



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

Antecedentes

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 previsiones 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.



PREÁMBULO

Tratado de EC; artículo 152.

1. ...“La acción de la comunidad, 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 educación y salud.”
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 Practicas.

El Código ha sido redactado como un desarrollo fundamental de una Resolución del Parlamento Europeo 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.

Una vez que ya ha sido aprobado por el Consejo de Salud Europeo (y el Parlamento), este Código está dirigido a todos los interesados en las vidas de las personas afectadas por EM, incluyendo a los responsables políticos, a la profesión médica, al sector empresarial, a los voluntarios, a las familias, y por supuesto a los propios afectados.

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 a 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 la de los pacientes.
- Insta a los gobiernos nacionales y a la Comisión Europea a un sistema de seguimiento independiente que conducirá a un método abierto de coordinación sobre salud pública.

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

Conexiones entre el Código de Buenas Prácticas y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Opcional fue adoptada el 13 de diciembre de 2006, y se dispuso para su firma el 30 de Marzo de 2007. Se pretende que la Convención sea un instrumento de derechos humanos que recoja de forma explícita su dimensión de desarrollo social. Adopta un amplio catálogo de personas con discapacidad y reafirma que todas las personas con cualquier tipo de discapacidad deben disfrutar de todos los derechos y libertades inherentes a todo ser humano. Clarifica y califica como todas las categorías de derechos son aplicables a personas con discapacidad e identifica las áreas donde se hacen necesarias adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos de forma efectiva, las áreas en las que sus derechos han sido violados y por lo tanto la protección de éstos debe ser reforzada.

En la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aparecen un número de referencias que apoyan y refuerzan el Código Europeo de Buenas Prácticas sobre los derechos y la calidad de vida de las personas afectadas por EM. La Convención de las Naciones Unidas, una vez ratificada, es legalmente vinculante y abarca a las personas discapacitadas en general. El Código no es legalmente vinculante pero es muy específico en lo referente a los derechos y a la calidad de vida de los afectados por EM, inspirando desarrollos políticos fundamentales y escenarios de consenso en este campo. Por lo expuesto es claro que estos instrumentos son altamente complementarios.

Algunos hechos:

- Por término medio, sólo el 28% de las personas afectadas por EM en Europa tienen acceso a medicación efectiva contra la enfermedad. En Polonia esta cifra cae al 2%



- En muchos países de la UE hay una grave escasez de médicos especializados en EM. Por ejemplo, en la República de Irlanda hay sólo 14 neurólogos especializados en EM.
- En todos los estados miembros de la UE las tasas de empleo y de conservación del puesto de trabajo entre los afectados por EM, a pesar de la clara evidencia de los beneficios que para su salud supone permanecer trabajando, son de dos a tres veces más bajas que para el resto de la población.

LA BUENA PRÁCTICA EN CUATRO ÁREAS CRÍTICAS PARA LA SALUD Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS AFECTADOS POR 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 atribución.**

“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 medicación efectiva contra la enfermedad.**
- **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.**



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.

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.

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 trabajo³ 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 la dignidad y el acceso.

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.



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

Una participación significativa y las atribuciones 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 que

- 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 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.

CONCLUSIÓN.

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.

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. Así se contribuirá a la base en curso para un método abierto de coordinación sobre salud pública de la Comisión Europea. Como se ha resaltado en la Resolución del PE sobre discriminación y personas afectadas por EM, también será importante extender esta coordinación al Departamento Regional de la Organización Mundial de la Salud en Copenhague, y también en la Central de dicho organismo, para contribuir a iniciativas específicas del mismo sobre la EM.

DOCUMENTOS BÁSICOS DE REFERENCIA.

Documentos de Consenso en la UE y otros documentos sobre las áreas de la EM a las que se hace referencia en este Código.

- **Mapa Europeo de Esclerosis Múltiple, www.europeanmapofms.org.**
La base de datos de este Mapa proporciona información y datos sobre la



epidemiología de la EM y de la accesibilidad a los recursos disponibles para personas con EM a nivel nacional. Los contenidos de la base de datos se pueden buscar en la sección de preguntas y se ilustra a través de mapas, cuadros y hojas de cálculo. La base de datos completa se actualizará cada cuatro años. Los datos también serán reunidos sobre una base continua desde países que aún no hayan proporcionado información y los nuevos datos serán agrupados en nuevas categorías y subcategorías cuando se considere necesario, por ejemplo cuando un nuevo tratamiento esté disponible.

- **“Escalating Immunomodulatory Therapy of MS”** (Documento de Consenso) Versión actualizada en 2007. Autores principales: Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group (MSTCG). Primer borrador desarrollado por: Peter Rieckmann, Klaus V. Toyka, Ralf Gold, Hans-Peter Hartung, Reinhard Hohlfeld, Heinz Wiendl. Recomendaciones terapéuticas actuales de la versión actualizada y editada en 2007 sobre el informe original de 2006 (Nervenarzt 77:1506-18;2006). Estudios clínicos recientes sobre la EM proporcionan nuevos datos sobre el tratamiento de síndromes clínicamente aislados, en la progresión secundaria, en la comparación directa de tratamientos inmunomoduladores y en lo que se refiere a las dosis. Todos estos estudios tienen importantes implicaciones en la optimización de la atención a los pacientes de EM. El MSTCG evaluó la información disponible y suministró recomendaciones para la aplicación de terapias inmunoproliféricas.
- **Recomendaciones sobre los Servicios de Rehabilitación para Personas con Esclerosis Múltiple en Europa (EMSP y RIMS)** Battaglia, Kesslerling, Ketelaer, Thompson... Estas recomendaciones son el resultado de la intensa colaboración entre los expertos punteros en la rehabilitación de la EM, y persigue contribuir a asegurar a los pacientes de EM el acceso a los mejores servicios de rehabilitación posibles en cada etapa de su enfermedad.
- **Documento de Consenso de Terapias Sintomáticas basado en el informe de la Sociedad Alemana de EM “Mehr Lebensqualität, Sympomatische Therapie bei MS”.** T Henze, KV Toyka
A pesar de la gran cantidad de literatura científica relacionada con el tratamiento sintomático, son escasos los estudios de alta calidad. Las MSTCG de Austria, Alemania y Suiza han desarrollado y publicado directrices de consenso basadas en la evidencia disponible de estudios clínicos y opinión experta recogida y editada de forma fundamental por un grupo de neurólogos de EM. El documento de Consenso incluye directrices sobre tratamientos para algunos de los síntomas más importantes de la EM tales como la función motora y la coordinación, los nervios craneales, la función del sistema nervioso autónomo por ejemplo la disfunción sexual y los problemas de vejiga e intestino, los problemas psiquiátricos y psicológicos y los síntomas pan y paroxismales.
- **Documento Posicional sobre cuidado paliativo entre las personas severamente afectadas por esclerosis múltiple.**
S Haffenden, I Higginson, D.Pitschnau-Michel, R Voltz,



Este documento posicional basada en estudios recientes subraya la necesidad de los pacientes severamente afectados por la EM de tener acceso a servicios y valoración de cuidados paliativos.

El Código también inspira el siguiente documento:

- **Principios para mejorar la calidad de vida de las personas con EM (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple) Barnes et al**

Estos 10 principios fueron diseñados para guiar el desarrollo y la Evaluación de los servicios que son suministrados por los gobiernos, por los proveedores de servicios sociales de salud con y sin ánimo de lucro, empleadores y otras organizaciones para personas con esclerosis múltiple.