las novedades diagnósticas y terapéuticas. Por este motivo, debe centralizarse la atención a estas personas en consultas monográficas. El desarrollo de estas unidades ha modificado de manera importante la historia natural de la enfermedad mejorando la supervivencia y la calidad de vida y retrasando la aparición de discapacidades irreversibles. Aunque las consultas especializadas constituyen el núcleo de la atención a la esclerosis múltiple y en ellas se logra una relación médico-enfermo basada en la confianza y en la toma de decisiones más o menos compartidas, no debemos olvidar todos los demás intervinientes en el proceso de mejorar la atención a estas personas. Solo conociendo la enfermedad y sus singularidades se puede ayudar a las y los pacientes. De ahí lo importante de la comunicación con la atención primaria y con especialistas imprescindibles como las y los de rehabilitación, neuropsicología, psiquiatría y farmacología de los ámbitos hospitalario y comunitario. Pero todo esto precisa inversión para mejorar los recursos; porque si el precio de los fármacos es elevado, no debemos olvidarnos de que, en no pocos pacientes, lo más necesario no son los fármacos sino poder disponer de rehabilitación, apoyo psicológico y apoyo social. En este entorno complejo, las asociaciones de pacientes tienen un papel muy importante a la esclerosis múltiple sobre todo en estadios de inicio a la larga supondrá un ahorro en el consumo de recursos a largo plazo. Solo compartiendo información y comunicación se pueden establecer vías para el mejor diagnóstico, tratamiento y cuidado de estos pacientes. Espero que este proyecto sienta las bases de una mejor asistencia en la esclerosis múltiple.

Dulce María Solar Sánchez

Neuróloga del Hospital Universitario de Cabueñes

La humanización en la atención sociosanitaria a personas con esclerosis múltiple —entendiendo esta atención desde una perspectiva holística— devuelve a las y los pacientes su dignidad como seres humanos y magnifica la labor del cuadro de profesionales que le atienden. Es, por tanto, una necesidad imperante abordar esta enfermedad con un enfoque humanista, centrado en la persona y en su interacción con su propio medio. Por esta razón, apoyamos y agradecemos desde la AADEM iniciativas como la de Fundación Humans, que contribuyen al bienestar de las personas afectadas y sus familias.

Patricia Redondo Cantos

Trabajadora social de la Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple (AADEM)





7. Bibliografía

1. Álvarez Díaz, A. *et al.* (2019). *Guía de Humanización - Servicios de Farmacia Hospitalaria*. Madrid: Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.
2. Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple. (febrero de 2021). *Quiénes somos*. Recuperado de <https://www.aadem.org/aadem/>
3. Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple. (febrero de 2021). *Servicios que ofrecemos*. Recuperado de <https://www.aadem.org/aadem/>
4. VV. AA. (2018). *Monografías de Farmacia Hospitalaria y de Atención Primaria: Humanización en la atención farmacéutica* (n.º 9). Barcelona: Bayer Hispania S.L.
5. 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>
6. Consejería de Salud del Principado de Asturias. (enero de 2021). *Mapa sanitario de Asturias*. Recuperado de <https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/mapa-sanitario-de-asturi-1>
7. Dirección Gerencia del Servicio de Salud del Principado de Asturias. (2013). Resolución de 20 de junio de 2014, de la Dirección Gerencia del Servicio de Salud del Principado de Asturias, por la que se regula la composición y régimen de funcionamiento de la Comisión de Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios. BOPA de 24 de junio de 2013.
8. 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.
9. 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>
10. 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
11. 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
12. 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>
13. Fundación IDIS. (abril de 2020). *Informes IDIS por CC. AA, Asturias*. Recuperado de <https://www.fundacionidis.com/informes-ccaa/asturias>
14. Instituto Asturiano de la Mujer (enero de 2021). *Resumen de salud*. Recuperado de <https://iam.asturias.es/salud-resumen>
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 FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sørensen PS, Thompson AJ, Wolinsky JS, Balcer LJ, Banwell B, Barkhof F, Bebo B Jr, Calabresi PA, Clanet M, Comi G, Fox RJ, Freedman MS, Goodman AD, Inglese M, Kappos L, Kieseier BC, Lincoln JA, Lubetzki C, Miller AE, Montalban X, O'Connor PW, Petkau J, Pozzilli C, Rudick RA, Sormani MP, Stüve O, Waubant E, Polman CH. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*. 2014 Jul 15;83(3):278-86.
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.msbs.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.msbs.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.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf
24. 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>
25. National Multiple Sclerosis Society. (enero de 2021). *Types of MS*. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS>
26. Principado de Asturias. (febrero de 2021). *Programa Paciente Activo. Un paciente experto con participación en la toma de decisiones y una mayor responsabilidad con su salud*. Recuperado de <https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/paciente-activo-asturias-pacas>
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. Servicio de Salud del Principado de Asturias. (abril de 2021). *Boletín Oficial del Principado de Asturias. Resolución de 20 de junio de 2014, de la Dirección Gerencia del Servicio de Salud del Principado de Asturias*. Recuperado de <https://www.astursalud.es/documents/31867/171404/2014-11223.pdf/20fa8d19-f500-2ae8-4788-ac56960c1cd7>
30. Servicio de Salud del Principado de Asturias. (febrero de 2021). *Comisión del Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios (CURMP). Composición y régimen de funcionamiento de la Comisión de Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios*. Recuperado de <https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/comision-del-uso-racional-de-los-medicamentos-y-productos-sanitarios-curmp->
31. 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>
32. Zarco, J. (marzo de 2021). *Qué es la Fundación Humans*. Recuperado de <http://www.fundacionhumans.com/la-fundacion/que-es-la-fundacion-humans/>





Título original

Consenso autonómico para la humanización de la atención a la persona con esclerosis múltiple.
Principado de Asturias

© 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.



Carrer dels Arbres, 1, 4.º
08912 Badalona (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.