FEDERACION ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MULTIPLE

SISTEMA DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA EN **ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y OTRAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS.**

Marzo 2007

1. Comentarios a la Ley y al SAAD.

1.1. Las enfermedades neurodegenerativas (Esclerosis Múltiple y otras) no deben considerarse simplemente como físicas; se producen deterioros de tipo cognitivos, demencias, etc…

1.2. **Informes de salud.** Para el colectivo de enfermedades neurodegenerativas, el informe de salud debería estar elaborados por neurólogos y recoger aspectos específicos de enfermedades como Esclerosis Múltiple tales como aspectos cognitivos, fatiga, etc… (ver escalas). Es una parte fundamental para nuestro colectivo en el acceso al SAAD porque debiera dejar la puerta abierta a aspectos no bien definidos en el IVD. Hasta donde conocemos el peligro de este informe de salud es que no tenga en cuenta modelos de enfermedades neurodegenerativas.

En cualquier caso existe un problema con el acceso a la información de este informe de salud

C/Ponzano, 53 local 28003 Madrid G-81531246 Tel. 91 441 01 59 info@esclerosismultiple.com
www.esclerosismultiple.com

2. Problemas en el Instrumento de Valoración de la Dependencia (IVD)

2.1. Desafortunadamente, seguimos sin contar con **información suficiente** para valorar la viabilidad, adecuación, fiabilidad y validez de este instrumento para valorar la dependencia en el colectivo de personas con Esclerosis Múltiple. Estos datos no se han facilitado.

2.2. Uno de los criterios básicos en la aplicación del **IVD** es que la valoración sólo procederá en los casos de **procesos crónicos, situaciones estables**. Por otro parte, el periodo previsto para realizar una nueva solicitud de valoración es de 6 meses (además del tiempo que suponga la tramitación, que actualmente es de al menos 1 año)

* ver anexo cursos de la Esclerosis Múltiple.

a. Forma **progresiva** en EM y otras enfermedades neurodegenerativas. En estas situaciones comunes, la enfermedad avanza a una velocidad considerable, y en muchos casos en plazos inferiores a diez años el deterioro es muy importante. En estos casos no solo es predecible, sino que a ciencia cierta se producirá ese empeoramiento por lo que no conceder el acceso al sistema directamente con el diagnóstico es entorpecer y obstaculizar discriminando mediante plazos y trámites burocráticos el acceso a las prestaciones a estas personas.

b. En los casos en los que la enfermedad avanza a **brotes**, se producen situaciones de empeoramiento que en ocasiones remite pero que dura periodos de diferentes duraciones e intensidades en los que el baremo no se tendrá en cuenta por no ser una situación estable. En la vida de esta persona afectada, estas situaciones intermitentes de empeoramiento afectarán no una vez(como en el caso de un accidente que pudiera entenderse la excepcionalidad), sino numerosas veces a lo largo de su vida, y también en muchos casos varias veces al año, con lo que esto conlleva de excepcionalidad al quedar fuera de la aplicación del baremo.

En ambos casos, forma progresiva de la enfermedad y curso a brotes, consideramos que va existir un desajuste entre el tiempo que conlleva el trámite administrativo de valoración (y límite para una revisión) y la rapidez e inmediatez en la respuesta que exigen las necesidades que se derivan de las situaciones que planteamos. Esto no solo ocurrirá en Esclerosis Múltiple sino también en el resto de enfermedades neurodegenerativas, estas dependencias tendrán que ser asumidas por las familias ya que la enfermedad seguirá avanzando.

2.3. El **IVD** está supeditado en varias de sus posibilidades a lo contemplado en el informe de salud. En relación a las causas del problema en el ***desempeño*** y en el apartado de ***toma de decisiones***;

- la opción: **cognitiva** (C) y de iniciativa (I) solamente serán aplicables en casos de discapacidad intelectual (DI) y enfermedad mental (EM).

  Estas circunstancias en ningún caso serán recogidas por un profesional como *discapacidad intelectual* ni enfermedad *mental* porque evidentemente responden a criterios de valoración diferentes.

  Por lo tanto, La valoración de los aspectos de deterioro cognitivo *(común en Esclerosis Múltiple)* debiera ser contemplada ante cualquier mínimo indicio en un informe médico o de otro profesional como un psicólogo o neuropsicólogo, ya que en ocasiones es complicada su evaluación pero que *produce una gran incapacidad (no visible) y que afecta a aspectos tan esenciales como el manejarse dentro o fuera de casa, llevar el control de su vida , de su salud y de los demás, alteraciones emocionales que dificultan las relaciones, memoria a corto plazo, problemas en la relación de ideas y conceptos y en general una pérdida en la agilidad mental.*

  Los trastornos cognitivos son una manifestación relevante de la E.M. Los más frecuentes en esta enfermedad son el deterioro de la memoria, tanto reciente, como a corto y largo plazo, así como la memoria de trabajo. También resulta comúnmente afectadas la velocidad del procesamiento de la información, pudiéndose traducir esto en dificultades en el lenguaje, tanto a nivel de expresión, como de comprensión. Pueden estar alteradas también la atención; sostenida (o concentración), dividida..., las habilidades visoespaciales, la flexibilidad cognitiva, y las funciones ejecutivas, como pueden ser la planificación, la toma de decisiones, la resolución de problemas, la elaboración de juicios.

  Los déficit cognitivos superiores ocasiona conductas desorganizadas o desadaptativas como: dificultades de cooperación o adherencia al tratamiento, olvido de los consejos prescritos, no adquisición de nuevas habilidades y aumento del nivel de dependencia. Asimismo, diferentes estudios relacionan estos deterioros cognitivos con la disminución de la interacción social, el mayor grado de dificultad en la realización de tareas que exigen procesos de planificación y una mayor tasa de desempleo. La prevalencia de disfunción cognitiva, determinada mediante metodología transversal, se estima entre el 45 y el 65% de los pacientes (rao, 1995). El estudio longitudinal de Amato et al. (2001) efectuado durante un periodo de diez años sitúa esta prevalencia en un 58%.

- **Aspectos cognitivos:** TAP (Test for attentional performance) validada en España por el equipo del Dr. Vendrell en Barcelona.

- Problema de la **fatiga**.

  La fatiga deberá quedar perfectamente recogida, valorada y entendida en el informe de salud ya que es un síntoma muy generalizado en Esclerosis Múltiple y muy limititante. Existen escalas específicas que lo miden y que tendría que estar en relación con el desempeño de AVDs.

  Fatiga: Escala modificada de impacto de fatiga (MFIS)(específica de EM)

- **Temblor.**

  El temblor también debe quedar bien recogido y valorado ene l informe de salud. Es un síntoma que afecta de forma transversal a muchas Avds y desvirtúa si existe o no capacidad concreta para hacer una u otra tarea. Cuando se produce este síntoma e un brote o de forma permanente, las secuelas son generalizadas y la dependencia es muy importante. Tres de cada cuatro afectados de Esclerosis Múltiple padece temblores y es uno de los síntomas más difíciles de controlar. Existen, sin embargo, tratamientos farmacológicos y de rehabilitación palían los temblores. En algunos casos el temblor asociado a la Esclerosis Múltiple es severo y dificulta tareas básicas como vestirse o comer.

2.4. En la valoración de algunas de las actividades recogidas, tan sólo se contemplan a las personas con DI/EM, olvidando a otros colectivos que pueden contar también con problemas similares.

En el apartado de la regulación de la micción/defecación, echamos de menos que se recoja el manejo de los diferentes dispositivos para incontinencia, como colectores, bolsas de orina, pañales, obturadores anales, etc.

También se echa de menos que no se valore la movilidad de la persona en la cama, ya que si no existe dicha movilidad, serán distintas las necesidades de cuidados de la persona (cambios posturales, medidas antiescaras,...)

3. Propuestas

3.1. En previsión de la discriminación que puede suponer para nuestro colectivo y otras enfermedades neurodegenerativas respecto a la aplicación de la Ley el **avance de la enfermedad** y la excepcionalidad que establece el baremo en situaciones de **brotes** de la misma, proponemos:

- Que con el diagnóstico de una Esclerosis Múltiple, estas personas sean reconocidas a los efectos de la Ley de la dependencia en el **Grado 1 nivel I**, al margen de las diferentes puntuaciones que fueran obteniendo más adelante en las valoraciones por la progresión de la enfermedad.

- Que en los casos en los que el diagnóstico sea de una Esclerosis Múltiple y se prevea un curso de primariamente progresiva (agresivo) u otra enfermedad neurodegenerativa que curse de esta forma, estas personas sean reconocidas a los efectos de la Ley de la dependencia en el **Grado 3 nivel II**,
- Que en ambos casos, se contemple un proceso interno paralelo al ordinario de valoración que permita dar respuesta inmediata y ágil a las situaciones de dependencia temporal u al avance agresivo de la enfermedad. Esto podría instrumentalizarse a través de informes de salud complementarios de médicos especialistas u otros profesionales.

En definitiva, la entrada al SAAD debiera ser fácil para estos colectivos en los que es evidentes son o serán en breve dependientes y una vez dentro del SAAD el avance de grados o la concesión de prestaciones debiera ser muy agil.

3.2. Que se contemple explícitamente en el **informe de salud** la **opción de deterioro cognitivo** que permita a los evaluadores tener en cuenta la causa cognitiva o de iniciativa ante un problema de desempeño de una actividad a personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas

3.3. Por la multiplicidad de síntomas que se manifiestan en el proceso de la EM y otras enfermedades neurodegenerativas, son diferentes los profesionales que intervienen en las fases de detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento: neurólogos, oftalmólogos, urólogos, neuropsicólogos, trabajadores sociales. Todos ellos profesionales de referencia del afectado en cada una de las especialidades:
Que exista la posibilidad de que el **informe de salud** pueda ser elaborado por estos **profesionales** o, en todo caso, que se garantice la validez de los **informes** que de ellos procedan para la confección del informe de salud por los médicos de atención primaria.

Que la valoración de los **problemas cognitivos** y en general de problemas no relacionados con la movilidad de las personas con Esclerosis Múltiple así como los de **fatiga, temblor y otros** sean recogidos (de forma excepcional ante evidencias basadas en informes profesionales) plantearse la creación de un baremo específico o modificación sustancial del existente..

En el caso de que se demostrara la existencia de una problemática específica derivada de estos síntomas como puede ser los ocasionados por la fatiga, sería necesario

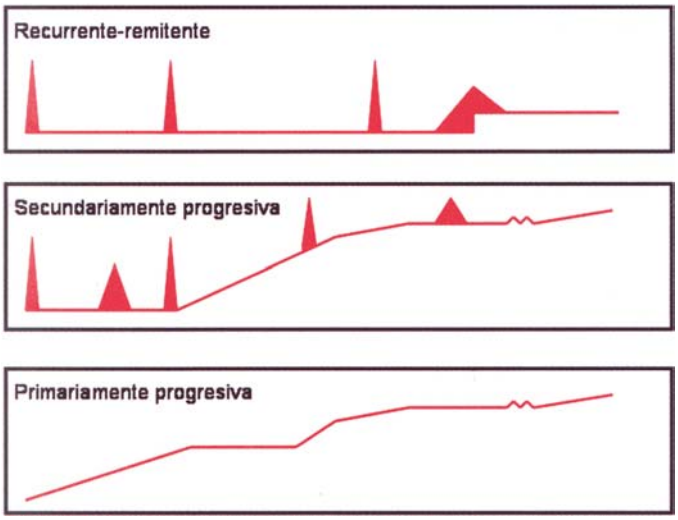
3.4. Que en las necesidades de apoyo para la autonomía personal para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad, se incluya a otras enfermedades como la EM, y no únicamente a las personas con DI/EM.

ANEXOS

ANEXO cursos de la Esclerosis Múltiple

La EM es una enfermedad imprevisible. Los síntomas pueden variar mucho de una persona a otra, y también varían para una misma persona a lo largo del tiempo.

Las formas clínicas: La intensidad de la enfermedad puede variar entre muy leve e intermitente a continuamente progresiva.



Las formas clínicas de la esclerosis múltiple son básicamente dos: las formas que comienzan con brotes y posteriores mejoras, y las que empiezan con una progresión de síntomas sin brotes ni mejoras marcadas. Las primeras se denominan recurrentes-remitentes y las segundas son las formas primariamente progresivas. Un porcentaje de personas con formas recurrentes-remitentes pasará con el tiempo, a acumular síntomas fuera de los brotes (que pueden seguir presentándose), en un curso similar al de las formas primariamente progresivas; es lo que se denominan formas secundariamente progresivas.

Las formas **recurrentes-remitentes** suelen hacer su aparición en **personas de 20 a 40 años**, predominantemente en el sexo femenino. Se trata del tipo de inicio de esclerosis múltiple más frecuente: la enfermedad comienza de este modo en un **80-85% de los casos**. Las personas con formas recurrentes-remitentes padecen los síntomas en forma de brotes o ataques. Los síntomas pueden afectar a una única parte del cuerpo, como la visión doble, o a más de una, como la falta de fuerza en las piernas y los problemas para orinar.

Las formas **primariamente progresivas** suelen comenzar en torno a los **40 años**, y afectan tanto a los hombres como a las mujeres. Es una forma menos frecuente que la que se presenta en brotes y solamente la padecen un **15%** de las personas con Esclerosis Múltiple. En estos casos el síntoma más frecuente, que va progresando de una manera insidiosa desde el inicio de la enfermedad, es la debilidad en las piernas, aunque se pueden encontrar los mismos síntomas que en la forma recurrente-remitente. La forma primariamente progresiva es, por diferentes razones, difícil de diagnosticar ya que los síntomas suelen progresar lentamente y empiezan con molestias que la persona afectada no identifica como síntomas de una posible enfermedad.

Así pues, la enfermedad puede ir agravándose desde su aparición (EM primariamente progresiva) o puede agravarse tras un período de recaída y remisión (EM secundariamente progresiva).