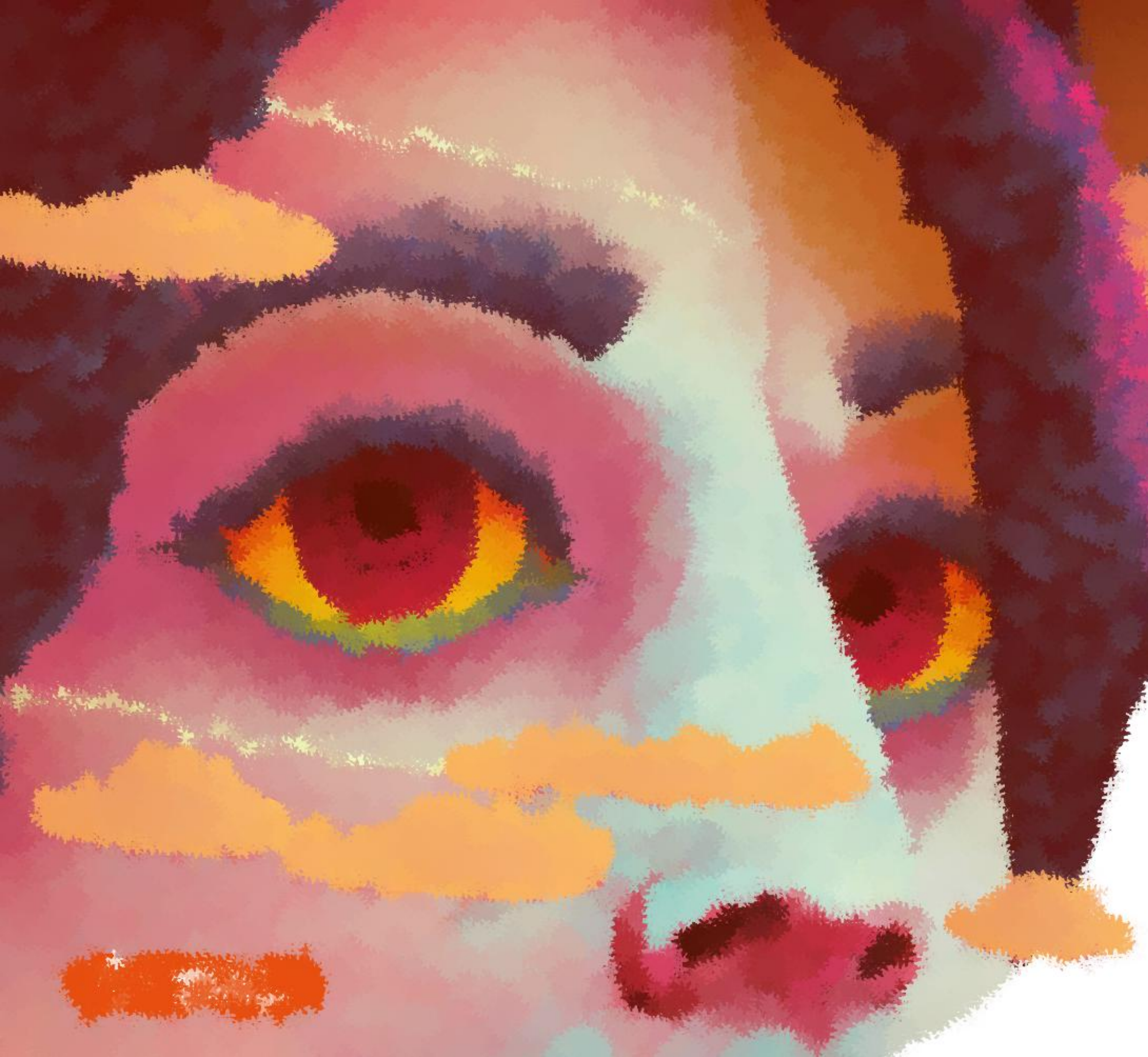




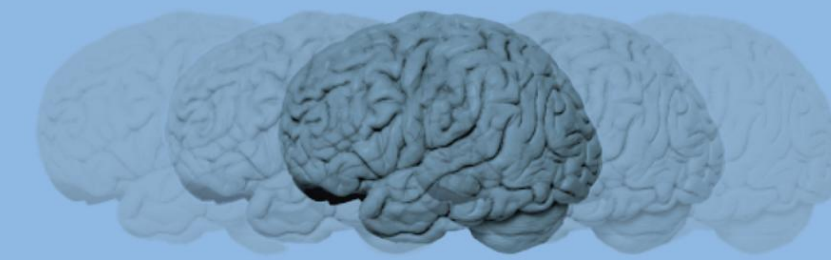
ESTRATEGIA EN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS DEL SNS

Retos de la Esclerosis Múltiple, Enfermedad de Huntington y Alzheimer

Hacia un nuevo modelo de atención sanitaria

29 Octubre 2025
09:30 – 13:30 h

Salón de Actos Ernest Lluch,
Ministerio de Sanidad



Los Retos en el Abordaje de la Esclerosis Múltiple

Un abordaje integral y multidisciplinar

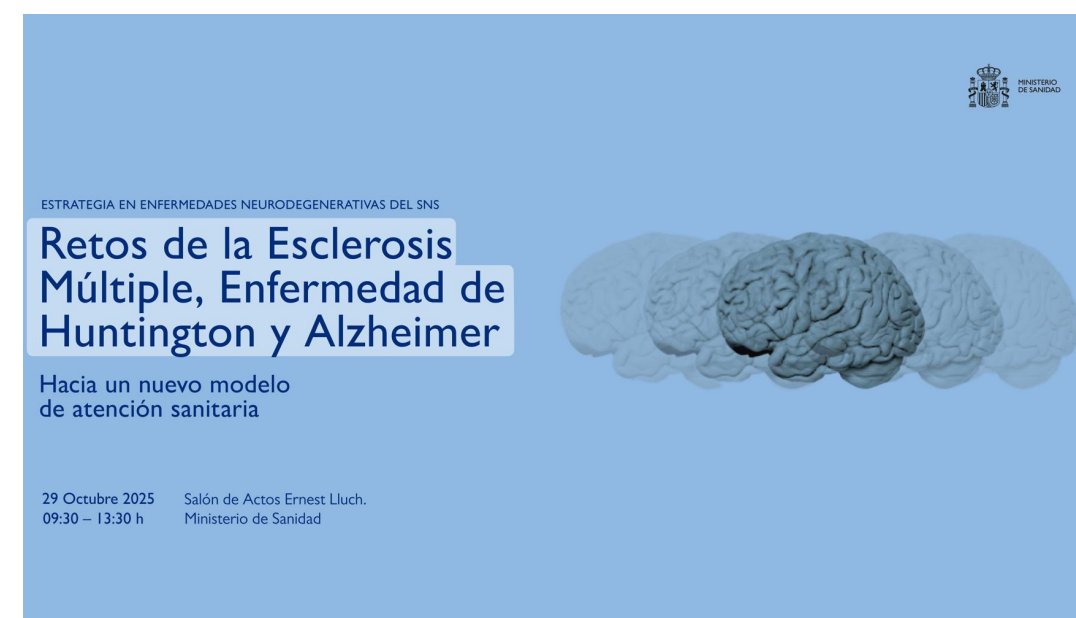
Beatriz Martínez de la Cruz, Directora





- Esclerosis Múltiple España es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito nacional declarada de Utilidad Pública.
- 37 entidades forman parte de Esclerosis Múltiple España.
- Finalidad: Promoción de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas **destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple** y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso.
- Cooperación nacional e internacional.

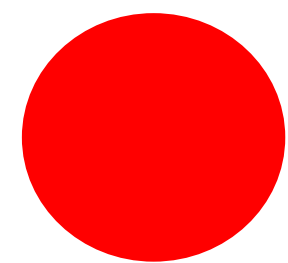




La Estrategia Nacional en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS tiene el objetivo de **mejorar la calidad y equidad de la atención, apoyando a pacientes, familiares y cuidadores**

Compartir experiencias y visibilizar oportunidades

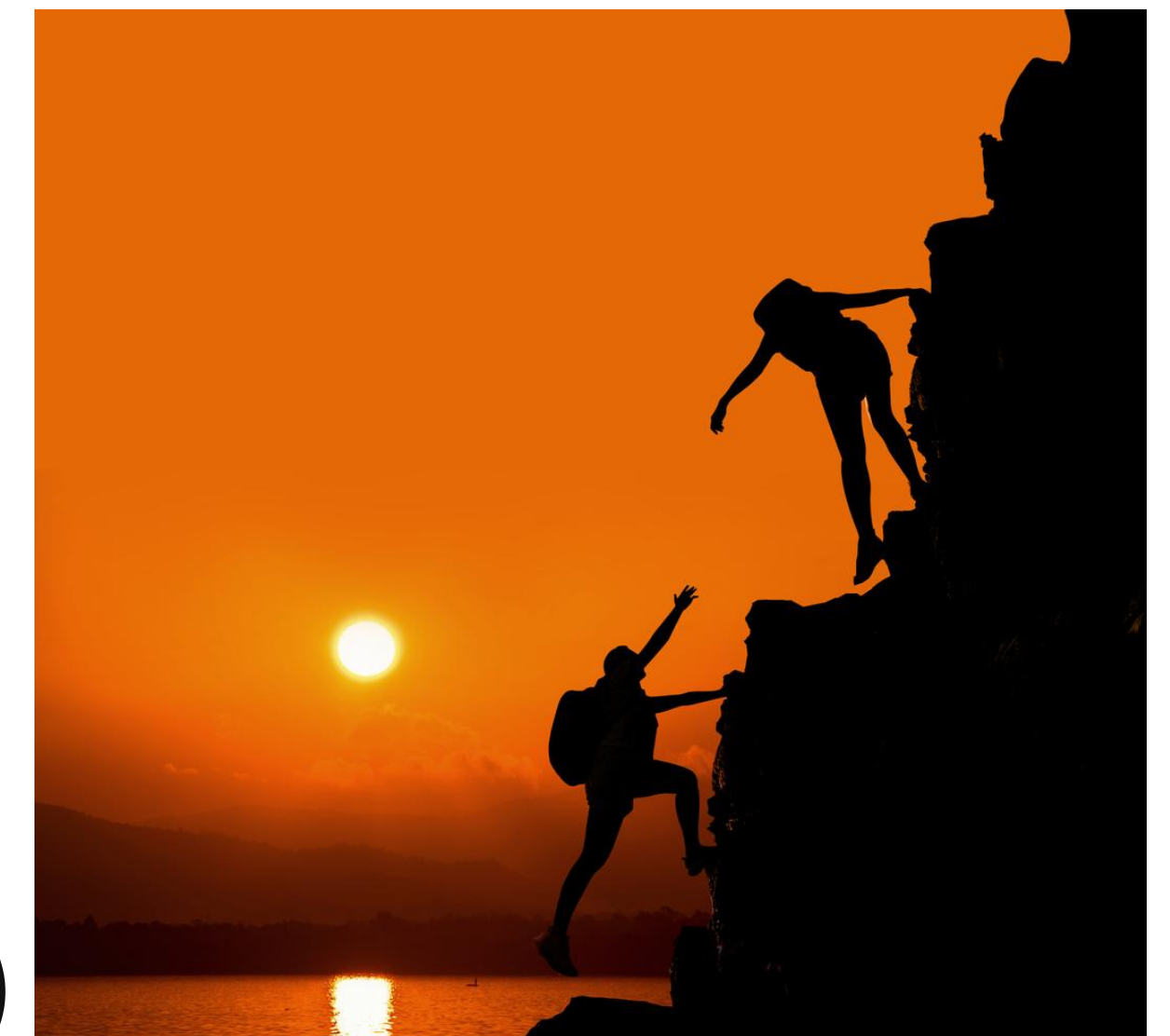
RETO

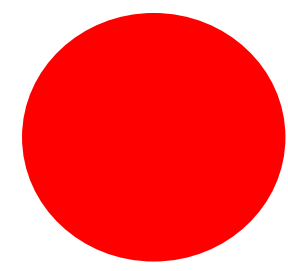


Implementación en las 17 CC.AA. del

Documento de Abordaje de la Esclerosis Múltiple

(Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS)



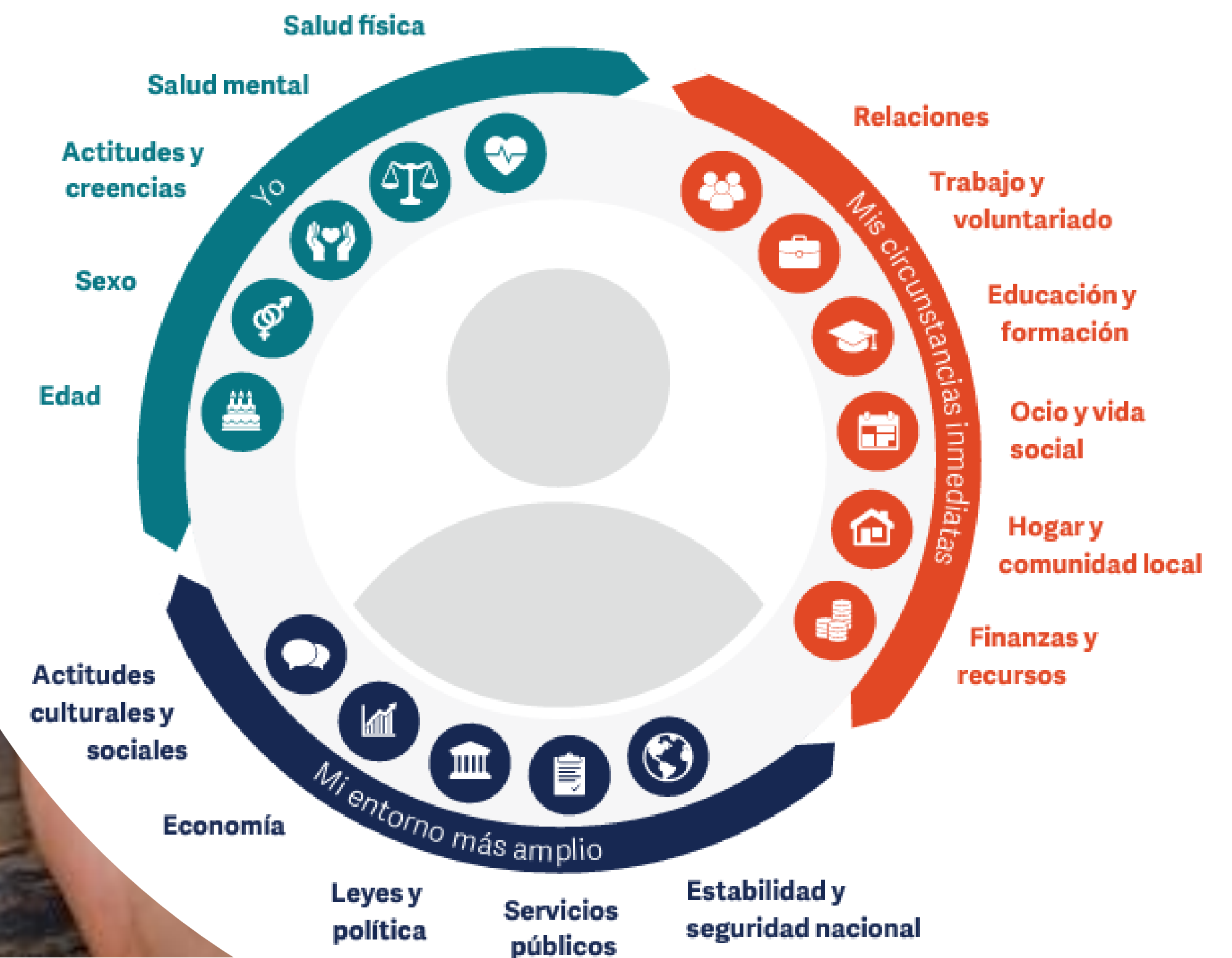


¿Cómo debería ser el abordaje integral? La atención debe estar centrada en la persona con EM en todos sus ámbitos

LA CALIDAD DE VIDA CON EM

¿Qué influye en la calidad de vida?

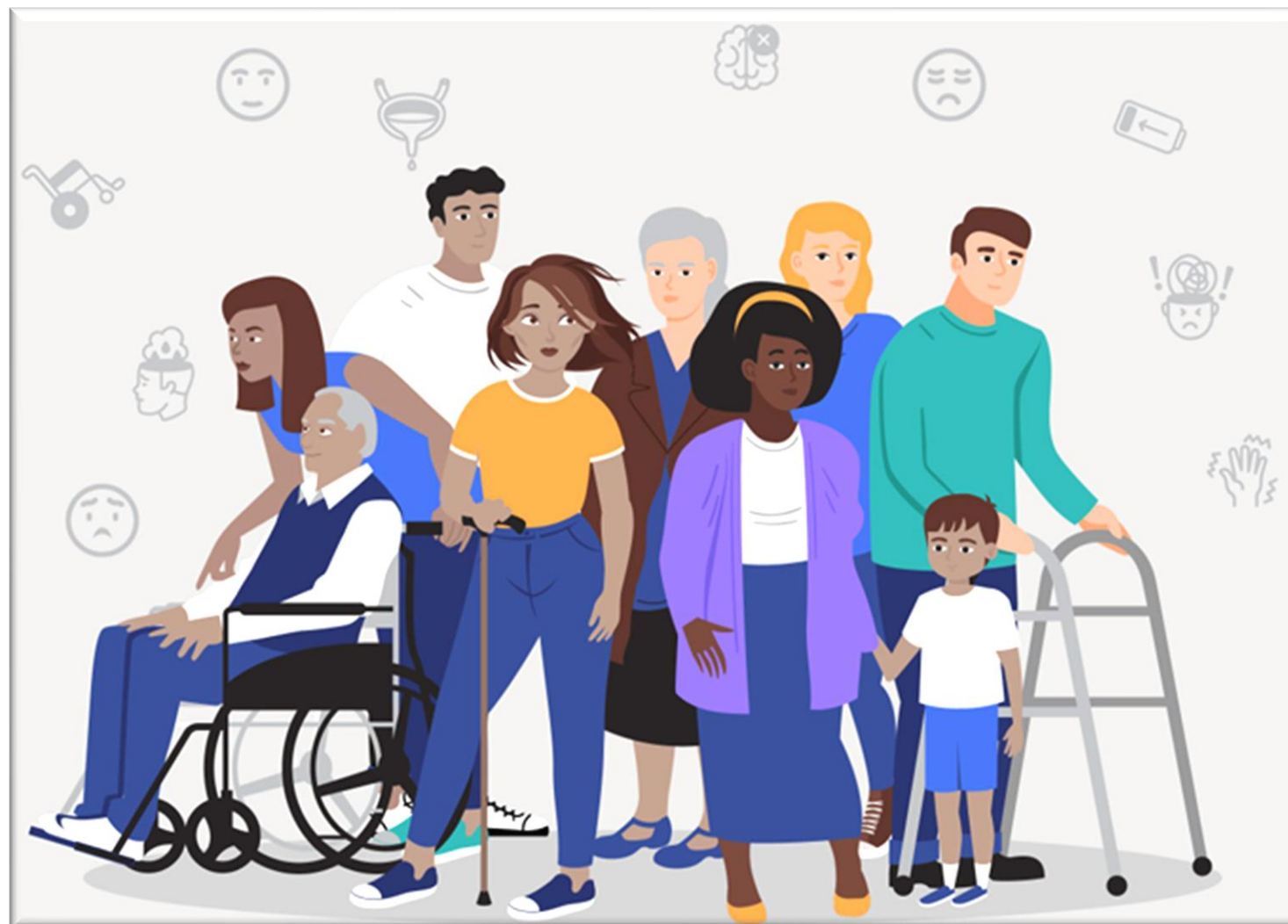
Muchos los factores que influyen en la calidad de vida de una persona, tanto los que escapan a su control directo como los que no. Estos factores varían en función de las personas y los lugares, y cambian con el tiempo. La esclerosis múltiple (EM) puede repercutir en estos factores en cualquier momento.



La Esclerosis Múltiple es una enfermedad muy heterogénea, en la actualidad **no tiene cura, es crónica y progresiva**

LA PREVALENCIA ESTÁ AUMENTANDO

La mayoría son mujeres (79%),



Los 5 síntomas de la EM más debilitantes



emsp
EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM

✓ El Impacto laboral y la calidad de vida:

- ✓ 1 de cada 3 personas no trabaja por la enfermedad.
- ✓ Discapacidad moderada en un 40%
- ✓ Tipos más comunes: remitente-recurrente (75%).

✓ El apoyo familiar:

- ✓ Solo el 11% tiene cuidadores;
- ✓ Un 13% lo necesitaría.
- ✓ La asistencia media es de 38,8 h/semana, en su mayoría a cargo de familiares o amigos.

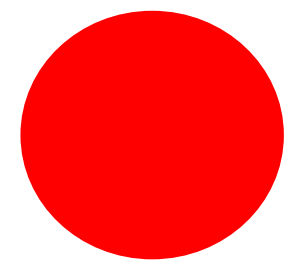
*Ref: https://esclerosismultiple.com/wp-content/uploads/2025/10/Informe_IMSS_Espana.pdf

Para un abordaje integral y multidisciplinar de la EM es clave un diagnóstico precoz y preciso



Perspectivas de la atención sanitaria en España

Enfoque integral	Atención Primaria (AP)	Atención centrada en la persona	Cuidadores en la atención sanitaria	Atención domiciliaria y fases avanzadas	Atención hospitalaria y en urgencias
• Continuidad asistencial y mejora de la calidad de vida, respetando valores y preferencias del paciente	• Acceso a actividades preventivas de la cartera de servicios. • Rol clave en diagnóstico precoz, seguimiento, y cuidados en todas las fases, incluyendo el final de la vida. • Formación continuada para profesionales • Asegurarse tiempos máximos de espera y ampliar catálogo de pruebas diagnósticas	• Colaboración multidisciplinar: Neurólogos, fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, trabajadores sociales • Diseño de rutas asistenciales integradas: Incluye historias clínicas electrónicas compartidas y comunicación bidireccional entre AP y hospitales.	• Rol esencial: Formación y acceso a recursos que mejoren la resiliencia y el bienestar del cuidador. • Evaluación integral del cuidador: Considera estrés, planificación del alta hospitalaria, habilidades y necesidades de apoyo. • Diseño y monitorización de planes de apoyo para cuidadores.	• Calidad y personalización: Medicina, enfermería, fisioterapia y trabajadores sociales.	• Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR): 12 en 8 CC.AA. • Protocolos específicos para complicaciones relacionadas con terapias de segunda línea y otros motivos frecuentes



Reto: Conseguir un diagnóstico **precoz y preciso**, un **tratamiento temprano con TME**, y un **tratamiento rehabilitador** que sea **accesible y equitativo** para modular el curso natural de la EM

Existe un retraso medio de **3 años** desde la aparición de los primeros síntomas hasta el **diagnóstico preciso***.

El inicio de TME se retrasa en **1,9 años**

Un **21%** no recibe tratamiento



La atención primaria y los servicios de urgencias juegan un papel clave para el diagnóstico precoz y preciso

Es clave la formación de **l@s profesionales sanitarios** en los síntomas visibles e invisibles de la EM

Campañas de sensibilización integradas en el SNS

*Ref: https://esclerosismultiple.com/wp-content/uploads/2025/10/Informe_IMSS_Espana.pdf

Retrasar la progresión de la enfermedad y frenar la discapacidad asociada resulta clave

Un diagnóstico precoz importa:
Se han sufrido demasiados retrasos

En promedio, se tarda hasta 3 años desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico oficial.



El diagnóstico precoz de la EM es fundamental para iniciar el tratamiento a tiempo, ralentizar la progresión de la enfermedad y preservar la calidad de vida.

emsp
EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM

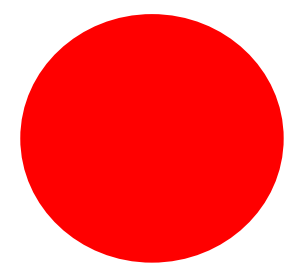
Mi Esclerosis Múltiple es real, no me la invento



Día Mundial EsclerosisMúltiple
#diamundialesclerosismultiple
diamundialem.org

Mi Diagnóstico de EM

[Ref. Encuesta Europea a más de 24 asociaciones de 22 países incluido en España a más de 17.000 pacientes](#)



La comprensión y el conocimiento de los síntomas de alerta son claves para una derivación rápida ante sospecha



SIGNOS DE ALERTA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Día Mundial
EsclerosisMúltiple
30 DE MAYO

¿NOTAS HORMIGUEOS O HAS PERDIDO SENSIBILIDAD EN MANOS O PIES?

¿SIENTES DEBILIDAD EN ALGÚN LADO DEL CUERPO?

¿ESTA DEBILIDAD VIENE ACOMPAÑADA DE URGENCIA PARA ORINAR?

¿VES DOBLE, O HAS PERDIDO VISIÓN EN UN OJO Y TE DUELE AL MOVERLO?

¿TIENES FALTA DE EQUILIBRIO AL MOVERTERTE?

¿SUELES CAERTE?

Si llevas unos días con alguno de estos síntomas o se han repetido:

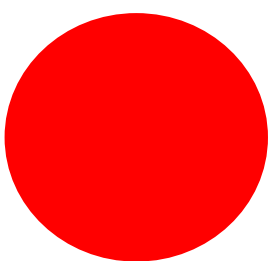
- Muchos de los síntomas de la fase temprana de la Esclerosis Múltiple no se asocian a ella o son difíciles de identificar.
- Considera la posibilidad de que sea EM, sobre todo si eres mujer y tienes menos de 40 años. Toma en serio tus síntomas.
- Informa a tu médico: cuanto antes se detecte y se trate, mejor es el pronóstico.

Y RECUERDA:

- La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica.
- Suele manifestarse entre los 20 y los 40 años.
- Puede provocar muchos síntomas, que varían en cada caso.
- 3 de cada 4 personas con Esclerosis Múltiple son mujeres.



Referencias: www.Esclerosismultiple.com



Identificar y comprender el **impacto de los síntomas** de la EM es clave

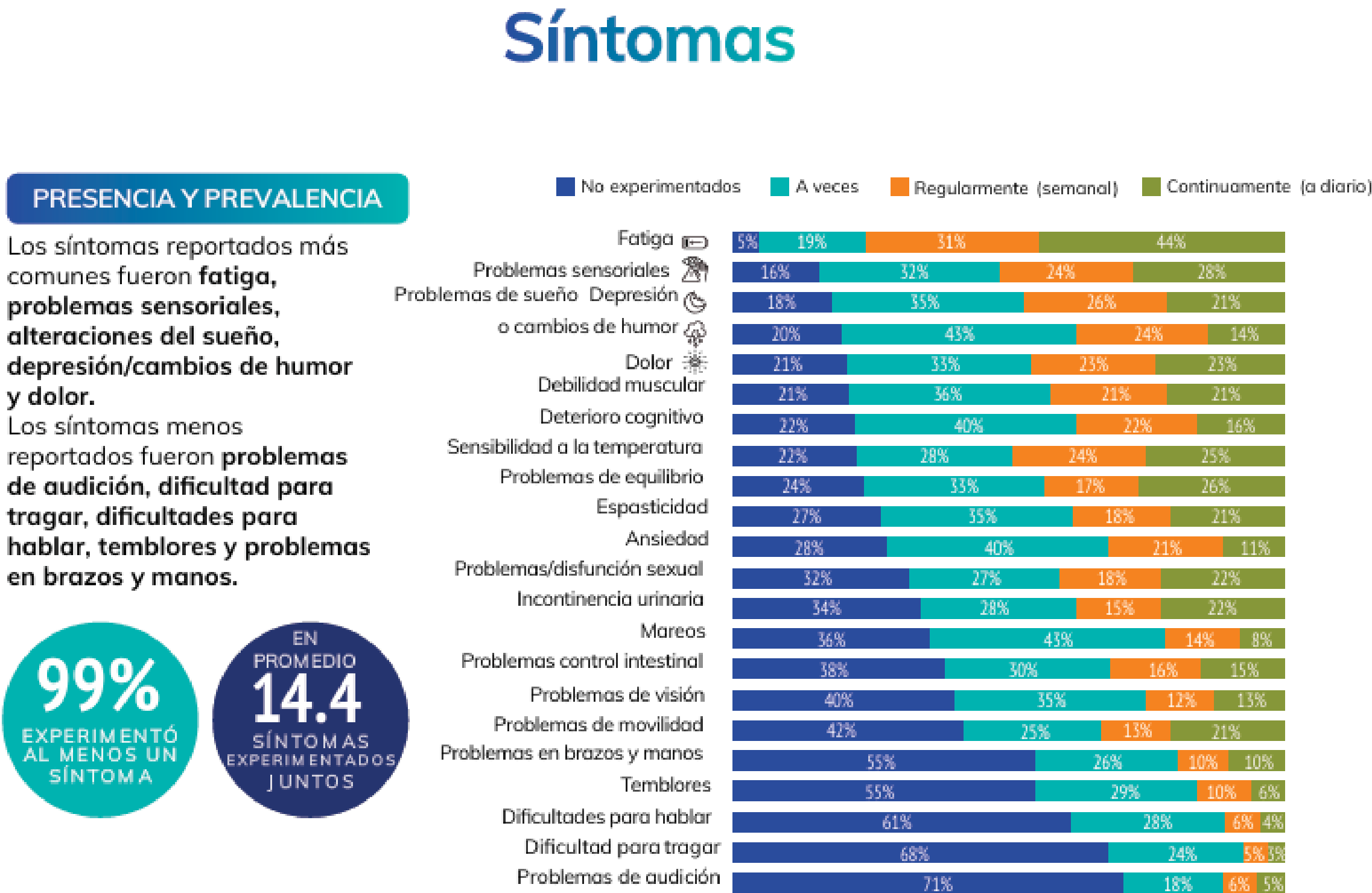


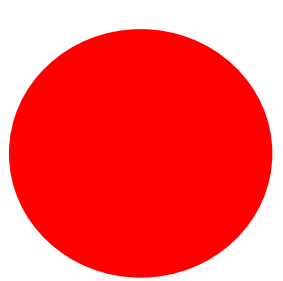
El estudio IMSS demuestra que un **40%** de las personas con EM en España no está satisfecho con el tratamiento de sus síntomas.

24 asociaciones
Más de 17.000
pacientes



Ref. Encuesta Europea a más de 24 asociaciones de 22 países incluido en España a más de 17.000 pacientes





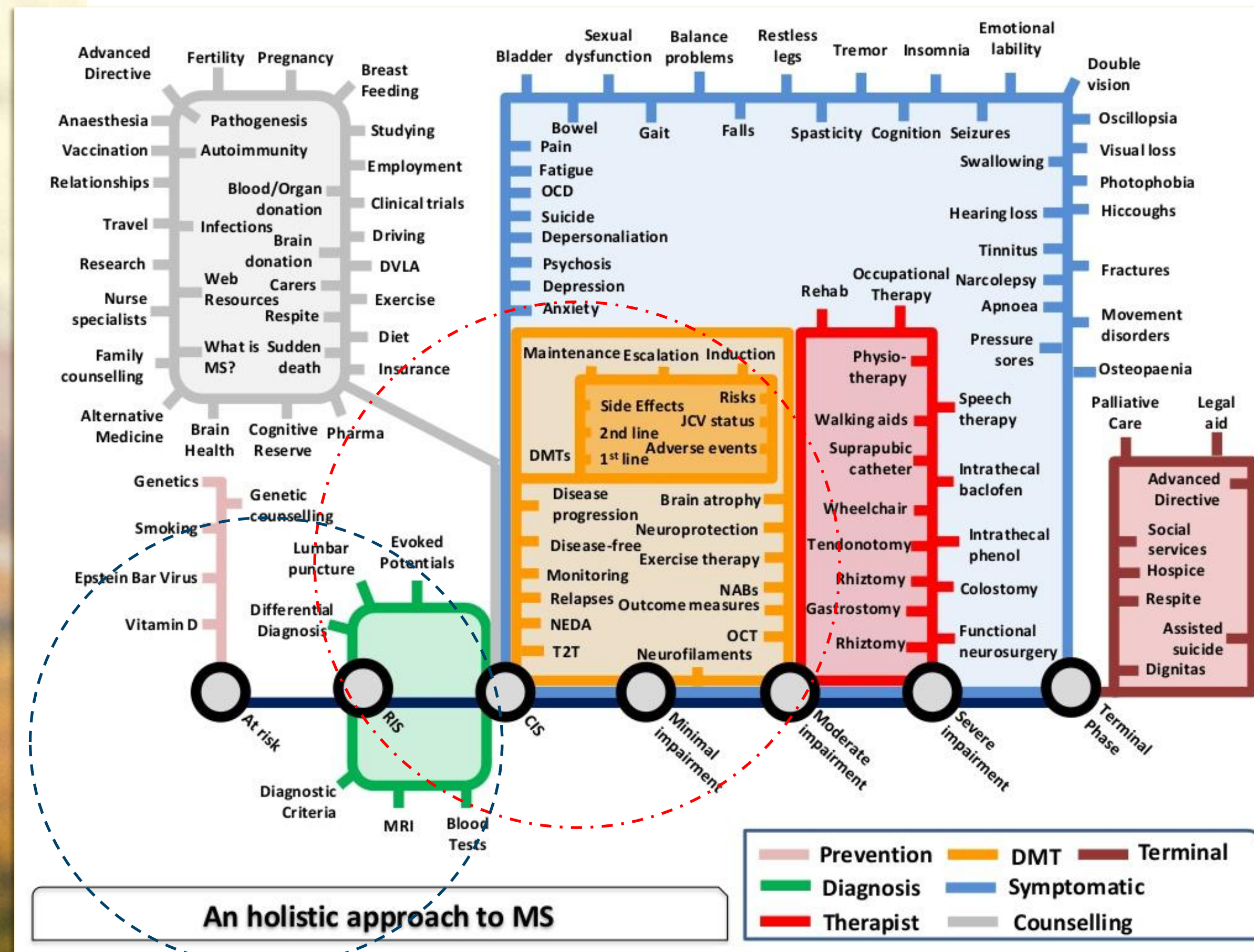
La visión integral del viaje del paciente con EM es esencial

Se necesita un abordaje integral y multidisciplinar en todas las fases de la enfermedad



Un enfoque
PREVENTIVO

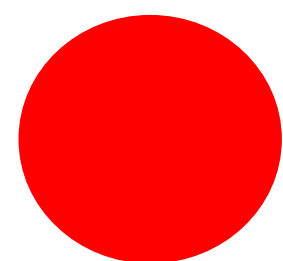
Un enfoque en el
**DIAGNÓSTICO
TEMPRANO Y PRECISO**



En la atención sanitaria:
cada paciente cuenta con **4–5
profesionales**. Un 59% percibe
una coordinación adecuada

Las opciones de manejo
en todas las etapas de la
enfermedad

Referencias: (09) Achieving patient engagement in multiple sclerosis: A perspective from Relat Disord the multiple sclerosis in the 21st Century Steering Group Rieckmann et al. Mult Scler 2015 May;4(3):202-18. <https://www.charcot-ms.org/> Mapa tubular de la EM. Redibujado y adaptado con permiso del Prof. Gavin Giovannoni.



La atención sanitaria y social debe ser integral, multidisciplinar y debe estar coordinada para cuidar de las PcEM



Es una enfermedad crónica compleja, de difícil manejo y neurodegenerativa → Requiere de una **atención continua y personalizada**
La EM cambia la vida de una persona, afecta a todo su espectro: La atención debe estar **orientada a la persona y a la familia y a sus cuidadores**

Mejorar calidad de vida respetando las preferencias de la persona y su momento vital para maximizar su autonomía, respetando sus derechos

1. LA ATENCIÓN PRIMARIA (AP): PUERTA DE ENTRADA AL SISTEMA SANITARIO:

- **Un DIAGNÓSTICO PRECOZ y PRECISO para una derivación rápida CSUR**
- **Seguimiento y acompañamiento en todas las fases**
- **Atención en las fases avanzadas y en el final de vida**
- **LA PREVENCIÓN PRIMARIA Y SECUNDARIA**
- **LA FORMACIÓN CONTINUA** de profesionales (médicos, enfermería, fisioterapia, logopedas...)
- La evidencia clínica confirma que es **MUY IMPORTANTE REDUCIR las DEMORAS** → establecer tiempos máximos de espera y más pruebas diagnósticas



3. APOYO A CUIDADORES:

- **ATENCIÓN DESDE AP Y SERVICIOS SOCIALES**
- **Formación** en Cuidados seguros, medicación, nutrición, higiene
 - Autocuidado y bienestar emocional
 - Uso de tecnologías de apoyo
- Evaluación periódica del cuidador → **plan de apoyo personalizado**
- Promover cuidadores expertos que compartan experiencias



2. MEJORAR LA COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA Y LA ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA

UN TRABAJO MULTIDISCIPLINAR: Enfermería experta en EM; Neurólogos consultores, Fisioterapeutas especializados, Psicología, logopedia, trabajo social, farmacia, rehabilitación, AP

COMUNICACIÓN BIDIRECCIONAL ENTRE AP Y HOSPITAL

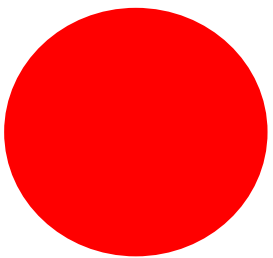
- Rutas asistenciales integradas + historia clínica compartida
- Punto de contacto único para coordinar servicios



4. CUIDADOS DOMICILIARIOS Y FASES AVANZADAS:

- Una **atención domiciliaria integral** (médico, enfermería, fisioterapia, trabajo social)
- Información sobre cuidados en fases avanzadas
- Promover **documento de instrucciones previas / voluntades anticipadas**
- Registrar y actualizar en historia clínica



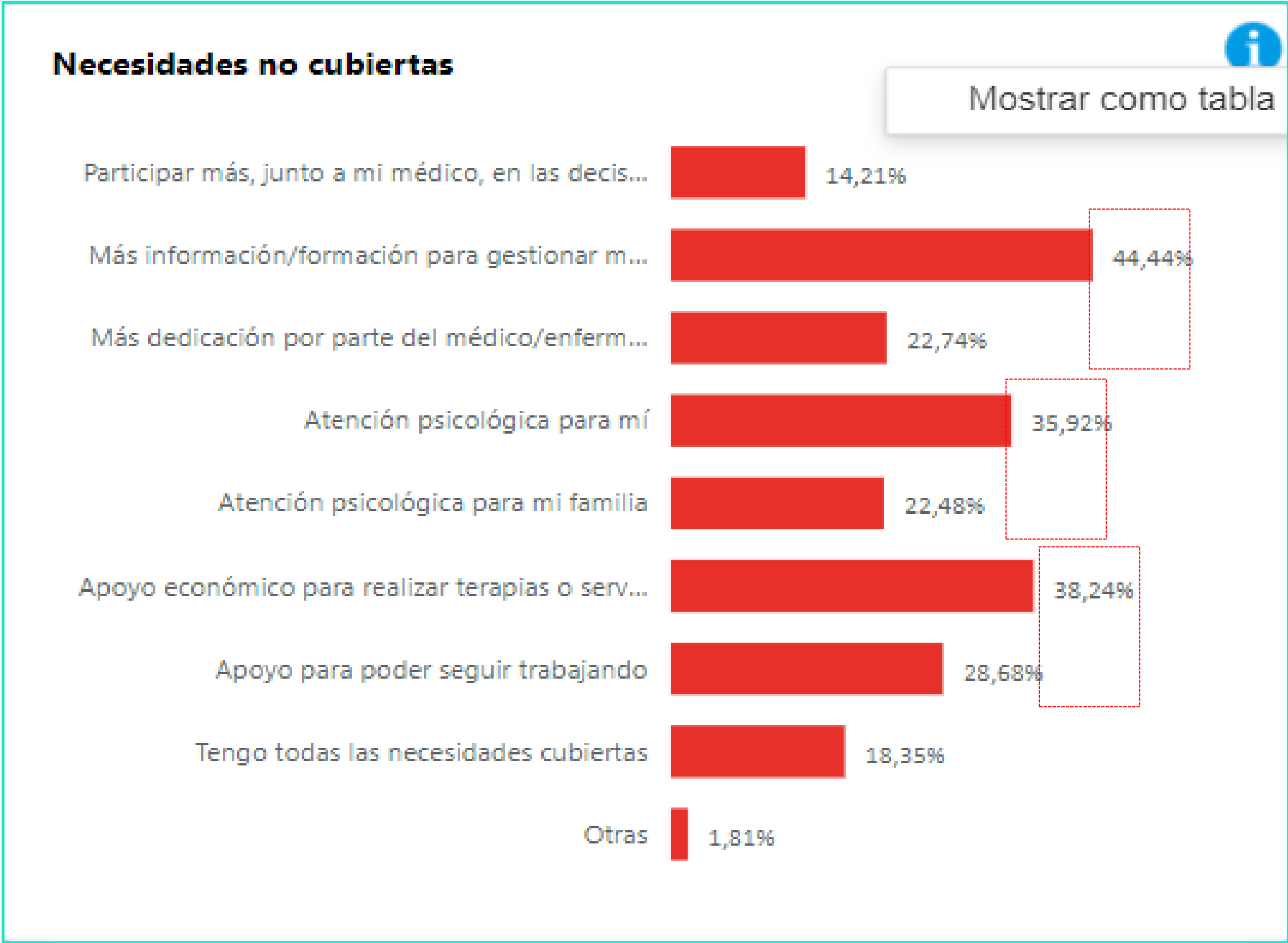


La realidad percibida en la atención sociosanitaria

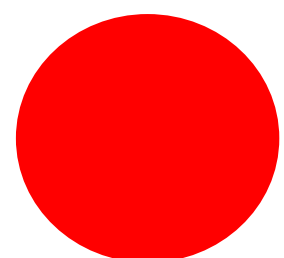


Estudio “RECENT-DEM”

“La percepción de las personas recién diagnosticadas de Esclerosis Múltiple y sus familiares, sobre sus **necesidades de atención sociosanitaria**” publicada por Esclerosis Múltiple España”



Referencias: (12) Esclerosis Múltiple España.. <https://esclerosismultiple.com/resultados/?b=emdata>. n=387



Son necesarios: un manejo temprano, planes personalizados y protocolos de seguimiento

LAS PRUEBAS DIAGNÓSTICAS: MÁXIMO 2 MESES DESDE LA CONSULTA CON NEUROLOGÍA.

Sospecha de proceso desmielinizante ante un primer síntoma sugestivo de enfermedad desmielinizante, el paciente **debe ser valorado preferentemente por neurología/neuropediatría para un diagnóstico rápido y preciso.**



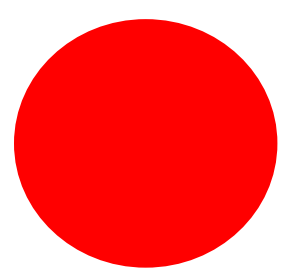
Plan Individualizado de la atención: Diagnóstico, tratamiento médico y seguimiento multidisciplinar: (enfermería, fisioterapia, rehabilitación física y cognitiva, logopedia, terapia ocupacional)

La implementación de los criterios McDonald 2024 en las Guías Terapéuticas de la EM tanto en Neurología como en Atención Primaria.

Valoración del riesgo social y tramitación de los recursos y prestaciones sociales en el tiempo adecuado.

- Identificación de los **profesionales de referencia** y del cuidador principal.
- **Un plan de instrucciones previas** y seguimiento de la actividad de la enfermedad, síntomas residuales, efectos secundarios de tratamientos, comorbilidades, deseo reproductivo, movilidad, seguridad y desempeño laboral/social.
- **Inicio del primer TMD** en ≤ 3 meses en formas recurrentes
- **Recomendaciones** de un autocuidado y estilos de vida saludables
- **Valoración periódica de discapacidad y asignación de recursos sociales**
- El **papel de las organizaciones de pacientes**: Trabajador social en el acompañamiento al paciente y a la familia para la elaboración de informes médicos de valoración de la salud y discapacidad.





Integración del papel de las organizaciones de pacientes como un agente más del Sistema Nacional de Salud



Perspectivas de la atención social en España

Pilares de la atención social

- **Apoyo integral a pacientes y familias:**
 - Mantener la funcionalidad y retrasar la dependencia.
 - Favorecer la inclusión social y el bienestar familiar.
- **Participación activa de los pacientes:**
 - Toma de decisiones informadas en el ámbito sanitario y terapéutico.
 - Planificación anticipada de necesidades.

Rol de las asociaciones de pacientes

- **Provisión de tratamientos no farmacológicos:**
 - Estimulación cognitiva, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y apoyo psicológico.
- **Formación y recursos para pacientes y cuidadores:** Charlas, talleres y cursos sobre la enfermedad.



Impactos asociados

- **En el ámbito familiar:**
 - Cambios en dinámicas y roles familiares: estrés en cuidadores.
 - Preocupaciones sobre planificación familiar y cuidado a largo plazo.
- **En el empleo:**
 - Dificultades en la empleabilidad: fatiga, movilidad reducida y barreras laborales.
 - Necesidad de adaptaciones laborales y flexibilidad para evitar discriminación
 - Mujeres presentan mayor prevalencia (A y D)
 - Hombres Activos supera a Desempleados



ESCLEROSIS MÚLTIPLE: EL TRATAMIENTO REHABILITADOR

Se desconoce la cura para la Esclerosis Múltiple (EM) pero hay cada vez más tratamientos que ayudan a controlarla mejor. Estos tratamientos pueden ser farmacológicos o rehabilitadores.

El tratamiento rehabilitador está orientado a prevenir complicaciones, y mejorar los síntomas, la autonomía y la calidad de vida. Tiene un enfoque social y sanitario.

Estos son algunos de los servicios de atención social y rehabilitación que prestan las Asociaciones y Fundaciones de EM:

- FISIOTERAPIA**
Es beneficiosa para el tratamiento de muchos síntomas de la EM. Trabaja cuestiones como la fatiga, el equilibrio, la fuerza, el movimiento, la marcha, el suelo pélvico, la espasticidad y el fomento de un estilo de vida saludable y activo.
- ATENCIÓN SOCIAL**
Se propone lograr el máximo desarrollo de las capacidades de la persona en su vida diaria y toda la participación posible en su entorno. Para ello proporciona orientación laboral, información sobre los recursos disponibles (como prestaciones y ayudas) y acompaña en su gestión.
- PSICOLOGÍA**
Ayuda tanto a la persona con EM como a sus familiares en el afrontamiento, estado de ánimo y toma de decisiones. Es especialmente beneficiosa en el momento del diagnóstico.
- NEUROPSICOLOGÍA**
Se ocupa de los déficits cognitivos como los relacionados con memoria, atención y lenguaje. Mejora la reserva cognitiva de la persona con Esclerosis Múltiple.
- TERAPIA OCUPACIONAL**
Permite a las personas participar en su autocuidado y en actividades laborales y de ocio. Trabaja estrategias de recuperación, compensación, adaptación (aseguramiento sobre productos de apoyo y modificación en hogar, coche, lugar de trabajo...) y prevención.
- LOGOPEDIA**
Si se producen trastornos de la respiración, el habla o la deglución (problemas al comer o beber), la logopedia ayuda a maximizar la comunicación y fomentar una ingesta segura y suficiente.

Las 7 características de una rehabilitación adecuada:

1. Atención temprana.
2. Es integral.
3. Centrada en las funciones afectadas.
4. Es personalizada.
5. Es extensiva a la vida cotidiana.
6. Educa y asesora en salud a personas con EM, familiares y cuidadores.
7. Es interdisciplinar.



La inclusión de la persona con EM en el trabajo



EL IMPACTO EN EL EMPLEO

Los síntomas (**fatiga, problemas de movilidad, alteraciones cognitivas**) dificultan mantener un empleo estable.

- ✓ Son frecuentes las bajas laborales, la necesidad de las reducciones de jornada o las jubilaciones anticipadas, afectando la independencia económica y autoestima.

Datos (2022, *BDCAP*):

- ✓ Existe una mayor prevalencia de EM en mujeres activas (2,04‰) y desempleadas (1,97‰).
- ✓ Los hombres activos tienen una tasa de 56,9% menor que las mujeres.
- ✓ Los pacientes enfrentan barreras laborales y discriminación, por lo que se necesita:
- ✓ Flexibilidad de horarios, Teletrabajo.
- ✓ Adaptaciones en el puesto de trabajo.

El fomento de la investigación para las formas progresivas de la enfermedad y nuevos marcadores moleculares

- + Investigación básica y clínica
- + Integración de datos clínicos únicos
- + Participación activa del paciente en la Investigación

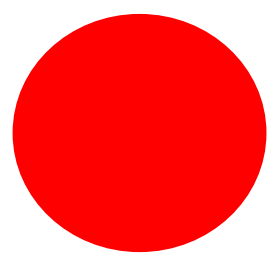


EM Progresiva

1 de cada 4 personas con EM primaria progresiva y 1 de cada 3 con EM secundaria progresiva se enfrentan a graves problemas de calidad de vida.

Las personas con **EM Progresiva** necesitan investigación, tratamientos y apoyo especializados.

emsp
EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM



Crear un entorno inclusivo, solidario y equitativo para las personas con EM

UN ABORDAJE HOLÍSTICO Y COLABORATIVO QUE INCLUYA:

- Profesionales sanitarios, sociales y laborales
- Una participación activa de familias y pacientes
- Mejora en el acceso a la fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional
- Favorezca la **integración social e inclusiva** de las personas con EM

EL IMPACTO EN LA FAMILIA

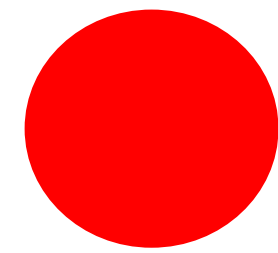
La EM modifica las dinámicas familiares: los familiares asumen funciones de cuidado, generando sobrecarga física y emocional.

Son necesarios planes integrales familiares

Afecta la **planificación familiar**, especialmente en mujeres jóvenes:

- ✓ Dudas sobre herencia genética.
- ✓ Riesgos de medicación durante **embarazo y lactancia**.
- ✓ Temor a no poder **cuidar adecuadamente a los hijos**.
- ✓ **Cambia las relaciones familiares**:
- ✓ Los hijos pueden asumir nuevas responsabilidades.
- ✓ Las parejas pueden experimentar estrés, pérdida de intimidad y tensiones.
- ✓ Se recomienda **apoyo psicológico o terapia familiar**





La persona con EM debe estar en el centro

LA ATENCIÓN A LA FAMILIA Y POBLACIONES ESPECIALES

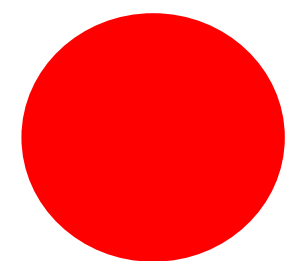
- ❖ **Valoración integral de la familia y cuidador** desde el inicio, considerando el enfoque **biopsicosocial** y la interacción con la red social y entorno físico.
- ❖ **Coordinación** con el equipo escolar en pacientes pediátricos.



LOS CUIDADOS PALIATIVOS, LOS DERECHOS Y AUTONOMÍA

- ❖ Los pacientes en fase avanzada recibirán **atención domiciliaria u hospitalaria** según necesidades, adaptada a la región y la estrategia de cuidados paliativos.
- ❖ **Información sobre derechos legales**, documentación clínica, pensiones, discapacidad, incapacitación, eutanasia y participación en ensayos clínicos.
- ❖ Apoyo en la **integración laboral y adaptación** según grado de discapacidad.





Conclusiones



- ✓ La evidencia demuestra que estos problemas están muy generalizados y son muy sistémicos, no son experiencias aisladas
- ✓ Podemos medir los problemas, los retos y desafíos que hay con la EM y para focalizar en dónde están los **problemas más graves para pasar a la acción**
- ✓ Con este estudio podemos avanzar hacia una **defensa de derechos** basado en datos concretos y evidentes
- ✓ Estos datos nos ayudan a replantear la **valoración de los síntomas y los tratamientos** de la EM
- ✓ Seguiremos trabajando para que la **información recogida se traduzca en mejoras reales** en las **políticas sociales y sanitarias**, en los **servicios de rehabilitación** y **en el acceso a tratamientos**, con el objetivo de que cada persona con EM reciba el apoyo integral que merece para vivir con dignidad y plenitud en todas las fases de su vida
- ✓ **Incrementar la investigación en EM es vital para l@s pacientes**
- ✓ La implementación del documento de **abordaje de la EM en las CC.AA. es crucial** con sistemas integrados de salud y **protocolos de seguimiento** tanto en el ámbito sanitario como en el social

Referencias: www.Esclerosismultiple.com



<https://esclerosismultiple.com/>



<https://www.instagram.com/esclerosiseme/>



<https://www.facebook.com/esclerosismultipleespana>



<https://www.linkedin.com/company/esclerosis-multiple-espana/>



<https://x.com/esclerosiseme>



<https://www.youtube.com/@esclerosismultiple>



<https://www.tiktok.com/@esclerosiseme>

Muchas gracias