

**RECOMENDACIONES
PARA UNA
ESTRATEGIA NACIONAL
EN ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**

ÍNDICE

1. Grupo de trabajo	04
2. Agradecimientos	05
3. Introducción	06
4. Metodología de trabajo	08
5. Recomendaciones para la elaboración de una Estrategia Nacional en Esclerosis Múltiple	11
6. Conclusiones	21
7. Acrónimos	22
8. Bibliografía	23

1 Grupo de trabajo

Francesc Palau

Director del Servicio de Medicina Genética y Molecular y del Institut de Recerca, Hospital Sant Joan de Déu, Cataluña

Joan Carles March

Exdirector de la Escuela Andaluza de Salud Pública y Codirector de la Escuela de Pacientes de la Consejería de Salud, Andalucía

José Luís Trillo

Responsable del Servicio de Farmacia de Atención Primaria. Área de Salud Departamento Valencia Clínico-Malvarrosa y exdirector General de Farmacia, Valencia

Paloma Acevedo

Inspectora Farmacéutica, Área de Prestaciones Farmacéuticas y exdirectora General de Farmacia, País Vasco

Roberto Nuño

Director de Deusto Business School Health, Universidad de Deusto, y exdirector del Instituto Vasco de Innovación Sanitaria País Vasco (O+Berri), País Vasco

Vicente Olmo

Responsable de Servicio. Farmacia de Atención Primaria del Servicio Canario de Salud (SCS) y exdirector General de Farmacia del SCS, Islas Canarias

Alfredo Rodríguez-Antigüedad

Neurólogo del Hospital Universitario de Cruces, País Vasco

Juan Antonio García Merino

Neurólogo del Hospital Puerta de Hierro, Madrid

Óscar Fernández

Neurólogo del Hospital Regional Universitario de Málaga y expresidente de la Sociedad Española de Neurología

Sergio Martínez Yélamos

Neurólogo del Hospital Universitario de Bellvitge, Cataluña

Alberto Morell

Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital La Princesa, Madrid

Mª Jesús Lamas

Jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Santiago de Compostela, Galicia

Miguel Ángel Calleja

Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Virgen de Macarena, Andalucía, y Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)

Concepció Tarruella*

Enfermera y Presidenta de Esclerosis Múltiple España (EME)

Pedro Carrascal

Director Ejecutivo de EME

*Participación en la fase inicial del proyecto

2 Agradecimientos

Al grupo de trabajo de expertos creado para la realización de este proyecto, por compartir su visión sobre la situación actual y la deseable y necesaria en el futuro del abordaje de la EM en nuestro país, y por sus valiosas aportaciones en el campo de esta enfermedad. Su trabajo ha permitido identificar necesidades concretas no cubiertas y valorar actuaciones que permitan implementar una estrategia nacional en esclerosis múltiple.

Muchas gracias por su colaboración y compromiso con el proyecto “Recomendaciones para una Estrategia Nacional en Esclerosis Múltiple”.

A Omakase Consulting por su inestimable labor en la coordinación de este proyecto.

3 Introducción

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica, progresiva y degenerativa que afecta al Sistema Nervioso Central (SNC).¹ Se trata de una enfermedad de naturaleza autoinmune que se caracteriza por la presencia de fenómenos inflamatorios, desmielinización y degeneración axonal, causando así una afectación de la conducción de los impulsos nerviosos.²

En España, la prevalencia se sitúa en 100-125 casos por cada 100.000 habitantes.³ El inicio de la EM ocurre normalmente en adultos entre los 20 y los 50 años de edad,⁴ y su presentación clínica muestra una alta variabilidad no solo entre pacientes, sino también intrapaciente, presentando desde clínica asintomática hasta muy agresiva y rápidamente discapacitante.²

En la actualidad existen diferentes tratamientos para la EM, sin embargo, ninguno de ellos es curativo. Los tratamientos actuales se centran, principalmente, en reducir la frecuencia de los brotes y retrasar la progresión de la discapacidad, disminuyendo de este modo el impacto negativo que supone la EM para el paciente y la sociedad, así como para el Sistema Nacional de Salud (SNS).^{5,6,7}

El estudio de los costes relacionados con la atención sanitaria y la utilización de otros recursos derivados de la EM cuantifica el impacto de la enfermedad tanto en el consumo de recursos, la calidad de vida y la productividad laboral. Un ejemplo de ello es el nivel de empleo de las personas con EM estimado aproximadamente en un 20% inferior al de la población general. En relación a los costes totales por paciente, se observa que estos aumentan según aumenta la gravedad de la enfermedad. Dentro de estos, los costes asociados a consumo de recursos sanitarios van aumentando en función de la gravedad así como los costes asociados a los cuidados informales que llegan a superar a los costes sanitarios directos en los estadios más graves. Estos resultados de carga de la enfermedad instan a desarrollar nuevas acciones en políticas sanitarias.⁸

Se han realizado esfuerzos recientes dirigidos a elaborar guías de práctica clínica y de manejo de los pacientes con EM^{9,10} para lograr una mejor gestión del tratamiento y la atención sociosanitaria de los pacientes que sufren esta enfermedad. Sin embargo, a nivel nacional, existen todavía varias necesidades no cubiertas que incluyen protocolos estandarizados de atención clínica y social de los pacientes y sus cuidadores, creación de unidades especializadas de atención a los pacientes, criterios unificados para evaluar los niveles de discapacidad y dependencia, gestores de casos que guíen y coordinen los cuidados en las distintas fases de la enfermedad y la promoción de la investigación médica sobre todo en el campo de la rehabilitación.

En el año 2016 se elaboró en España una Estrategia Nacional en Enfermedades Neurodegenerativas¹¹ para el manejo de enfermedades como Alzheimer, Parkinson y Esclerosis Lateral Amiotrófica entre otras, con el objetivo de suplir carencias y mejorar la calidad asistencial de estas enfermedades complejas y con gran prevalencia en nuestro país.

Esta estrategia engloba enfermedades neurodegenerativas con elementos comunes y con gran repercusión social, no incluidas en otras estrategias del SNS, y es una herramienta válida y útil que responde a un conjunto de necesidades comunes para contribuir a la homogeneidad y mejora de la atención a los pacientes y su entorno.¹¹ Sin embargo, es importante remarcar que, a pesar de los elementos comunes entre ellas, las enfermedades aquí consideradas presentan diferentes características y evolución. En concreto, la EM es un tipo específico de enfermedad neurológica con importantes repercusiones económicas y sociales, y que presenta unas características clínicas y diagnósticas distintas.

Por tanto, un abordaje individual de la EM permitiría responder de una manera más adecuada y precisa al problema que representa actualmente esta patología en nuestro país. Para ello, es esencial identificar las necesidades concretas y específicas que existen actualmente para la EM y valorar qué actuaciones deben llevarse a cabo en todos los niveles asistenciales y Comunidades Autónomas (CCAA), para mejorar y garantizar la calidad de la atención sanitaria y psicosocial y conseguir los objetivos terapéuticos marcados para los pacientes con EM en España.

En este contexto, y con el objetivo de complementar las líneas de actuación contempladas en la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS¹¹ y sugerir actuaciones específicas para la EM no cubiertas por la misma, surge el actual proyecto “Recomendaciones para una Estrategia Nacional en Esclerosis Múltiple”, destinado a impulsar la elaboración de una Estrategia Nacional en EM.

Este proyecto pretende definir acciones específicas, precisas, priorizadas y factibles de ser llevadas a cabo desde la perspectiva de la administración pública para dar respuesta a las necesidades de los pacientes con EM y su entorno. Se ha llevado a cabo con una aproximación de situar al paciente como eje central de cualquier iniciativa y promoviendo la involucración de representantes expertos de los principales agentes implicados, desde profesionales sanitarios, gestores de política sanitaria y farmacéutica a representantes de pacientes y sus cuidadores.

El propósito fundamental del presente documento es la presentación y difusión de una propuesta de iniciativas consensuadas para impulsar una estrategia en EM en España, estableciendo un marco de referencia a nivel nacional y regional para su traslación efectiva tanto a nivel de políticas sanitarias como en la práctica clínica habitual.

4 Metodología de trabajo

Los objetivos a alcanzar a través de la elaboración de una estrategia de estas características son:

- ◆ Contribuir a mejorar los **resultados clínicos** en los pacientes con EM, con la consiguiente mejoría en su calidad de vida.
- ◆ La **anticipación** a los continuos avances científicos en este campo, apuntando líneas de trabajo, sentando las bases para su implantación, y adaptando las mismas a las necesidades de nuestro entorno.
- ◆ Contribuir a la **equidad y acceso** a una asistencia especializada y de la máxima calidad.
- ◆ Posicionar a España en la **vanguardia** de la aplicación de estrategias en EM.

Para la elaboración de una propuesta de Recomendaciones para una Estrategia Nacional en Esclerosis Múltiple se propusieron las siguientes actuaciones:

1. Desarrollo a nivel nacional con el objetivo de abordar, en términos de política sanitaria, problemas habituales que afectan a los pacientes con EM, profesionales sanitarios, decisores y gestores. La estrategia debe estar orientada a facilitar su aplicación en la **práctica clínica**, con un marco regulatorio apropiado, de manera equitativa, con garantías de calidad, eficiencia y de cumplimiento de estándares éticos, contribuyendo a la sostenibilidad del sistema y promoviendo la investigación e innovación.
2. Enmarcar la estrategia propuesta de manera que sea posible su **integración y coordinación** entre las iniciativas recogidas en el **resto de las estrategias y planes de salud** existentes a nivel estatal y regional para la gestión de la cronicidad, neurología, cuidados paliativos o rehabilitación.
3. Enmarcar la **gobernanza** y el **desarrollo** de la estrategia a nivel de las administraciones públicas y de los servicios clínicos especializados en los hospitales de la red estatal y regional.
4. Dotar a la estrategia de un presupuesto específico que incluya **recursos humanos** sociosanitarios **especializados, económicos y estructurales que permitan su operativización**.
5. **Difundir** la propuesta de estrategia entre las administraciones públicas a nivel estatal y regional, profesionales especializados, asociaciones de pacientes y la sociedad en general.

Como punto de partida del proyecto se estableció un **Think Tank** multidisciplinar, a modo de ejercicio intelectual que permite, de manera conjunta, definir problemas y explorar nuevos campos de actuación.

Para la participación en el *Think Tank*, se contó con profesionales con diferentes perfiles de responsabilidad en el ámbito de las políticas sanitarias y de especialistas en las áreas de conocimiento con mayor potencial e impacto en el manejo de la EM.

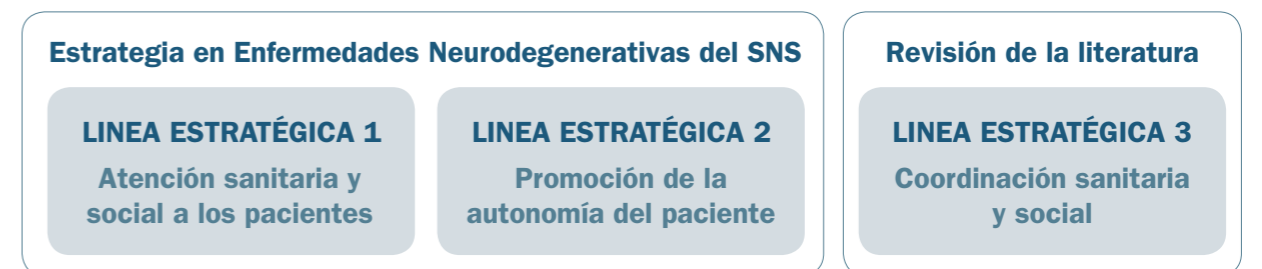
Todos los miembros del *Think Tank* participaron a título individual en el proyecto.

El desarrollo de las actuaciones incluidas en el proyecto se estructuró en **cuatro fases de trabajo**:



FASE 1 Identificación de líneas estratégicas y definición de objetivos prioritarios. Análisis de la situación actual de la EM

- ◆ Las dos primeras líneas estratégicas surgieron del análisis de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS. Una tercera línea identificada a partir de la revisión de la literatura en relación con planes estratégicos en EM nacionales e internacionales, así como del contenido de páginas web de Asociaciones de Pacientes. **Estas 3, conforman las líneas estratégicas** sobre las que se estructura la propuesta de Recomendaciones para una Estrategia Nacional en EM.



- ◆ Además, se analizaron los elementos clave y comunes que deben tenerse en consideración a la hora de diseñar una Estrategia Nacional en EM. Para cada línea estratégica se definieron los objetivos a nivel estatal y regional, obteniéndose **5 objetivos prioritarios** de actuación.

FASE 2 Definición de iniciativas necesarias para llevar a cabo cada objetivo prioritario: Primera reunión Think Tank

- ◆ A partir de los objetivos establecidos, mediante una reunión presencial, se definieron una serie de iniciativas válidas y asequibles tanto para las CCAA con planes de salud maduros y en etapas avanzadas de implementación, como para aquellas con planes menos elaborados.

- ◆ Esta sesión se llevó a cabo utilizando la metodología de moderación grupal Metaplan para garantizar una contribución equilibrada y activa de todos los participantes. Se seleccionaron un total de **9 iniciativas factibles** de ser llevadas a cabo a corto (≤ 2 años) y medio (> 2 años) plazo.

FASE
3

Desarrollo y consenso de iniciativas: Segunda Reunión del *Think Tank*

- ◆ En esta fase del proyecto, los miembros del grupo de trabajo desarrollaron las iniciativas propuestas y, finalmente, acordaron un consenso sobre éstas.
- ◆ Para cada una de las iniciativas se propusieron los **agentes responsables** de su impulso y los **recursos necesarios** estimados para su ejecución.

FASE
4

Elaboración, validación y difusión

- ◆ Finalmente, se elaboró el presente documento con el objetivo de difundir públicamente la propuesta de **Recomendaciones para una Estrategia Nacional en EM** en nuestro país.

5 Recomendaciones para la elaboración de una Estrategia Nacional en Esclerosis Múltiple

Resumen

1

LINEA ESTRATÉGICA 1 Atención sanitaria y social a los pacientes

OBJETIVOS

1. Planes Integrales Atención Sanitaria y Social

- #### INICIATIVAS
1. Elaborar e implementar un Plan de Actuación Integral (PAI) en EM que incluya aspectos sanitarios a nivel de comunidad autónoma.
 2. Disponer de un Registro Nacional de pacientes con EM que incluya datos clínicos y sociales.
 3. Monitorizar y medir los resultados obtenidos por el PAI y revisar/modificar/actualizar en el tiempo.
 4. Asegurar la dotación suficiente de recursos humanos (RRHH) especializados (socio-sanitarios) necesarios para llevar a cabo el PAI establecido.

2. Mapa de Recursos Unidades Funcionales Multidisciplinares/Alta Especialización

1. Asegurar el acceso de los pacientes a unas Unidades Funcionales Multidisciplinares (UFM) diseñadas para dar respuesta a las necesidades específicas de los pacientes de EM y su entorno.
2. Evaluar la idoneidad del circuito asistencial, incluyendo aspectos sociales en beneficios de los pacientes con EM.

2

LINEA ESTRATÉGICA 2 Promoción de la autonomía del paciente

1. Plan de formación continuada

1. Elaborar e implementar un plan de formación continuada (PFC) (científico-técnica, asistencial y de comunicación) y acreditada para los profesionales de todos los niveles asistenciales implicados en EM: atención primaria, atención especializada y servicios sociales.

2. Paciente informado

1. Asegurar la formación, información y empoderamiento de los pacientes con EM (y su entorno).

3

LINEA ESTRATÉGICA 3 Coordinación sanitaria y social

1. Coordinación entre niveles asistenciales

1. Elaborar y evaluar en el tiempo un plan de continuidad asistencial socio-sanitaria.

Líneas estratégicas e iniciativas propuestas

LINEA ESTRATÉGICA 1

Atención sanitaria y social a los pacientes

INICIATIVA 1: Elaborar e implementar un PAI en EM que incluya aspectos sanitarios y sociales a nivel Comunidad Autónoma (CA)

OBJETIVO 1. Planes integrales atención sanitaria y social

INICIATIVA

Elaborar e implementar un PAI en EM que incluya aspectos sanitarios y sociales a nivel de Comunidad Autónoma (CA).

JUSTIFICACIÓN

No existe en la actualidad ningún conjunto planificado de actuaciones a nivel de cada CA que permita mejorar la atención sanitaria y social mediante la creación de equipos multidisciplinares.

RESPONSABLE

Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales de las CCAA, Dirección General (DG) Asistencia Sanitaria, DG de Planificación.

HORIZONTE TEMPORAL

Ejecución en 2 años

RECURSOS NECESARIOS

Recursos humanos especializados: coordinador del PAI y responsable seguimiento. Profesionales especializados sanitarios y sociales, representantes de la organización de pacientes, servicios de I+D básica, ámbito farmacéutico hospitalario y comunitario.

Recursos estructurales: creación de unidad especializada en EM para la elaboración, implantación y seguimiento del PAI. Grupo de trabajo (GT) de diseño y seguimiento. Incorporar representantes de sociedades científicas y asociaciones de pacientes en los GTs.

Reingeniería de procesos: establecer un plan funcional y elaborar protocolos de actuación sociosanitaria. Reorganizar el flujo de pacientes. Reevaluar las Unidades Funcionales Multidisciplinares en cada CA.

Sistemas de información: implementar un sistema de información y registro de datos de recursos y profesionales.

Otros: consulta/coordinación con MSSSI, colegios profesionales relacionados y sociedades científicas.

INICIATIVA 2: Disponer de un Registro Nacional de pacientes con EM que incluya datos clínicos y sociales

OBJETIVO 1. Planes integrales atención sanitaria y social

INICIATIVA

Disponer de un Registro Nacional de pacientes con EM que incluya datos clínicos y sociales.

JUSTIFICACIÓN

Actualmente no disponemos de registros globales, sólo parciales.

Debería registrarse el mayor número de pacientes en un único registro voluntario y utilizarlo como herramienta central para:

- ◆ Conocer la situación real de la EM en España en términos de características epidemiológicas y sociodemográficas, tratamientos, manejo de los pacientes y factores que influyen en la calidad de vida de los pacientes.
- ◆ Disponer de una herramienta para la toma de decisiones sociosanitarias.

RESPONSABLE

Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) (en colaboración con la European Medicines Agency (EMA)) y Sociedad Española de Neurología (SEN) par impulsar un registro nacional único de EM.

RECURSOS NECESARIOS

Recursos humanos especializados: sub-coordinador del plan de reingeniería de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y técnicos expertos en estadística, clínicos, epidemiólogos y expertos en registros poblacionales.

Recursos estructurales: GT de regulación y seguimiento del registro. Herramienta informática para el registro/adaptación de la historia clínica electrónica (HCE). Dotación informática en las consultas dedicadas a EM.

Reingeniería de procesos: trasvase de información desde la HCE (asegurando confidencialidad y anonimización). Establecer vías necesarias para el desarrollo de un registro compartido entre las CCAA.

Sistemas de información: recursos económicos para elaborar una herramienta informática para el registro/modificación de la HCE y permitir explotación de datos.

Adaptación plan regional: inclusión en el PAI.

Apoyo gubernamental: apoyo normativo por parte del MSSSI y CCAA.

HORIZONTE TEMPORAL

Ejecución en 2 años

INICIATIVA 3: Monitorizar y medir los resultados obtenidos por el PAI y revisar/modificar/actualizar en el tiempo

OBJETIVO 1. Planes integrales atención sanitaria y social

INICIATIVA

Monitorizar y medir los resultados obtenidos por el PAI y revisar/modificar/actualizar en el tiempo.

JUSTIFICACIÓN

El PAI en EM requiere un seguimiento y revisión continuada, así como una evaluación en profundidad al finalizar su vigencia.

Con esta monitorización se pretende identificar áreas susceptibles de mejora y acciones orientadas a maximizar la calidad de la atención al paciente.

RESPONSABLE

Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales de las CCAA, gestor del PAI que se dedique a recopilar/medir/evaluar el nivel de integración de las acciones orientadas a maximizar la calidad de la atención al paciente.

RECURSOS NECESARIOS

Recursos humanos especializados: coordinador del PAI y responsable del seguimiento junto con personal técnico que evalúe el PAI en colaboración con neurólogos, profesionales sanitarios y sociales. Informáticos y analistas para la gestión de datos.

Recursos estructurales: grupos de seguimiento (representantes de todos los centros sanitarios y sociosanitarios especializados) para la elaboración y difusión de la memoria. Incorporar representantes de sociedades científicas y asociadas de pacientes.

Sistemas de información: integración de la información sanitaria y social en las TIC. Plataformas de trabajo compartidas por las UFM.

Adaptación del plan regional: incentivar la calidad de las UFM. Seguimiento del PAI inicial. Reorientar el PAI en función de resultados.

Apoyo gubernamental: recursos conforme se aprecia su necesidad y también el beneficio que se obtiene del PAI.

HORIZONTE TEMPORAL

Ejecución en 4 años

INICIATIVA 4: Asegurar la dotación suficiente de RRHH especializados (socio-sanitarios) necesarios para llevar a cabo el PAI establecido

OBJETIVO 1. Planes integrales atención sanitaria y social

INICIATIVA

Asegurar la dotación suficiente de RRHH especializados (socio-sanitarios) necesarios para llevar a cabo el PAI establecido.

JUSTIFICACIÓN

La dotación adecuada de RRHH en número y tipo de cualificación, y el acceso a los recursos económicos para el manejo de la EM es imprescindible para desarrollar el PAI cubriendo las necesidades de los pacientes con EM. Por el momento, el estándar establecido para recibir la acreditación CSUR de EM podría ser el estándar de referencia.

RESPONSABLE

Consejerías de Sanidad de las CCAA, DG de Asistencia Sanitaria y Consejerías de Servicios Sociales de las CCAA. Para la dotación adecuada de las UFM, fijar RRHH mínimos de acuerdo con normativa nacional/autonómica, dotar de estabilidad, formación y presupuesto.

RECURSOS NECESARIOS

Recursos humanos especializados: coordinador del plan de RRHH y responsable del seguimiento. En función de las necesidades detectadas, cubrir todos los perfiles considerados.

Recursos estructurales: facilitar el uso de las infraestructuras para el buen funcionamiento de las UFM, así como la comunicación con los diferentes servicios de la región donde ésta está ubicada. Grupos de seguimiento (participación de un representante de todo los centros especializados con actividad en esta materia). Incorporar representantes de sociedades científicas y asociaciones de pacientes.

Reingeniería de procesos: los propios profesionales, adecuadamente formados, podrían integrarse en las UFM, limitando de forma muy importante los RRHH necesarios.

Sistemas de información: sistema de información y cuadro de mando de seguimiento del PAI.

Adaptación plan regional: integración en el PAI de la prioridad de iniciativas integradas para la asistencia de patología crónica generadora de dependencia, tanto a nivel estatal como autonómico.

Apoyo gubernamental: facilitar plazas que permitan incorporar los profesionales previstos y necesarios.

HORIZONTE TEMPORAL

Ejecución en 4 años

INICIATIVA 5: Asegurar el acceso de los pacientes a UFM diseñadas para dar respuesta a las necesidades específicas de los pacientes de EM y su entorno

OBJETIVO 2. Mapa de recursos unidades funcionales multidisciplinares/ alta especialización

INICIATIVA

Asegurar el acceso de los pacientes a UFM diseñadas para dar respuesta a las necesidades específicas de los pacientes de EM y su entorno.

JUSTIFICACIÓN

La asistencia a los pacientes con EM debería llevarse a cabo en el contexto de UFM con experiencia y recursos suficientes para proporcionar asistencia médica de calidad e integrada con la asistencia social.

La atención por parte de las UFM mejora el pronóstico de los pacientes, así como la eficiencia en la gestión de los recursos y, coordinada con la atención social, permitiría mejorar también aquellos factores que influyen en la calidad de vida del paciente.

RESPONSABLE

Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales de las CCAA, DG de Asistencia Sanitaria para incentivar la creación de UFM, con plataformas, vías clínicas y protocolos de actuación conjuntos entre diferentes niveles asistenciales y en coordinación con los Servicios Sociales. Servicios de Neurología (Jefes de Servicio o Responsables de la UFM) para coordinar el grupo multidisciplinar.

RECURSOS NECESARIOS

Recursos humanos especializados: sub-coordinador para la definición y análisis de las UFM. Composición de la UFM: neurólogos, neurofisiólogos, neurorradiólogos, farmacólogos, enfermería, psicólogos, farmacéuticos de hospital, rehabilitadores y fisioterapeutas.

Recursos estructurales: carga y compromiso asistencial mínimo, consultas exclusivas para UFM y equipamiento/recursos disponibles (no para uso exclusivo).

Reingeniería de procesos: plan funcional en cada UFM, formalización de rutas asistenciales, protocolos para el diagnóstico y manejo terapéutico, criterios de intervención de servicios sociales.

Sistemas de información: HCE integrando diferentes niveles asistenciales, registro (bases de datos (BBDD)) propio de la UFM en sintonía con el resto de los centros y el registro nacional. Integración de registros de pacientes con el registro poblacional, información actualizada de los datos clínicos, información de los ensayos clínicos en marcha.

Adaptación plan regional: UFM contemplada en el PAI, reconocida y dotada de RRHH, equipamiento, espacios, presupuesto de funcionamiento, personal administrativo, investigadores (las UFM son el recurso local para la implantación del PAI).

Apoyo gubernamental: las CCAA han de favorecer y velar porque la UFM sea funcional, operativa y sostenible, atendido suficientemente a la población de pacientes y su entorno.

HORIZONTE TEMPORAL

Ejecución en 2 años

INICIATIVA 6: Evaluar la idoneidad del circuito asistencial, incluyendo aspectos sociales en beneficio de los pacientes con EM

OBJETIVO 2. Mapa de recursos unidades funcionales multidisciplinares/ alta especialización

INICIATIVA

Evaluar la idoneidad del circuito asistencial, incluyendo aspectos sociales en beneficio de los pacientes con EM.

JUSTIFICACIÓN

La definición de Rutas Asistenciales Integradas (RAIs) en base a vías clínicas basadas en la mejor evidencia científica disponible es una herramienta esencial para la coordinación entre niveles asistenciales.

Es importante que los circuitos asistenciales a nivel local estén consensuados por los actores clave y que los mismos participen en su seguimiento y propuesta de mejora.

RECURSOS NECESARIOS

Recursos humanos especializados: DG de Calidad para el diseño de RAI y responsable de seguimiento y la coordinación de los profesionales y personal técnico y GT del PAI. Enfermera de "competencias avanzadas".

Recursos estructurales: grupos de seguimiento (participación de un representante de todos los centros especializados con actividad de esta materia). Incorporar representantes de sociedades científicas y asociaciones de pacientes.

Reingeniería de procesos: elaboración e implementación de RAI adecuadas al entorno y a los recursos disponibles en el territorio. Identificación de cuellos de botella en la RAI y adopción de las medidas organizativas adecuadas para su eliminación.

Sistemas de información: sistema de información y cuadro de mando de seguimiento del PAI.

RESPONSABLE

Consejerías de Sanidad de las CCAA, DG de Asistencia Sanitaria/Responsable del PAI y Consejerías de los Servicios Sociales de las CCAA para evaluar e implementar las modificaciones de mejora. Servicio de Neurología: Jefe de Servicio para liderar el desarrollo de la RAI.

HORIZONTE TEMPORAL

Ejecución en 4 años

LINEA ESTRATÉGICA 2

Promoción de la autonomía del paciente

INICIATIVA 7: Elaborar e implementar un PFC (científico-técnico, asistencial y de comunicación) acreditado para los profesionales de todos los niveles asistenciales implicados en EM: atención primaria, atención especializada y servicios sociales

OBJETIVO 1. Plan de formación continuada

INICIATIVA

Elaborar e implementar un PFC (científico-técnica, asistencial y de comunicación) y acreditada para los profesionales de todos los niveles asistenciales implicados en EM: atención primaria, atención especializada y servicios sociales.

JUSTIFICACIÓN

Los continuos avances tecnológicos en el tratamiento de la EM y los cambios en las necesidades y expectativas de los pacientes que demandan accesibilidad a las innovaciones tecnológicas y una mayor autonomía, más información y mayor participación en las decisiones que les afectan, requieren de un PFC para los profesionales que cubra aspectos científico-técnicos, asistenciales y de comunicación.

Esta formación va dirigida a los profesionales de todos los niveles asistenciales y los servicios sociales, involucrados en la asistencia y cuidado de los pacientes. Actualmente no existe una adecuada articulación de formación en los distintos niveles asistenciales.

RESPONSABLE

Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales de las CCAA, responsables de PFC para favorecer la estructura de formación facilitando la participación de las Escuelas de Salud/Salud Pública.

RECURSOS NECESARIOS

Recursos humanos especializados: sub-coordinador de PFC, médicos y profesionales sanitarios, así como profesionales de servicios sociales con conocimientos y experiencia reconocida. Personal del área de docencia que ofrezca apoyo técnico para que se desarrollen las actividades de formación.

Recursos estructurales: aulas de área de docencia en el hospital y atención primaria.

Sistemas de información: plataforma para formación on-line complementaria con la formación presencial.

Adaptación plan regional: inclusión en el PAI.

Apoyo gubernamental: fomentar e impulsar la participación de los profesionales en aspectos de formación.

Otros: dípticos, manuales sencillos, monográficos de manejo de problemas menores de salud, soporte nutricional.

HORIZONTE TEMPORAL

Ejecución en 2 años

INICIATIVA 8: Asegurar la formación, información y empoderamiento de los pacientes con EM (y su entorno)

OBJETIVO 2. Paciente informado

INICIATIVA

Asegurar la formación, información y empoderamiento de los pacientes con EM (y su entorno).

JUSTIFICACIÓN

Promover la autonomía del paciente y fomentar el consentimiento informado.

Formar/informar a los pacientes (y su entorno, p. ej, los cuidadores), sobre su estado, objetivos terapéuticos y factores que influyen en su calidad de vida, que se establecerán de acuerdo a su perfil personal tanto en contenido como en la forma, tiempo y vehículo de transmisión así como en el tiempo.

Un paciente formado/informado está en mejores condiciones de mantener una comunicación de calidad con los diferentes profesionales que le atienden, redundando en una mejor atención y resultados en salud, así como en la implicación y participación con el sistema sanitario contribuyendo a su sostenibilidad.

RESPONSABLE

DG Asistencia Sanitaria para la elaboración de las plataformas/programas informativos. UFM para administrar cuestionarios y grabar datos.

RECURSOS NECESARIOS

Recursos humanos especializados: coordinador del programa paciente informado. Bioestadístico para la evaluación y análisis de los datos.

Reingeniería de procesos: creación de acuerdos o convenios (entre administración pública, sociedades científicas, asociaciones de pacientes e industria farmacéutica): lista de documentación acreditada/validada, generar materiales, establecer recomendaciones, etc. Una información adecuada permite mejorar la asistencia sanitaria y social, mayor adherencia a los tratamientos.

Sistemas de información: adaptación de los formularios de evaluación

Recursos estructurales: grupos de seguimiento (participación de un representante de todos los centros especializados con actividad de esta materia). Incorporar representantes de sociedades científicas y asociaciones de pacientes. Coordinación de todos profesionales que intervienen en la información a los pacientes con EM.

Recursos económicos: refuerzo plantillas para realizar las actividades mencionadas.

HORIZONTE TEMPORAL

Ejecución en 4 años

LINEA ESTRATÉGICA 3 Coordinación sanitaria y social

INICIATIVA 9: Elaborar y evaluar en el tiempo un plan de continuidad asistencial sociosanitaria

OBJETIVO 1. Coordinación entre niveles asistenciales

INICIATIVA

Elaborar y evaluar en el tiempo un plan de continuidad asistencial sociosanitaria.

JUSTIFICACIÓN

El circuito asistencial es un elemento clave para alcanzar los objetivos definidos en el PAI. Por esta razón, se requiere la evaluación del mismo en un proceso de mejora continua, identificando pasos de valor e introduciendo cambios en ese sentido orientados a mejorar la calidad de la atención y la eficiencia del proceso.

RECURSOS NECESARIOS

Reingeniería de procesos: elaboración y seguimiento de la RAI de EM, integrando dispositivos y niveles asistenciales del territorio.

Sistemas de información: sistema informático integrado con la HCE y servicios autonómicos de información. Sistema de información y cuadro de mando de seguimiento del PAI. Especial mención a la adaptación para los formularios de evaluación.

Recursos económicos: refuerzo de plantillas para realizar actividad tanto en el entorno sanitario como en el socioeconómico.

RESPONSABLE

Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales de las CCAA, DG Asistencia Sanitaria, responsable PAI/responsable de la UFM para fomentar la participación activa del conjunto de unidades clínicas de cada nivel asistencial involucrado. Facilitar folletos y sistemas de información. Servicio de Neurología participando activamente en el manejo de los pacientes en colaboración estrecha con al UFM.

HORIZONTE TEMPORAL

Ejecución en 4 años

6 Conclusiones

La unión de esfuerzos en el abordaje multidisciplinar de la EM involucrando la perspectiva de todos los agentes implicados desde profesionales sanitarios, gestores de política sanitaria y farmacéutica a representantes de pacientes y sus cuidadores, aporta un valor añadido en la identificación necesaria de iniciativas concretas para la mejora de la calidad de la atención que reciben los pacientes de EM y su entorno.

Es necesario el desarrollo de planes integrales de atención sanitaria en EM sobre los que se haga un seguimiento y medición de resultados, asegurando una dotación suficiente de recursos humanos y especializados.

La creación de un Registro Nacional de Pacientes de EM es otra de las iniciativas clave en la mejora de la asistencia, así como asegurar el acceso de los pacientes a Unidades Funcionales Multidisciplinares (UFM) que puedan satisfacer sus carencias y las de su entorno.

El desarrollo de planes de formación tanto del paciente como de los profesionales dedicados a la EM es una de las recomendaciones esenciales dentro de esta propuesta.

Finalmente, se hace necesaria la evaluación de la idoneidad del actual circuito asistencial incluyendo los aspectos sociosanitarios que impactan en la vida de los pacientes con EM.

A través de la difusión de estas recomendaciones a nivel nacional y regional se pretende poner de manifiesto la realidad de la EM y las necesidades no cubiertas, así como proponer posibles iniciativas que les den solución, implementando mejoras en la calidad del servicio integral que recibe el paciente de EM.

7 Acrónimos

- AEMPS:** Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
- BBDD:** Bases de Datos
- CA:** Comunidad Autónoma
- CCAA:** Comunidades Autónomas
- CNH:** Congreso Nacional de Hospitales
- DG:** Dirección General
- EASP:** Escuela Andaluza de Salud Pública
- EM:** Esclerosis Múltiple
- EMA:** European Medicines Agency
- EME:** Esclerosis Múltiple España
- GT:** Grupo de Trabajo
- HCE:** Historia Clínica Electrónica
- ISCIII:** Instituto de Salud Carlos III
- MSSSI:** Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- PAI:** Plan de Actuación Integral
- PFC:** Plan de Formación Continuada
- RAI:** Ruta Asistencial Integrada
- RRHH:** Recursos Humanos
- SCS:** Servicio Canario de Salud
- SEFH:** Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
- SEN:** Sociedad Española de Neurología
- SNC:** Sistema Nervioso Central
- SNS:** Sistema Nacional de Salud
- TIC:** Tecnologías de la Información y la Comunicación
- UFM:** Unidades Funcionales Multidisciplinares/Alta Especialización

8 Bibliografía

1. Bainbridge JL, Corboy JR. Multiple sclerosis. In: DiPiro JT, Talbert RL, Yee GC, Matzke GR, Wells BG, Posey LM, editors. *Pharmacotherapy: A Pathophysiologic Approach*. 7th ed. New York (NY): McGraw-Hill; 2008.
2. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2002; 359(9313):1221-31.
3. Fernández O, Fernández V, et al. Multiple sclerosis prevalence in Malaga, Southern Spain estimated by the capture-recapture method. *Mult Scler*. 2012;18(3):372-6.
4. Zwibel HL, Smrtka J. Improving quality of life in multiple sclerosis: an unmet need. *Am J Manag Care*. 2011;17 Suppl 5:S139-45.
5. Arcos C, Salinas FT, Olmedilla MN. Nuevas perspectivas en el tratamiento de la esclerosis múltiple. *Sanid mil*. 2011;67(2):108-14.
6. Prescott JD, Factor S, Pill M, Levi GW. Descriptive analysis of the direct medical costs of multiple sclerosis in 2004 using administrative claims in a large nationwide database. *J Manag Care Pharm*. 2007;13(1):44-52.
7. Karampampa K, Gustavsson A, Miltenburger C, Mora S, Arbizu T. Treatment experience, burden and unmet needs (TRIBUNE) in MS study: results from Spain. *Mult Scler*. 2012;18(2 Suppl):35-9.
8. Oreja-Guevara C, Kobelt G, Berg J, Capsa D, Eriksson J y la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Spain. *Mult Scler*. Agosto de 2017;23(2S):166-178.
9. Multiple sclerosis in adults: management. Clinical guideline. NICE guideline 2014. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg186/resources/multiple-sclerosis-in-adults-management-pdf-35109816059077>. Consultado en abril 2018.
10. Guía oficial de práctica clínica en Esclerosis Múltiple de la Sociedad Española de Neurología. 2014. Disponible en: <http://www.sen.es/profesional/guias-y-protocolos/9-sin-categoria/1199-guia-oficial-de-practica-clinica-en-esclerisis-multiple-2014>. Consultado en abril 2018.
11. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Informes, Estudios e Investigación 2016. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf. Consultado en abril 2018.



En colaboración con:

