



DOCUMENTO PRESENTACIÓN PARA SACYL 2022



CONTENIDO

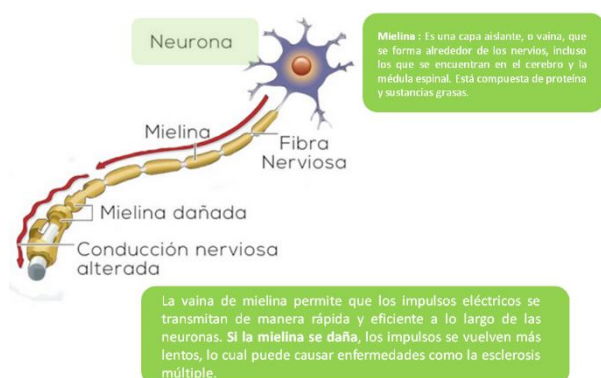
CIFRAS DE LA ENFERMEDAD	3
CALIDAD DE VIDA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE	3
LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN	4
NECESIDADES Y PROBLEMAS QUE ENFRENTAR POR LAS PERSONAS CON EM	8
HACIA UNA CALIDAD EN LA ATENCIÓN	10

SOBRE LA ENFERMEDAD

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad **autoinmune, crónica y degenerativa** del sistema nervioso central, que incluye el cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos.

Potencialmente discapacitante que afecta principalmente a adultos jóvenes entre 20 y 40 años con una mayor prevalencia entre las mujeres.

Se caracteriza por la pérdida progresiva de la mielina provocando que los impulsos nerviosos se interrumpan de forma periódica o incluso definitivamente.¹



Sin tratamiento curativo, requiriendo de equipos de profesionales multidisciplinares, tanto de la salud como de los aspectos sociales, emocionales y psicológicos.

Es una enfermedad irreversible que desencadena en el 80% de los casos una discapacidad del individuo.²

La sintomatología puede variar de un individuo a otro, por ello se la conoce como la **Enfermedad de las Mil Caras**, pero las manifestaciones clínicas más relevantes son: a nivel físico (fatiga, trastornos motores, alteraciones visuales, problemas en la función sexual), a nivel neuropsicológico (deterioro cognitivo, cambios del cerebelo) y a nivel emocional (depresión, ansiedad).⁴



LO QUE VE LA GENTE

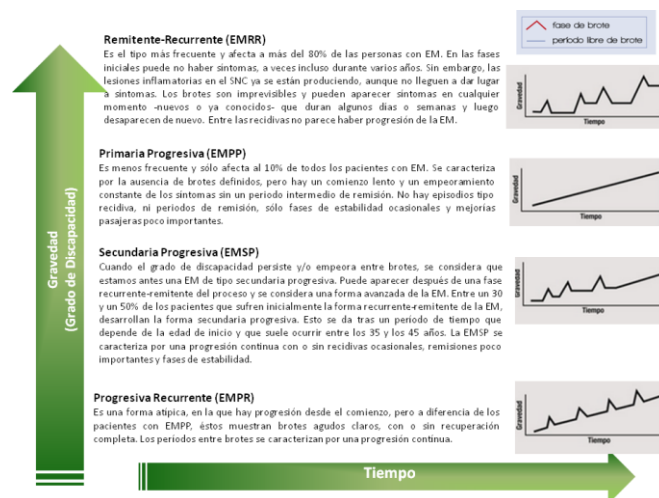
Temblores	Problemas para respirar
Rigidez Muscular	Problemas con el equilibrio
Problemas del habla	Problemas para tragar
Problemas para tragar	Problemas para caminar



LO QUE NO VE LA GENTE

Dolor	Depresión
Fatiga	Hormigueo
Letargo	Problemas de visión
Ansiedad	Problemas de vejiga
Ansiedad	Cambios emocionales
Dificultades cognitivas	

Curso de la enfermedad, se expresa de forma cíclica distinguiéndose fases de progresión, estabilización, brote y remisión.³



Su evolución es impredecible y debido a la larga expectativa de vida y al curso degenerativo que puede presentar las personas afectadas, precisan de tratamientos farmacológicos, rehabilitación, atención y cuidados específicos.

Se desconoce su causa, de la Esclerosis Múltiple.

En la actualidad es la primera causa no traumática de discapacidad en adultos jóvenes.

Referencias :

- ¹(Carrón, 2013; Sistiaga et al., 2014).
- ² (Albuquerque, Geraldo, Martins, & Ribeiro, 2015; Guijarro-Castro, Moreno-García, Bermejo-Pareja, & Benito-León, 2010).
- ³ (Albuquerque et al., 2015; Arbinaga Ibarzábal, 2003).
- ⁴(Albuquerque et al., 2015; Arbinaga Ibarzábal, 2003).

CIFRAS DE LA ENFERMEDAD

A pesar de que en nuestra sociedad la enfermedad de la Esclerosis Múltiple es muy poco conocida, las cifras de afectados es importante, habiendo **aumentado un 22 % en España en los 7 últimos casos España** según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Cada **cinco minutos se diagnostica un nuevo caso de EM en el mundo** (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, 2020).

Esta enfermedad se estima que afecta a más de 500.000 personas en Europa, en España según cifras publicadas en el año 2010 la incidencia de la enfermedad se ha incrementado de forma muy notable en los últimos años, **pasando de 70 personas diagnosticadas por cada 100.000 habitantes a 120 afectados por cada 100.000.**



Según datos actualizados de MEDORA, arrojan un total de pacientes atendidos **en Castilla y León desde Sacyl de 4.134 pacientes.**

Principalmente **se diagnostica a jóvenes adultos de entre 20 y 40 años, siendo más común en mujeres que en hombres.** ⁵

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN CASTILLA Y LEÓN :



CALIDAD DE VIDA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Los enfermos tendrán que convivir con estos síntomas de la Esclerosis **Múltiple a lo largo de toda su vida, los cuales tendrán una gran repercusión en su proyecto vital** puesto que el diagnóstico suele coincidir con su etapa más productiva.

Precisarán a partir de ese momento del apoyo y los cuidados no sólo de su entorno sino también del sistema sociosanitario (Carrón, 2013).

Con el progresivo incremento en la incidencia, la detección y atención de estos pacientes está ocupando cada vez a un mayor número de profesionales.

Por este motivo trabajar para mantener la Calidad de Vida de estos pacientes, **puede ayudarnos a adaptar los tratamientos actuales a las necesidades de estos enfermos.** ⁶

La Organización Mundial de la Salud (1995), define calidad de vida como *“la percepción que tiene el individuo de su situación en la vida dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”*.

Numerosos autores coinciden en la dificultad intervención a partir de dicho concepto dada su multidimensionalidad.

Hay una dimensión subjetiva que corresponde al sentimiento de bienestar o malestar del individuo y existe también una dimensión objetiva que sería la que se mide a través de indicadores sociodemográficos, conductuales, etc.

Según Rodríguez, Pastor y López (1993), debemos además tener en cuenta cuatro dominios del constructo que son: estatus funcional, presencia y gravedad de la sintomatología, funcionamiento psicológico y funcionamiento social.

Referencias :

⁵ (Opara, Jaracz, & Broła, 2010).

⁶ (Companioni Domínguez, Jiménez-Morales, Jiménez Nápoles, Nápoles Prieto, & Macías Delgado, 2013; Guijarro-Castro et al., 2010; Sistiaga et al., 2014).

Pero, además, no podemos hablar de CV en términos generales, sino que debemos circunscribirla al ámbito de la salud para que, como nos dice Guijarro Castro et al. (2010), tenga un significado más específico restringido a las experiencias y expectativas relacionadas con el estado de salud y la asistencia sociosanitaria. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) tal y como la entienden los autores Patrick y Erickson (1993), quienes la definen como “el valor asignado a la duración de la vida *modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de la salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada*” Estudios como el de Benedict et al. (2005) o el de Früewald, Loeffler, Eher, Saletu y Baumhacki (2001) dejan constancia de que a nivel clínico estos individuos presentan niveles más altos de discapacidad y peor CV que la población en general derivados de la afectación psicosocial y emocional.

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN

En Castilla y León 4.134 conviven con la enfermedad (SACYL, 2022). No obstante, no existe un registro oficial que contabilice todos los casos y los servicios de neurología de las distintas áreas de salud, consideran que este dato está por debajo en casi un 50% si tenemos en cuenta las historias clínicas abiertas en la actualidad.

En Castilla y León, el ente de derecho encargado del sistema de prestaciones sanitarias es el SACYL, que se integra dentro del Sistema Nacional de Salud de España y tiene dos funciones destacadas:

- 1 La gestión de los servicios y la prestación de la asistencia sanitaria en sus centros y servicios asistenciales.
- 2 La gestión y ejecución de las actuaciones y programas institucionales para la promoción y protección de la salud, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria y rehabilitación.

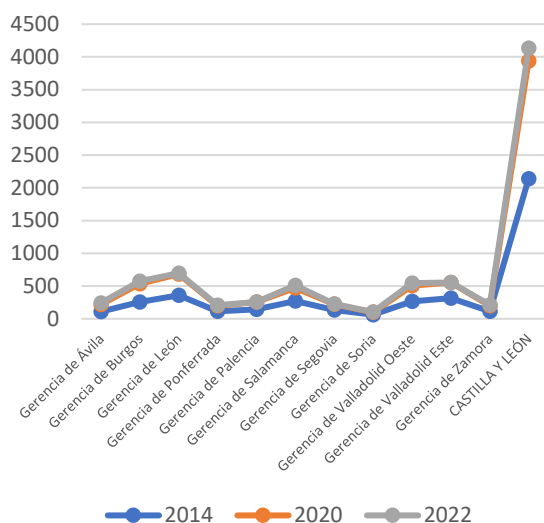
Para diagnosticar y tratar a estos pacientes existen, en el conjunto de la Comunidad, un total de 9 Complejos Asistenciales que en las provincias con mayor población pueden contar con entre 1 y 3 hospitales. A ellos hemos de sumar centros de menor tamaño en localidades tales como Ponferrada, Medina del Campo o Miranda de Ebro, entre otras.

Es conveniente recordar a efectos de atención que, según datos del Padrón continuo (INE 2022) la población empadronada en la Comunidad de Castilla y León se corresponde con 2.383.139 habitantes lo que sobre el total nacional supone el 5% de la misma. Con una extensión de 94. 226 Km2, mantiene la densidad de población más baja de nuestro país, situada en 25 habitantes por Km2. Esta realidad impacta directamente en la igualdad de oportunidades de acceso y atención desde este sistema.

TABLA 1. EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS CON EM EN CASTILLA Y LEÓN

	2014	2020	2022
Gerencia de Ávila	110	216	240
Gerencia de Burgos	255	533	574
Gerencia de León	357	684	697
Gerencia de Ponferrada	114	199	207
Gerencia de Palencia	144	256	258
Gerencia de Salamanca	271	473	513
Gerencia de Segovia	133	222	229
Gerencia de Soria	63	98	103
Gerencia de Valladolid Oeste	265	506	546
Gerencia de Valladolid Este	314	554	553
Gerencia de Zamora	114	199	214
CASTILLA Y LEÓN	2.140	3.940	4.134

Evolución del número de personas con EM



Fuente: Medora (elaboración propia)

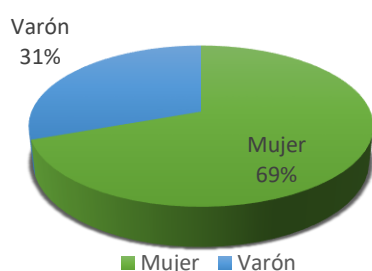
Partiendo del hecho de la inexistencia de registros actualizados sobre la incidencia de la EM en Castilla y León y con los datos disponibles en Medora (facilitados por la Consejería de Sanidad) **cada año se diagnosticarían en Castilla y León en torno a 100 casos nuevos.**

Si bien el avance en los tratamientos pronostica una mejor calidad de vida, no es menos cierto que los niveles de incertidumbre y las consecuencias derivadas de los mismos no están siendo tratados.

TABLA 2. DISTRIBUCIÓN POR SEXO PERSONAS CON EM

	Frecuencia	%	Prevalencia (%)
Mujer	2.872	69,5	0,24
Varón	1.262	30,5	0,11
TOTAL	4.134	100,0	

Distribución por sexo



El patrón de incidencia no varía con respecto a la estadística de la patología en el resto de nuestro entorno donde la mujer, en relación de 7 a 3, tiene mayor probabilidad de padecer Esclerosis Múltiple.

TABLA 3. DISTRIBUCIÓN POR PROVINCIA

PROVINCIA	TOTAL	%
Ávila	240	5,8
Burgos	574	13,9
León	904	21,9
Palencia	258	6,2
Salamanca	513	12,4
Segovia	229	5,5
Soria	103	2,5
Valladolid	1.099	26,6
Zamora	214	5,2
TOTAL	4134	100

Distribución por provincia

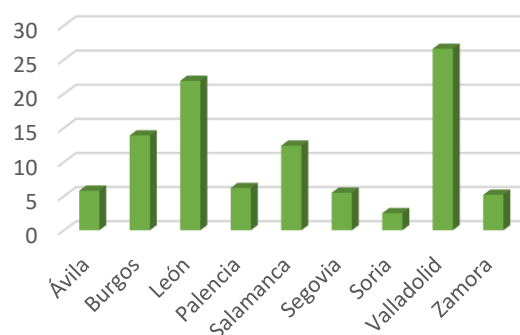


TABLA 4. DISTRIBUCIÓN POR SEXO Y PROVINCIA

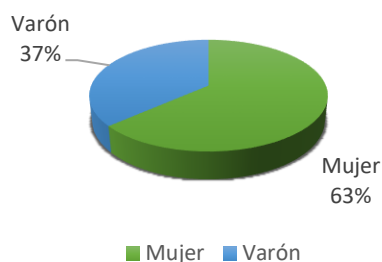
PROVINCIA	HOMBRES	%	MUJERES	%	TOTAL
Ávila	70	29,2	170	70,8	240
Burgos	180	31,4	394	68,6	574
León	264	29,2	640	70,8	904
Palencia	67	26,0	191	74,0	258
Salamanca	166	32,4	347	67,6	513
Segovia	69	30,1	160	69,9	229
Soria	30	29,1	73	70,9	103
Valladolid	326	29,7	773	70,3	1.099
Zamora	63	29,4	151	70,6	214

Respondiendo a patrones vinculados a la distribución de la población por provincias, el mayor número de diagnosticados se concentra en Valladolid, León y Burgos. Destacamos el hecho en la distribución por sexo en Palencia donde se desvía ligeramente el patrón de la proporción por sexo.

TABLA 5. DISTRIBUCIÓN POR SEXO PERSONAS CON EM Y RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD

	Frecuencia	Porcentaje	Prevalencia (%)
Mujer	1.676	63,5	0,14
Varón	963	36,5	0,08
	2.639	100,0	0,11

Distribución por sexo

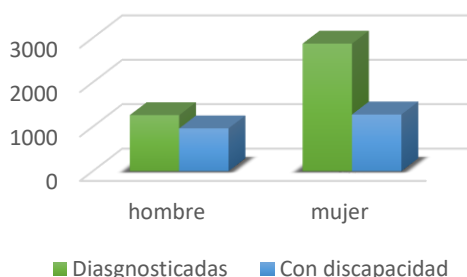


Si bien veíamos como en la incidencia la proporción en el diagnóstico es de 7 mujeres por cada 3 hombres a la hora del pronóstico de discapacidad sobrevenida encontramos porcentajes que marcan la diferencia.

TABLA 6. PERSONAS CON RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD POR SEXO Y PROVINCIA

	MUJER	%	HOMBRE	%	Total
ÁVILA	120	66,3	61	33,7	181
BURGOS	274	62,3	166	37,7	440
LEÓN	327	60,7	212	39,3	539
PALENCIA	135	68,9	61	31,1	196
SALAMANCA	236	67,0	116	33,0	352
SEGOVIA	93	63,3	54	36,7	147
SORIA	49	62,8	29	37,2	78
VALLADOLID	337	62,4	203	37,6	540
ZAMORA	105	63,3	61	36,7	166
Total	1.676	63,5	963	36,5	2.639

Comparativa prevalencia y discapacidad asociada



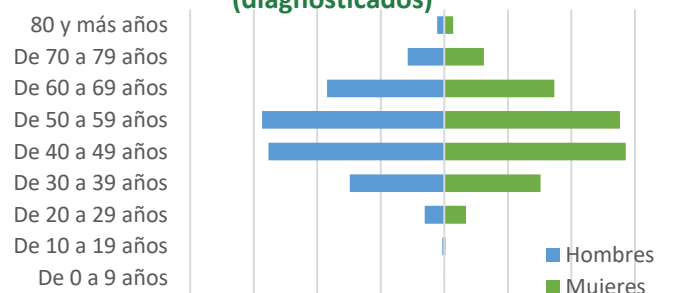
Como se ha indicado con anterioridad, en el conjunto de la CC.AA. el 63,5% de las mujeres tienen reconocimiento de discapacidad frente a un 36,5% en el caso de los hombres. El desajuste más pronunciado en este sentido se registra en la provincia de León que se sitúa en un 61/39.

Del total de mujeres diagnosticadas el 43,9% tienen reconocido algún grado discapacidad frente al 76,3% de los varones. Se invierte por tanto un pronóstico desfavorable en el caso de los varones.

TABLA 7. DISTRIBUCIÓN POR GRUPOS DE EDAD (DIAGNOSTICADOS)

GRUPOS DE EDAD	SEXO		Total	%
	Mujer	Varón		
De 0 a 9 años	0	1	1	0,02
De 10 a 19 años	6	4	10	0,2
De 20 a 29 años	99	38	137	3,3
De 30 a 39 años	440	184	624	15,1
De 40 a 49 años	828	342	1170	28,3
De 50 a 59 años	801	354	1155	27,9
De 60 a 69 años	502	228	730	17,6
De 70 a 79 años	181	71	252	6,1
80 y más años	41	14	55	1,3
Total	2899	1235	4134	100

Distribución por edad y sexo (diagnosticados)



La franja de edad de **entre 30 y 60 años registra el mayor número de afectados.**

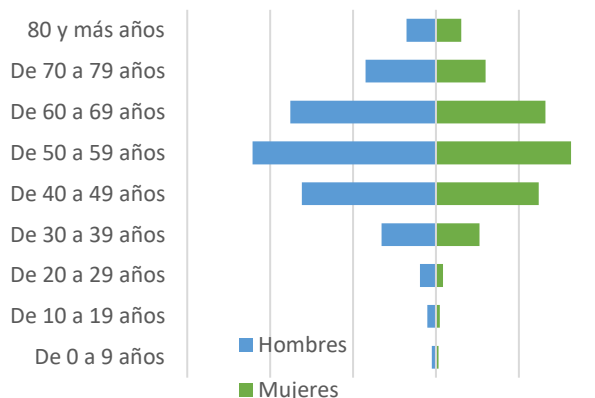
Pese a que **el momento del diagnóstico se sitúa mayoritariamente entre los 20 y los 40 años y que se trata de una enfermedad crónica**, vemos como los datos en Castilla y León dan muestras de la circunstancia descrita.

Comparando los datos aportados por la Consejería de Sanidad de esta tabla y los de la Consejería de familia en la siguiente, se evidencia algún tipo de error **en las franjas de edad de entre 0 y 19 años donde el número de diagnosticados está por debajo de aquellos con reconocimiento de discapacidad.**

TABLA 8. DISTRIBUCIÓN POR GRUPOS DE EDAD (CON RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD)

	SEXO		Total	%
GRUPOS DE EDAD	Mujer	Varón		
De 0 a 9 años	9	6	15	0,57
De 10 a 19 años	14	13	27	1,02
De 20 a 29 años	25	24	49	1,68
De 30 a 39 años	152	81	233	8,83
De 40 a 49 años	359	200	559	21,18
De 50 a 59 años	472	273	745	28,23
De 60 a 69 años	383	217	600	22,73
De 70 a 79 años	174	105	279	10,57
80 y más años	88	44	132	5,00
Total	1.676	963	2.639	100,00

Distribución por edad y sexo (con discapacidad)

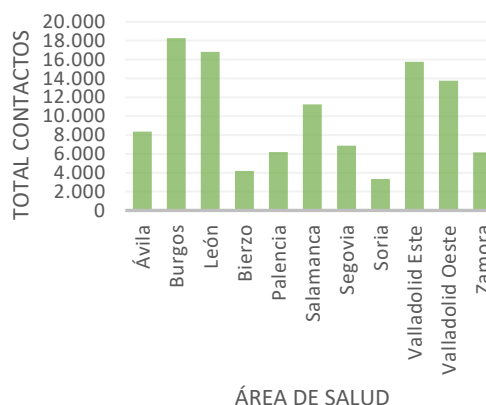


Con una tendencia a la inversión en la pirámide comparada con la correspondiente a los diagnosticados, se observa que superar los 50 años, especialmente en el caso de los varones, supone tener dificultadas en las actividades de la vida diaria y por tanto el reconocimiento de discapacidad.

TABLA 9. DEMANDA DE ATENCIÓN SANITARIA

Área de Salud	Nº Total Contactos
Ávila	8.378
Burgos	18.262
León	16.796
Bierzo	4.177
Palencia	6.192
Salamanca	11.247
Segovia	6.885
Soria	3.333
Valladolid Este	15.757
Valladolid Oeste	13.770
Zamora	6.159
Total	110.956

Demanda de atención sanitaria



Atención Primaria soporta el mayor número (56%) seguido muy de cerca de la atención en consultas externas (42%) derivado del obligado seguimiento desde los Servicios de Neurología.

TABLA 9.1. CONTACTOS ATENCIÓN PRIMARIA Y HOSPITALARIA

Área de Salud	Nº Contactos Primaria	Nº Contactos Hospitalización
Ávila	4.470	24
Burgos	7.987	46
León	9.798	96
Bierzo	2.844	47
Palencia	4.323	62
Salamanca	7.763	43
Segovia	3.503	25
Soria	1.804	18
Valladolid Este	8.408	104
Valladolid Oeste	8.105	64
Zamora	3.174	27
Total	62.179	556

TABLA 9.2. CONTACTOS CONSULTAS EXTERNAS, URGENCIAS E INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS

Área de salud	Nº Contact C. Externas Hospitalarias	Nº Contactos Urgencias	Nº Contactos Intervenciones Quirúrgicas
Ávila	3.805	63	16
Burgos	9.960	243	26
León	6.530	341	31
Bierzo	1.181	88	17
Palencia	1.704	85	18
Salamanca	3.167	255	19
Segovia	3.237	107	13
Soria	1.456	44	11
Valladolid Este	6.982	229	34
Valladolid Oeste	5.333	218	50
Zamora	2.859	82	17
Total	46.214	1.755	252

TABLA 10. PERSONAS CON EM POR GRADO DE DISCAPACIDAD Y PROVINCIA

	GRADO DE DISCAPACIDAD			Total
	33-64%	65-74%	75% y más	
ÁVILA	85	47	49	181
BURGOS	224	86	130	440
LEÓN	280	108	151	539
PALENCIA	93	50	53	196
SALAMANCA	148	53	151	352
SEGOVIA	59	36	52	147
SORIA	36	20	22	78
VALLADOLID	274	103	163	540
ZAMORA	78	37	51	166
Total	1.277	540	822	2.639

Dada la evolución de los tratamientos en los últimos 10 años y también la edad del diagnóstico, la mayoría de las personas con reconocimiento de discapacidad han sido valoradas con un porcentaje inferior al 65%. No obstante, llama la atención el hecho de que Valladolid y León con mayor número de diagnosticados tengan valores más bajos en este punto.

TABLA 11. DISTRIBUCIÓN POR LUGAR DE RESIDENCIA DE LAS PERSONAS CON RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD (HÁBITAT)

	Urbano		Rural		Total
	Frec.	%	Frec.	%	
ÁVILA	89	49,2	92	50,8	181
BURGOS	353	80,2	87	19,8	440
LEÓN	287	53,2	252	46,8	539
PALENCIA	111	56,6	85	43,4	196
SALAMANCA	191	54,3	161	45,7	352
SEGOVIA	63	42,9	84	57,1	147
SORIA	37	47,4	41	52,6	78
VALLADOLID	415	76,9	125	23,1	540
ZAMORA	79	47,6	87	52,4	166
Total	1.625	61,6	1.014	38,4	2.639

Si bien el lugar de residencia de las personas con reconocimiento de discapacidad podríamos pensar que estaría en ámbito urbano, este patrón es válido únicamente para Valladolid y Burgos, en el resto de las provincias la distribución es muy similar entre los entornos urbano y rural.

Habida cuenta de las diferencias de acceso a la atención entre ambos hábitats este debe ser un dato para considerar de manera específica.

NECESIDADES Y PROBLEMAS QUE ENFRENTAR POR LAS PERSONAS CON EM

La EM, sin olvidar los avances que han experimentado los tratamientos y las perspectivas que aportan a las personas que la padecen, sigue siendo una enfermedad que plantea necesidades persistentes que no están resueltas de manera especial con relación a la experiencia de la enfermedad, al impacto que tiene en la vida diaria, repercusiones en la calidad de vida de las personas afectadas y en la atención sanitaria recibida.

En los 14 hospitales castellanoleoneses, se presta asistencia médica especializada y se dispone también de otros servicios tales como trabajo

social, psicología, rehabilitación funcional y fisioterapia y terapia ocupacional, aunque el acceso a estos servicios, particularmente los dos últimos es prácticamente imposible debido a la alta demanda y la mínima dotación de recursos humanos.

A modo de ejemplo indicar que según el informe del Defensor del Pueblo (2020) basado en la información facilitada por el Ministerio de Sanidad, en España hay seis psicólogos en el sistema público de salud por cada 100.000 habitantes.

La utilización sincrónica de todos ellos se constituye en una garantía para el mantenimiento de las personas con EM como lo demuestran un importante número de estudios. Es ahí donde entran las asociaciones de pacientes. Los propios pacientes apuntan en la misma dirección.

De esta forma el Libro Blanco de la Esclerosis Múltiple en España 2020 (Universidad Francisco Vitoria, 2020) evidencia un algo grado de satisfacción con la atención recibida desde los servicios de neurología, pero se encuentran la dificultad de acceso a los servicios de rehabilitación, la falta de terapias sintomáticas eficaces y la escasa información sobre actividades de prevención en salud.

En base nuevamente a los resultados presentados en el Libro Blanco sobre la Esclerosis Múltiple en España (2020) se puede concluir el grado de satisfacción de las y los pacientes con los tratamientos y los cuidados que reciben es alto, aunque identifican las siguientes carencias en relación con la atención a sus necesidades y expectativas con respecto a la planificación y prestación de recursos, tanto de pacientes como de cuidadores o familiares. Estos últimos los grandes olvidados en la red de atención pública.

Las atenciones más destacadas son las siguientes:

➡ **Interdisciplinariedad en la atención:**

Acceso continuado, gratuito y sincrónico a terapias que permitan mantener el mayor nivel posible de que funcionalidad física, psicológica y social como garantía de calidad de vida, independencia y participación social activa y plena.

➡ **Actuación sinérgica de los sistemas sanitario y social de la red pública.**

➡ **Reducción del estigma social.**

Con la puesta en marcha de políticas de formación en los ámbitos educativo, servicios sociales, sanitarios y laborales.

➡ **Tramitación precoz del reconocimiento de discapacidad, dependencia y también de las ayudas ortoprotésicas**

Para la deambulación a lo que se debe unir un esfuerzo en la mejora de la accesibilidad en todos los ámbitos, absolutamente vinculado al tipo de informe médico generado desde los servicios sanitarios.

➡ **Impacto económico**

Derivado de la inversión en fisioterapia, psicología/neuropsicología y servicios de ayuda domiciliaria

➡ **Impacto en la vida laboral acceso y diseño de carrera profesional**

HACIA UNA CALIDAD EN LA ATENCIÓN

El DECRETO 16/2022, de 5 de mayo, por el que modifica el Decreto 42/2016, de 10 de noviembre, por el que establece la organización y funcionamiento de la Gerencia Regional de Salud, plantea la reorganización de la estructura de la Gerencia Regional de Salud al objeto de garantizar una asistencia sanitaria más humana, accesible y equitativa para todos y cada uno de los ciudadanos de Castilla y León, con independencia de su lugar de residencia.

Desde esta premisa se crea la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Humanización cuyo principal objetivo "ha de ser garantizar la continuidad, integración y coordinación funcional entre todos los niveles asistenciales", de cara a la mejora continua de la humanización de la asistencia sanitaria prestada por el Servicio Público de Salud de Castilla y León, poniendo el foco de la asistencia sanitaria en las personas.

Además de las competencias previstas en el artículo 40 de la Ley 3/2001, de 3 de julio, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, el artículo 10 letra f) h) e i) de este Decreto atribuye a la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Humanización entre otras competencias en:

“La definición, promoción, desarrollo y despliegue de programas y actuaciones institucionales que garanticen la mejora continua de la humanización de la asistencia sanitaria en los servicios y unidades de los centros sanitarios, y a lo largo de todo el proceso asistencial”.

“La promoción de la integración y la coordinación de todos los dispositivos y recursos, fomentando las actuaciones multidisciplinarias de los diferentes ámbitos o niveles, para garantizar la continuidad asistencial.”

“La definición e implantación de medidas para garantizar la continuidad asistencial entre los diferentes niveles y recursos del Servicio Público de Salud”.

Junto con ello y en la letra m) se plantea propuesta del establecimiento de conciertos, contratos, convenios y demás acuerdos para la prestación de servicios con medios ajenos, así como su seguimiento y control a la que se suma la letra p) que señala como competencia la implementación de planes y programas orientados a desplegar en los diferentes niveles asistenciales la atención sociosanitaria en coordinación con la Consejería competente en servicios sociales.

Haciéndonos eco de esta recién aprobada normativa a la que unimos la descripción de la realidad de las personas con Esclerosis Múltiple, nos ponemos a disposición para colaborar en el diseño de acciones concretas que posibiliten dar cumplimiento de la normativa señalada y de esta forma avanzar en la mejora de la calidad asistencias como garantía de igualdad de oportunidades para los ciudadanos de Castilla y León.

En este sentido las áreas (sin carácter excluyente de otras posibles) en las que nos planteamos posibilidades de estudio y reflexión de la mano de la Consejería de Sanidad, son las siguientes:

1

MEJORA EN LA COORDINACIÓN ATENCIÓN PRIMARIA Y ESPECIALIZADA.

Establecimiento de mecanismos de seguimiento coordinado que facilite el acceso, la cercanía en la atención optimizando recursos con particular referencia a la situación de los pacientes residentes en entornos rurales.

2

BÚSQUEDA DE ALTERNATIVAS DE COFINANCIACIÓN DE AQUELLOS SERVICIOS DE LA RED SANITARIA DE DIFÍCIL ACCESO Y QUE ESTÁN EN LA PRÁCTICA SIENDO PRESTADOS POR EL TEJIDO ASOCIATIVO

Las asociaciones de pacientes con diagnóstico de EM legalmente constituidas en Castilla y León disponen de profesionales altamente cualificados que de manera coordinada están asumiendo la rehabilitación funcional, neuropsicológica y terapia ocupacional que dan respuesta a la necesaria continuidad asistencial necesaria en esta patología.

BIBLIOGRAFÍA

- Alburquerque, C., Geraldo, A., Martins, R., & Ribeiro, O (2015) Quality of life of people with Multiple Sclerosis: Clinical and psychological determinants. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 171, 359-365. doi:10.1016/j.sbspro.2015.01.133
- Arbinaga Ibarzábal, F. (2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: el caso de la esclerosis múltiple. *Anales de psicología*, 19(1), 65-74. Recuperado a partir de: [https://www.researchgate.net/publication/39184167_Aspectos emocionales y alid ad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes_El caso de la E sclerosis_Multiple](https://www.researchgate.net/publication/39184167_Aspectos_emocionales_y_alid_ad_de_vida_en_pacientes_con_enfermedades_desmielinizantes_El_caso_de_la_Esclerosis_Multiple)
- Benedict, R.H., Wahling, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R., & Weinstock-Guttman, B. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*, 231(1-2), 29-34. doi:10.1016/j.jns.2004.12.009
- Carrón, J.J.A. (2013). Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 59-75. Recuperado a partir de: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/65/57>
- Companioni-Domínguez, I.M., Jiménez-Morales, R.M., Jiménez-Nápoles, N., Nápoles-Prieto, Y., & Macías-Delgado, Y. (2013). Calidad de vida en la esclerosis múltiple: su relación con la depresión, fatiga y calidad del sueño. *Gaceta Médica Española*, 15(3), 245-254. Recuperado a partir de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212013000300003&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- Federación Internacional de la EM. (2020). Atlas de la Esclerosis Múltiple (3º edición). Recuperado a partir de: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/10/Atlas-Epidemiology-report-Sept-2020-Final-ES.pdf>
- Früewald, S., Loeffler-Stastka, H., Eher, R., Saletu, B., & Baumhacki, U. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurológica Scandinavica*, 104(5), 257-261. doi:10.1034/j.1600-0404.2001.00022.x
- Guijarro-Castro, C., Moreno-García, S., Bermejo-Pareja, F., & Benito-León, J. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud en la esclerosis múltiple. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, 13(2), 17-23. Recuperado a partir de: http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1_13_marzo2010.pdf
- <https://www.ine.es/>
- <https://www.msif.org/>
- <https://www.who.int/es>
- Huete, A. y Díaz, E. (2009). Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España. Madrid: Federación Española de Enfermedades Raras.
- Opara, J.A., Jaracz, K., & Broła, W. (2010). Quality of life in multiple sclerosis. *Journal of medicine and life*, 3(4), 352-8. Recuperado a partir de: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3019078&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Patrick, D.L. & Erickson, P. (1993). Theoretical foundations for health-related quality of life. En D.L. Patrick & P. Erickson (Eds.), *Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation* (pp. 58-75). New York: University Oxford.
- Pérez, L.C. (2006). Discapacidad y asistencia sanitaria. Madrid: CERMI.
- Pineault, R.; Potvin, L. (2003). «Milton Terris's career». *J Public Health Policy*, 24: 77-81.
- Ponte, C. (2008). [en línea] «Conceptos fundamentales de la salud a través de su historia reciente». En: *Salud y ciudadanía. Teoría y práctica de la innovación*. Gijón: Centro del Profesorado y Recursos de Gijón.
- Rodríguez, J., Pastor, M., & López, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372. Recuperado a partir de: <https://www.uniovi.es/reunido/index.php/PST/article/view/7199/706>
- Sistiaga, A., Castillo-Triviño, T., Aliri, J., Gastañaga, M., Acha, J., Arruti, M., ...

Olascoaga, J. (2014). Rendimiento cognitivo y calidad de vida de la esclerosis múltiple en Guipuzkoa. Revista de Medicina de Chile, 58(8), 337-344.