



Código de buenas prácticas sobre los derechos y calidad de vida de personas afectadas por Esclerosis Múltiple

ANTECEDENTES

"Es necesario cerciorarse de que los pacientes de EM estén el control de sus vidas en toda Europa, sean cuidados y tengan acceso al tratamiento con los medicamentos adecuados con la mayor brevedad posible, de manera que su calidad de su vida mejore. Ese logro en la igualdad de oportunidades es nuestra responsabilidad". Ulla Schmidt, ministra de Salud de Alemania y Presidente del Consejo de Salud de la UE, mayo de 2007.

En diciembre 2003 el Parlamento Europeo aprobó un informe basado en una petición presentada una persona británica con esclerosis múltiple, Louise McVay. Este informe tuvo el apoyo activo de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) y todas las asociaciones europeas de esclerosis múltiple. Los departamentos de salud de la mayoría de los estados miembros de la UE en Europa proporcionaron información que fue utilizada como ayuda a la preparación de este informe.

El contenido del informe, presentado por la portavoz parlamentaria Uma Aaltonen del parlamento de Finlandia, persona que padece EM, analizaba las experiencias de las personas con EM en Europa. Este análisis se hizo de acuerdo al tipo de respaldo médico que fue posible obtener de sus servicios de salud, así como con relación a su entorno social y familiar y expectativas de empleo.

El informe también enfatizaba que la característica más importante de EM es que ésta afecta a las personas que están en la flor de la vida (en contra de lo que ocurre con otras enfermedades que afectan a un número similar de personas) en un momento en el que la mayoría tendrá familias jóvenes y prometedoras perspectivas profesionales.

El informe deja claro que de acuerdo con el artículo 152 del tratado de la UE "La acción de comunidad la cual complementa las políticas nacionales será dirigida hacia la mejora de la salud pública..." También hace referencia a las provisiones ahora contenidas en el Borrador del Tratado Constitucional (en la Escritura de los derechos fundamentales) sobre los derechos de las personas con discapacidad.

El párrafo primero de la resolución sustantiva adoptada por el Parlamento insta a los Ministros de Salud de la UE a que desarrollen un código de mejor práctica con respecto a pacientes con EM.



Este borrador "Código de Buenas Prácticas" ha sido preparado por la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple, con la aportación de todas las asociaciones de EM, e inspirándose en el Consenso Europeo y documentos de referencia sobre la EM así como en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas Discapacitadas.

Como respuesta, a principios de 2005 la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple elaboró este "Código de buenas prácticas" sobre los derechos y la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, con la participación de todas las sociedades de EM, y desde entonces ha recibido la aprobación del Parlamento Europeo, la Comisión Europea y el Consejo Europeo, bajo la Presidencia Alemana en 2007.



TRAZANDO UN NUEVO TERRITORIO

El Código es un documento vivo, y se actualiza periódicamente para incorporar las últimas novedades, la evidencia científica, la evolución política, y el estado de diálogo permanente con las personas con EM de toda la Unión Europea.

Esta última versión del Código de Buenas Prácticas se ha actualizado en abril de 2009 para incluir una referencia a:

- Los principales resultados y las herramientas desarrolladas en el marco del proyecto de la UE "Multiple Sclerosis - Information Dividend"
- Los principales resultados de un estudio sobre la esclerosis múltiple y el empleo
- Evolución de la política de la UE sobre la información al paciente

Se prevé una nueva actualización para finales de 2009 con el fin de incorporar nuevos documentos de consenso científico en el ámbito de la EM.



PREÁMBULO

Tratado de EC; artículo 152.

1. ...“La acción comunitaria, que complementa las políticas nacionales, será dirigida a mejorar la salud pública, prevenir las dolencias y enfermedades humanas evitar las fuentes de peligro para la salud humana. Tal acción cubrirá la lucha contra los azotes de salud más importantes, promoviendo investigación en sus causas, transmisión y prevención tanto como la información sobre salud y educación.”
2. ... La Comunidad apoyará la cooperación entre los Estados Miembros... Los Estados Miembros en alianza con la Comisión coordinarán entre ellos sus políticas y programas en las áreas a las que hace referencia el punto 1

"Hay cientos de miles de enfermos de EM en el R.U. y en toda Europa que están encontrando la vida mucho más dura que yo, pero soy una persona fuerte y lucho duro para conseguir lo que debería por derecho recibir mientras que otros no están en una posición para que así sea"

Louise Mcvay antes del Comité de peticiones, Parlamento Europeo. Julio 2003

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica, compleja y discapacitante. Afecta dos veces más a mujeres que a hombres, y es generalmente diagnosticado por primera vez entre las edades de 20 y 40 años, en una etapa crítica en la vida adulta con considerables responsabilidades laborales y familiares. Una enfermedad imprevisible y progresiva, EM no afecta a la esperanza de vida sin embargo sí a la calidad de vida de la persona desde el momento del diagnóstico hasta el final de su vida.

Aunque el impacto de la enfermedad varía con el tipo de EM y la persona y a menudo pueden incluir fatiga, problemas de vejiga trastornos de intestino, problemas de visión, de destreza, espasticidad, problemas en el habla, desordenes de deglución, disfunción sexual, deterioro cognitivo, problemas de movilidad, dolor y depresión.

Casi 500.000 personas en la UE están afectadas directamente pero por supuesto la enfermedad afecta indirectamente a muchas más personas que están cerca de ellos. Hasta la fecha, no se ha encontrado cura para la EM.

Hay sólidas evidencias científicas y opiniones de expertos sobre los beneficios de los tratamientos profesionales de alto nivel y las terapias y servicios en la calidad de vida de las personas por EM y su capacidad de continuar colaborando en la sociedad como trabajadores, consumidores y ciudadanos. Y simplemente desde una perspectiva de coste beneficio, los estudios han demostrado rotundamente que la



inversión que esto implica es significativamente menor que las consecuencias económicas y sociales de la mala gestión de la esclerosis múltiple¹.

Todavía hay una gran disparidad en la manera en que las personas afectadas por EM son tratadas a lo largo y ancho de la Unión Europea, y consecuentemente en su calidad de vida. Esto es en parte debido a la falta de conciencia e información sobre la buena práctica basada en la evidencia en el campo de actuación.

En una Europa construida sobre los valores fundamentales de la equidad, la solidaridad y los derechos humanos, es sumamente injusto que las personas tuvieran o no acceso a medicamentos indispensables, terapias y servicios simplemente en función del país de la UE en el que vivan.

Si realmente se quiere progresar tanto en encontrar una cura, como en establecer mecanismos de prevención efectiva y avances en la gestión de la EM, se ha de prestar tanta atención a los factores humanos relativos a la gestión de la enfermedad como a la imperiosa necesidad de saber más de la misma. Hay tanto trabajo de investigación en toda Europa que se hace necesario un apoyo a través de una fuerte dirección política acompañada de una efectiva coordinación para avanzar en esta área de extrema complejidad.

La conservación del puesto de trabajo y la participación significativa de personas afectadas por EM a todos los niveles en las decisiones que les afectan son dos áreas adicionales fundamentales para la salud y calidad de vida de personas afectas por EM. Así se recoge también en este Código de Buenas Prácticas.

El Código ha sido redactado como un desarrollo fundamental de una Resolución del Parlamento Europeo² y señala que ésta identificaba las causas principales de la desigualdad y discriminación que sufren los ciudadanos de la UE afectados por EM y establecía un número de iniciativas políticas y programas necesarios para corregir esta situación.

Está enfocado hacia todos los interesados en las vidas de las personas con EM, incluyendo agentes políticos y administradores, la profesión médica, el sector

¹ Kobelt, G., Lindgren, P., Smala, A., Rieckmann, P and the German Cost of MS Study Group. *Costs and Quality of Life in Multiple Sclerosis. An observational study in Germany. Health Economics in Prevention and Care* 2; 60-68, 2001.

Flachenecker P, Rieckmann P. *Early Intervention in Multiple Sclerosis: Better Outcomes for Patients and Society?* *Drugs* 63: 1525- 1532, 2003

Flachenecker P, Rieckmann P. *Health outcomes in multiple sclerosis. Curr. Opin. Neurol.* 17: 257-261, 2004

² A5-0451/3003 *European Parliament Resolution on Petition 842/2001 concerning the effects of discriminatory treatment afforded to persons with multiple sclerosis within the European Union*



empresarial, empresarios, voluntarios, familias, cuidadores y, por supuesto, las personas con EM.

El Código es un instrumento político que esboza brevemente los asuntos de vital importancia para las personas afectadas por EM. Proporciona un marco de trabajo que describe en términos generales:

- La mejor aproximación en lo que se refiere a los tratamientos, las terapias y servicios, la investigación, el empleo, y las atribuciones de las personas afectadas por EM.
- Señala los documentos y materiales de referencia básica que son refrendados tanto por la comunidad médica como por el colectivo de pacientes.
- En él se esbozan los principales resultados del proyecto de la UE "Multiple Sclerosis, Information Dividend" que tiene como fin crear mejores estructuras para comparar la EM y su impacto en los pacientes y su entorno a través de la Unión Europea.
- Insta a los gobiernos nacionales y a la Comisión Europea a seguir un sistema de seguimiento independiente que contribuirá en los debates de política sobre la EM a nivel nacional y europeo.

Es importante destacar que el alcance de este Código no aborda algunos de los más importantes desafíos de accesibilidad, no sólo para los afectados de EM, sino para las personas con discapacidad en general, siendo esto de vital importancia. Esta cuestión se aborda por separado en la documentación elaborada por la EMSP en relación con la evolución de la UE sobre la EM y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la legislación contra la discriminación en la UE.

Este Código se centra en los asuntos básicos relacionados específicamente con los derechos y calidad de vida de las personas afectadas por EM.



ALGUNOS HECHOS

El Barómetro de EM de la Unión Europea se ha desarrollado en el marco del proyecto de la UE "Multiple Sclerosis–Information Dividend" y es un estudio comparativo anual para trazar la situación a la que enfrentan las personas con EM en Europa en 7 áreas clave³.

Los primeros resultados del Barómetro publicado a finales de 2008 demuestran el alcance de las desigualdades a las que se enfrentan las personas con EM que viven en diferentes partes de Europa.

- En Alemania, el 70% de las personas con EM reciben fármacos modificadores de la enfermedad que pueden tener un impacto de la enfermedad, sin embargo en el Reino Unido la misma cifra es tan baja como 14%.
- En Bélgica hay clínicas de rehabilitación especializadas por cada 1000 pcEM o menos, mientras que Irlanda - con una población de más de 4 millones de euros - no tiene un clínica de rehabilitación para EM.
- El 98% de los españoles con EM reciben servicios de rehabilitación como pacientes, frente a sólo el 5-10% de las personas con EM en Italia.
- En Polonia sólo hay un neurólogo por cada 500 personas con EM, mientras que en la República Checa existe un neurólogo por menos de cada 100 personas con EM.

Como media, sólo el 28% de las personas afectadas por EM en Europa tienen acceso a los importantes tratamientos modificadores de la enfermedad. En Polonia esta cifra se reduce al 2%.

En muchos países de la Unión Europea, existe una grave escasez de expertos médicos con conocimiento específico en la EM. En la República de Irlanda, por ejemplo, hay sólo 14 neurólogos en todo el país.

En todos los estados miembros de la UE, las tasas de empleo y las tasas de mantenimiento de empleo entre las personas afectadas por EM, a pesar de las pruebas irrefutables de los beneficios para la salud que produce permanecer en el trabajo, son de dos a tres veces más bajas que en el resto de la población.

³ (1) Acceso a tratamiento y terapias; (2) Investigación; (3) Empleo; (4) Empoderamiento de las personas con EM; (5) Reembolso de los gastos relativos a la EM; (6) Recopilación de datos; y (7) Medicación en el mercado.

Disponibile a partir del 13 de noviembre en www.ms-in-europe.org



LA BUENA PRÁCTICA EN CUATRO ÁREAS CRÍTICAS PARA LA SALUD Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON EM

La esclerosis múltiple no tiene fronteras; las necesidades de los afectados por EM no entienden de fronteras nacionales pero sin embargo tratadas por sistemas de salud significativamente distintos en su organización, financiación y distribución de la población.

Esta sección describe la buena práctica en 4 áreas críticas para la salud y calidad de vida de las personas afectadas por EM.

- **Igualdad de derechos y acceso a tratamientos, terapias y servicios en la gestión de la EM.**
- **Una agenda común compartida en la investigación la EM.**
- **Empleo y conservación del puesto de trabajo.**
- **Participación y empoderamiento.**

“Sólo quiero seguir siendo yo misma- madre, empleada, amiga. Quiero con todas mis fuerzas, puedo y tengo la experiencia de toda una vida, lo mismo que antes de ser diagnosticada. No quiero que lo que soy gire alrededor de la EM. Quiero ser capaz de convivir con la enfermedad con la ayuda adecuada y simplemente vivir mi vida”.

Joven afectada griega ante la Comisión de Peticiones del Parlamento Europeo.



1. Igualdad de Derechos y acceso a tratamiento, terapias y servicios en la gestión de Esclerosis Múltiple

La igualdad de tratamiento, la no-discriminación y una razonable acomodación son ya conceptos que han sido entronizados en la legislación de la UE. Para que los afectados por EM sigan siendo ciudadanos comprometidos y activos necesitan acceder a servicios, terapias y tratamientos apropiados de alta calidad, ya que esto les permitirá continuar con su participación y contribución a la sociedad en una base de igualdad.

Es importante resaltar y reconocer la extensa, progresiva y diversa sintomatología de la EM que abarca desde problemas de movilidad, a trastornos intestinales y de vejiga y deficiencias visuales. Algunos de los síntomas son evidentes, pero otros, como la fatiga, lo son menos, lo que conduce a veces a un aislamiento y posterior separación, en una sociedad tan dinámica como la de hoy en día. Otros síntomas como la disfunción sexual o la depresión todavía son estigmatizados o considerados tabú en algunos países de la UE.

Algunas personas son afortunadas en lo que se refiere al acceso a tratamientos, terapias y servicios, pero las diferencias entre los tipos de cuidados y apoyos disponibles son simplemente demasiado grandes no solo entre los distintos países de la UE sino también dentro de cada uno de ellos. Esto debe remediarse elevando el nivel de cuidado que se suministra estableciendo la igualdad de acceso como un objetivo primordial. Con la libertad de movimiento de personas reconocido como principio vinculante de la Unión, se hacen necesarias mejores provisiones para asegurar a los afectados por EM igualdad de derechos a tratamiento en todos los estados miembros de la UE.



Las personas afectadas por EM necesitan:

- **Un diagnóstico claro, certero y tan temprano como sea posible de un neurólogo especializado en EM.**
- **Acceso oportuno a tratamientos modificadores de la enfermedad apropiados y otras terapias.**
- **El acceso a un equipo de rehabilitación neurológica especializada, con capacidad para reconocer las específicas y variables necesidades de cada persona afectada por EM.**
- **La inclusión en este equipo interdisciplinario de profesionales de la salud de las siguientes disciplinas: neurología, rehabilitación médica, enfermería, fisioterapia, psicología clínica, trabajo social terapia ocupacional y logopedia.**
- **La designación de un profesional determinado dentro del equipo que actuará como punto de referencia para el afectado por EM, garantizando así la continuidad de su cuidado y la confianza del mismo.**
- **Cada afectado debería ser reconocido como el propio gestor de su enfermedad.**
- **Colaboración entre el equipo, otros profesionales de la salud tales como un dietista y la persona afectada por EM para asegurar la planificación, la evaluación de problemas y el establecimiento de objetivos tanto a corto como a largo plazo.**
- **El suministro oportuno de información accesible, de consejo informado y de apoyo emocional desde la diagnosis en adelante sobre la enfermedad, su efecto e impacto emocional sobre el individuo, la familia y el entorno social y de los programas educativos de autoayuda para el individuo y todos aquellos que le son cercanos.**
- **Puesto que la EM es impredecible, particularmente en lo que se refiere a la aparición de brotes y a la velocidad del proceso de discapacidad, un servicio debe tener la capacidad de responder en el momento oportuno sin excesiva demora ni burocracia.**
- **Más tarde, según se agrava la enfermedad el desarrollo por parte del afectado y del equipo que le atiende de un programa de gestión de la incapacidad y de síntomas personalizados.**
- **En los estados avanzados, servicios de cuidados comunitarios apropiados y adecuados que incluyan adaptaciones en el hogar, tecnología de asistencia y ayudas técnicas y apoyo a domicilio para asegurar la movilidad e independencia del afectado, cuidados paliativos en los que la dignidad y el respeto a la persona con EM son lo primordial.**



El breve resumen anterior ha sido compilado de documentos de expertos de reconocimiento mundial tanto en la esfera médica como en la de pacientes en el campo de la EM, y apoyados tanto por la comunidad médica como por las asociaciones europeas de EM que luchan por los derechos y la igualdad de tratamiento para las personas afectadas por EM. A éstos se hace referencia al final de este Código y proporcionan una guía detallada sobre cada aspecto señalado anteriormente y de las implicaciones en el campo de la educación y de los recursos.

Obviamente, un requisito previo para muchos de los puntos señalados anteriormente es el de un personal médico preparado y comprometido y una aproximación interdisciplinaria basada en el paciente. Este Código, por tanto, reclama invertir en la preparación profesional de neurólogos, personal de enfermería especializado y de otros profesionales de los cuidados sanitarios para desarrollar la necesaria destreza en el campo de la EM.

Otro ámbito fundamental es el acceso a información de calidad para ayudar a que las personas con EM tomen elecciones informadas en todas las etapas del recorrido de su paciente. Actualmente se está desarrollando en la UE mucho trabajo de sensibilización en información a los pacientes y en alfabetización sobre salud, y el presente Código apoya la necesidad de hacer comprensible “la información al paciente” como estrategia en la UE.

2. Una agenda común en la investigación de la EM

La investigación en el área de la EM es de una extrema complejidad, poniendo de manifiesto la variedad de factores inmunológicos, genéticos y ambientales relacionados con la enfermedad. Estudios sobre migraciones y la aparición de algunas enfermedades infecciosas severas en la infancia han indicado que factores ambientales que guardan relación con la enfermedad actúan mucho antes de que esta se manifieste, probablemente antes de la pubertad.

A pesar de las significativas inversiones en la investigación de la EM en los últimos años, estamos aún muy lejos de encontrar una cura para la misma por lo que se hace necesario un mayor avance en el conocimiento de la enfermedad y en la de mecanismos de prevención efectivos, tales como vacunas; los avances en la gestión de la EM debe basarse en evidencias obtenidas a través de colaboración en la investigación y debidamente comprobadas, también en otras investigaciones relevantes de otras áreas.

Los principales científicos en el campo de la EM han identificado las siguientes áreas como de investigación prioritaria

- Epidemiología(incidencia, prevalencia, migración, mortalidad)
- Genética (factores predispositivos)



- Patología clínica (distintos tipos de enfermedad, diagnosis y prognosis)
- Terapia (prevención, terapia modificadora de la enfermedad, tratamiento sintomático, reparación)

Un grave problema en el campo de la investigación de la EM se refiere a la falta de coordinación. Este Código reclama una agenda de investigación de la EM compartida y una colaboración científica en el ámbito europeo más estrecha entre los estados miembros de la UE en el contexto de los programas marco de investigación de la Unión para acelerar este progreso, y desarrollar tratamientos incluso más efectivos de la EM en todas sus formas: Debería establecerse el criterio de implantar en el ámbito nacional y de la Unión una estrategia transparente y viable de colaboración científica, y un sistema de validación a través de un organismo independiente y creíble. Este proceso debería ser facilitado por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Una agenda de investigación compartida debería implicar a los usuarios del servicio para asegurar que los esfuerzos son debidamente dirigidos hacia las necesidades reales de las personas afectadas por EM.

La investigación debería inducir a la creación de políticas de forma más efectiva, y se necesita un esfuerzo político concertado tanto para conducir a una agenda de investigación compartida como para aplicar las pruebas coherentemente en política, estrategia y programación.

El Proyecto MSID (www.ms-id.org) ha realizado un estudio detallado de los registros de EM que existen en Europa, y su valor añadido en el suministro de información sobre EM, quiénes los efectúan y cómo, así como el impacto médico y socio-económico de la enfermedad, tanto a nivel micro como macro.

El trabajo en profundidad en varios modelos ayudó a revelar la monumental falta de datos cuantitativos comparativos y la calidad de los datos a nivel de la UE, así como su papel potencial en la promoción de la investigación en toda la UE y en la política en la EM.

El trabajo de revisión en el marco del proyecto destaca claramente la necesidad de desarrollar un registro de EM de ámbito europeo, y este Código demanda a la Comisión Europea que explore las opciones en este sentido en el Séptimo Programa Marco de Investigación y Desarrollo.

3. Empleo y conservación del puesto de trabajo

La esclerosis múltiple a menudo se inicia en la flor de la vida, cuando las personas tienen responsabilidades sociales y económicas significativas. Un estudio y análisis de ámbito europeo revelan los beneficios físicos y psicológicos de la conservación



del empleo. Esta conservación reduce el avance de la enfermedad, y aún así muchos afectados por EM son obligados a dejar su trabajo por falta de apoyo.

La Directiva Marco sobre la igualdad de trato en el trabajo ⁴ es la base sobre la que desafiar esta discriminación; el concepto de “acuerdo razonable” que se recoge en la Directiva debería ser interpretado de forma que incluyese un trabajo flexible, periodos de descanso, la necesidad de adaptaciones en el trabajo y red de seguridad de protección social, que responda de forma efectiva a los síntomas de la EM y asegure tanto el acceso como la dignidad.

Mayor énfasis se requiere, sin embargo para asegurar que la Directiva tenga el impacto que debería en relación con los afectados de EM. Este Código reclama la información y los programas de concienciación para los empleadores, los compañeros de trabajo, y para aquellos diagnosticados de EM sobre la Directiva, su alcance y su potencial tanto como una herramienta de reclamación y de consecución de reparación individual.

Además de un fuerte marco legal, este Código también reclama una rehabilitación continua de alta calidad reconociendo su papel crucial en la identificación del equipamiento de asistencia apropiado, las modificaciones del entorno, la reestructuración de tareas, la modificación de las mismas y el apoyo de los compañeros de trabajo y de cualquier otro que sea necesario. Es importante identificar y desafiar las barreras en el lugar de trabajo usando soluciones imaginativas hechas posibles gracias a una abierta comunicación con el empleador.

Un estudio reciente sobre el empleo de las personas con Esclerosis Múltiple⁵ identificó factores que influyen en la elección / capacidad de permanecer en el empleo y también identificó las características demográficas y las enfermedades que diferenciaban a empleados de los desempleados encuestados. El estudio concluyó que las posibilidades de acomodación individual en el lugar de trabajo eran particularmente importantes: horario flexible, posibilidad de establecer el ritmo y la libertad para tomar tiempo libre del trabajo cuando sea necesario, fueron las variables relevantes que diferenciaban los empleados de los desempleados encuestados. Por otra parte, la actitud positiva de una persona hacia el trabajo y actitudes positivas de los colegas parecen promover la conservación del empleo entre las personas con EM.

Reveló que la situación laboral de algunas personas con EM puede verse afectada negativamente por determinados aspectos de la enfermedad, pero puede ser positivamente influenciado por el ambiente de trabajo (el medio ambiente físico y las personas), así como por la actitud del individuo hacia el trabajo.

⁴ Directive 2000/78/EC – A Framework Directive on Equal Treatment in the Work Place

⁵ Factors that influence the employment status of people with MS: A multi-national study



4. Participación y empoderamiento de las personas afectadas por esclerosis múltiple

Una participación significativa y el empoderamiento de los afectados por esclerosis múltiple en las decisiones personales y políticas que afectan a sus vidas son inherentes a una aproximación a la esclerosis múltiple basada genuinamente en sus derechos.

El acceso a la información es crucial. Nada puede fortalecer más a una persona con EM que el acceso a una información clara y concisa sobre su enfermedad, los patrones de medicación, tratamientos y servicios que tienen derecho a esperar, y el impacto probable que esto tendrá sobre su calidad de vida.

A un nivel personal, esto también significa acceso a tratamiento y servicios que⁶

- Reconozcan la dignidad personal
- Persigan maximizar el potencial personal
- Permitan a los afectados por EM involucrarse completamente e influir sobre la prestación de servicios
- Tengan en cuenta la completa gama de implicaciones físicas, cognitivas, emocionales y sociales que conlleva el estar afectado por EM
- Cumplan con los niveles de calidad Europeos
- Se sujeten a evaluación y mejora continua
- Sean accesibles y oportunos
- Sean impartidos por profesionales con experiencia y formación adecuada
- Sean prestados equitativa y eficientemente, independientemente de límites geográficos, profesionales u organizativos

Este Código reclama cursos autogestionados y dirigidos por los usuarios para afectados por EM con el objetivo de permitirles adquirir un completo conocimiento del tratamiento apropiado, las terapias y los servicios, reclamar y cogestionar su propia salud hasta donde sea posible.

Este Código apoya el derecho a una vida independiente para los afectados por EM, lo que requiere la prestación de asistencia social y sanitaria apropiada y oportuna así como un fundamental respeto por la elección y la dignidad personal.

A un nivel supranacional, son las Asociaciones Nacionales de Esclerosis Múltiple las que ostentan la voz representativa de los afectados por EM, y en ellas depositan su

⁶ Desde la Declaración de Malta adoptada por la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple en el marco del Año Europeo de las Personas con Discapacidad 2003



confianza para comprometerse con los gobiernos, la comunidad médica, el mundo corporativo y otros miembros de la sociedad civil en el avance de sus intereses y en la promoción de sus derechos. Este Código reconoce en particular, el papel representativo singular de las asociaciones de EM, como socio en el avance en diálogo civil en curso que supone una crítica constructiva y la consulta desde la perspectiva de los usuarios y de sus aliados en la lucha por la obtención de una mejor calidad de vida para los afectados de EM.

El valor añadido de las organizaciones representativas de las personas con EM en cooperación con otras "organizaciones paraguas" trabajando en la defensa de derechos para mejorar las políticas con respecto al paciente y al movimiento de las personas con discapacidad, ha sido demostrado por la contribución de la EMSP, como fundadora y como miembro del consejo del Foro Europeo de Pacientes y miembro del Foro Europeo de Discapacidad.

CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS

Este Código resalta las cuestiones clave para asegurar la calidad de vida de los afectados por EM. Proporciona un marco de trabajo para la buena práctica, sin embargo no de forma exhaustiva. Los documentos de referencia se describen a continuación ofrecen información detallada y completa sobre las cuestiones planteadas en el Código y las estrategias para lograr una buena práctica en las cuatro áreas clave que han sido exploradas.

Existe un ímpetu creciente en muchas áreas relacionadas con la EM en ciertas partes de Europa; en el campo de la investigación, en el seguimiento del tratamiento, terapias y servicios, en el derrumbamiento de las barreras físicas y de actitud que ponen en peligro los derechos humanos y la independencia de los afectados por EM. Este Código será fundamental como base de la construcción de este ímpetu, unificando la voluntad política y el conocimiento práctico para conseguir una mejor calidad de vida y un futuro mejor para las personas afectadas por EM en la UE.

En sí mismo sin embargo, no es más que una declaración de intenciones, una afirmación del compromiso por parte de los Estados Miembros de la Unión Europea. Su fuerza residirá en la forma en que la buena práctica sea trasladada a las políticas nacionales y al modus operandi que día a día se aplique en cada país. Para asegurar que el Código y los documentos de referencia que altamente se recomiendan y que lo sustentan tengan el impacto que debieran es necesario establecer unos mecanismos de seguimiento y evaluación. Este Código debería ser sustentado por un sistema de seguimiento independiente, usando las recomendaciones que en él se recogen como indicadores del progreso en el ámbito nacional y un sistema de información bianual.



El barómetro sobre EM de la UE, desarrollado en el marco del proyecto MS-ID, es una base importante sobre la que construir esta evaluación. La celebración de mesas redondas nacionales periódicas sobre la aplicación del Código de Buenas Prácticas son también una contribución importante. No obstante, estas acciones no eluden la necesidad de un enfoque sistemático de la evaluación independiente liderada por los gobiernos.

Los resultados de este trabajo a su vez contribuirán de forma permanente a la estrategia de la Comisión Europea "Juntos por la Salud". Como se destaca en la resolución del PE sobre la discriminación y las personas afectadas por la EM, es importante también asegurar que la Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud en Copenhague, e incluso la sede de la OMS en Ginebra, se mantenga informada de todos los acontecimientos relacionados con el Código Europeo para contribuir en las iniciativas OMS sobre la esclerosis múltiple.

Tal vez la innovación más notable desde el último borrador del Código de Buenas Prácticas, es el reconocimiento, y el know-how que ha desarrollado con respecto a un registro europeo de pacientes con EM.

Esto ya no es un "sueño imposible" en la defensa de los derechos de las personas con EM, o una reflexión teórica de los científicos de la EM. El proyecto MSID ha desarrollado las pruebas, tanto a nivel científico como político de que un registro europeo de personas con EM es de un valor sin precedentes para avanzar realmente en nuestra lucha por una cura, y nuestra lucha por la mejor de la calidad de vida posible para todos los pacientes con EM de la UE. El proyecto MS-ID demostró también que esto puede lograrse mediante la cooperación, el intercambio de conocimientos y la solidaridad a todos los niveles. Este registro debe ser el próximo paso adelante hacia un futuro mejor para los ciudadanos con EM de la UE.



DOCUMENTOS BÁSICOS DE REFERENCIA

- ▶ **Escalating Immunomodulatory Therapy of Multiple Sclerosis – Current therapeutic recommendations** / Updated version Sept. 2007 Leading Authors: Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group (MSTCG)
- ▶ **Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe** Oct. 2004 / Published by: European Multiple Sclerosis Platform and R.I.M.S, Rehabilitation in Multiple Sclerosis
- ▶ **Symptomatic Treatment of Multiple Sclerosis** / Updated version Sept. 2007 Writing Committee: T. Henze, MD; Reha-Zentrum Nittenau, KV Toyka, MD; University of Würzburg, P. Rieckmann, MD, FRCPC, University of British Columbia and Vancouver Coastal Health
- ▶ **Palliative care among people severely affected with multiple sclerosis** / September 2007 Prof. Irene Higginson, King's College London; Prof. Raymond Voltz, University of Cologne; Ms Sharon Haffenden, UK Multiple Sclerosis Society; Mrs Dorothea Pitschnau-Michel, German Multiple Sclerosis Society

El autor también ha participado en la elaboración de los siguientes documentos

- ▶ Principios para promover la Calidad de Vida de las Personas con EM (Federación Internacional de EM)
- ▶ Mapa Europeo de la Esclerosis Múltiple (www.europeanmapofms.org), una base de datos de recursos en EM creado por la Plataforma Europea de EM (EMSP) como parte de el Mapa Mundial de la EM creado por la Federación Internacional de EM (MSIF)
- ▶ El barómetro Europeo de la EM
- ▶ Los resultados del Proyecto Multiple Sclerosis-Information Dividend Project (MS-ID), disponible en septiembre de 2009
- ▶ Contribución de la EMSP al informe EUGLOREH