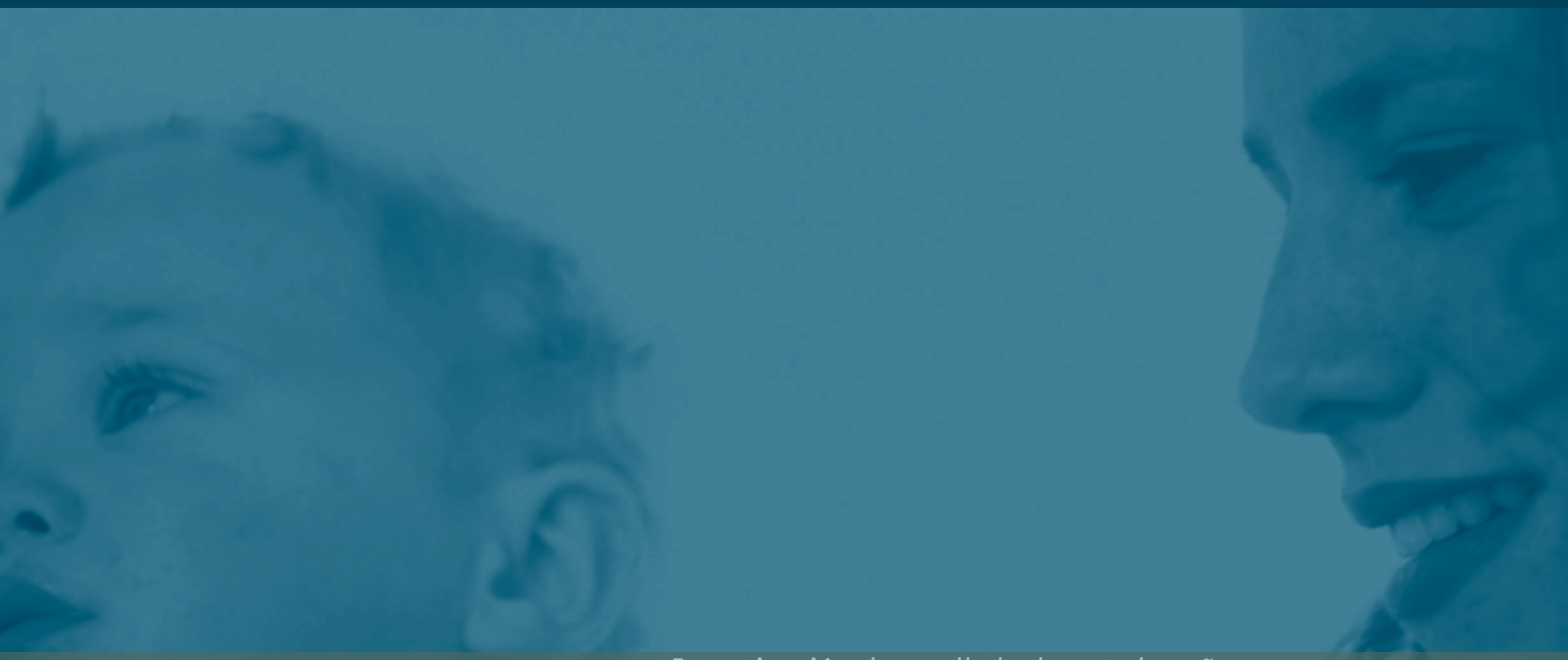
Esclerosis Múltiple en España:
realidad, necesidades sociales y calidad de vida



Investigación desarrollada durante los años

2005 2006

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES, FAMILIAS Y DISCAPACIDAD

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ESPAÑA:

realidad, necesidades sociales y calidad de vida

Investigación desarrollada durante los años 2005-2006

Nos gustaría dedicar esta investigación a las 40.000 personas con Esclerosis Múltiple (EM) de nuestro país, que luchan diariamente de 40.000 maneras diferentes, y de las cuales un buen número ha cedido su tiempo para hacernos llegar su experiencia e inquietudes.

Nos comprometemos a seguir trabajando con ilusión y rigor en la mejora de su calidad de vida.

Madrid, febrero de 2007.

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES, FAMILIAS Y DISCAPACIDAD
MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES
FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad

Cuidado de la edición y distribución: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, del Real Patronato. Serrano, 140. 28006 Madrid.
Tel.: 91 745 24 49 - Fax: 914115502.
cedd@futurnet.es - www.cedd.net

Diseño y producción: SRB-Servicios Redaccionales Bilbaínos.
Imprime: ICONO Imagen Gráfica, S.A.

1ª edición: Junio de 2007. 700 ejemplares.

NIPO: 214-07-005-2
Depósito legal: M-27378-2007

Presentación 7

1. Introducción 9

1.1. Finalidad 11
1.2. Motivación y fundamentación 11

2. Bases conceptuales 13

2.1. Principios para promover la calidad de vida de las personas con EM 15
2.2. La Esclerosis Múltiple: causas, características, efectos y tipos de necesidades 16
2.3. La realidad de las personas con Esclerosis Múltiple 17
2.4. Fundamentación: marco de derechos y legal 19

3. Metodología 21

3.1. Informe de encuestas 23
3.2. Informe de entrevistas y reuniones de grupo 25
3.3. Análisis DAFO 26

4. Principales conclusiones obtenidas en la investigación 27

4.1. Conclusiones del informe de encuestas 29
4.1.0. Datos generales 29
4.1.1. Independencia y empoderamiento 32
4.1.2. Asistencia médica 34
4.1.3. Asistencia continua (residencias, centros de día, atención sanitaria) 37
4.1.4. Promoción de la salud y prevención de la enfermedad 39
4.1.5. Apoyo a los miembros de la familia 40
4.1.6. Transporte y movilidad 42
4.1.7. Empleo y actividades de voluntariado 43
4.1.8. Pensiones y ayudas económicas para personas con EM y discapacidad 46
4.1.9. Educación 47
4.1.10. Vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios 48
4.1.11. Valoración del nivel de cumplimiento de los diez principios de promoción de calidad de vida en EM 49
4.2. Conclusiones de las entrevistas individuales a personal de medios de comunicación 50
4.3. Conclusiones de las entrevistas individuales a responsables de industrias farmacéuticas 51
4.4. Conclusiones de las entrevistas individuales a personal de la Administración o de otras entidades relacionadas con temas de discapacidad y dependencia 52
4.5. Conclusiones del diagnóstico y formulación estratégica 53
4.5.1. En resumen 55

ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ESPAÑA: REALIDAD, NECESIDADES Y CALIDAD DE VIDA

Presentación

Tengo la satisfacción de presentar la publicación "Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida" que recoge una investigación promovida por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, entidad que desde hace diez años viene trabajando por la defensa de los derechos y la promoción de la salud de las personas con esta enfermedad. Esta investigación se ha llevado a cabo a través de una serie de encuestas dirigidas a personas afectadas de esclerosis múltiple, asociaciones y neurólogos. Sus conclusiones nos permiten conocer con más precisión las necesidades de quienes tienen esta enfermedad y las circunstancias y situaciones a las que ellos y sus familias tienen que hacer frente con carácter cotidiano.

La esclerosis múltiple es, tras la epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente entre los adultos jóvenes y la causa más importante de discapacidad física entre los adultos. En España, la prevalencia media se puede cifrar en 40-50 casos por cada 100.000 habitantes. Por ello, es importante el apoyo a las organizaciones que agrupan a estas personas y que están trabajando con intensidad promoviendo investigaciones para conseguir paliar los efectos que esta enfermedad produce, tanto en el propio afectado como en las personas que le rodean.

Debido al impacto social que la esclerosis múltiple supone, entre otros motivos, por la larga expectativa de vida de los afectados, la acción protectora del Estado se pone de manifiesto con la reciente aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, gracias a la cual gran parte de las personas con esta enfermedad y sus familias se van a ver beneficiadas.

Con esta publicación el Real Patronato sobre Discapacidad quiere sumarse a este esfuerzo apoyando, en el marco de sus competencias, una iniciativa como es esta investigación que presentamos. Cabe esperar que esta conjunción de esfuerzos entre el sector público y la sociedad civil organizada aporte en el futuro el fruto que todos deseamos: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.

Amparo Valcarce
Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad
Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad

1

Introducción

1.1. Finalidad

Este proyecto de investigación y sensibilización tiene como principal finalidad el diseño de nuevas acciones que faciliten una mayor participación y autonomía de las personas con Esclerosis Múltiple (EM), para prevenir, con ello, el deterioro de su calidad de vida y el riesgo de discriminación, y promover una mejor disponibilidad de recursos y sistemas de apoyo.
En este sentido, este estudio se enmarca dentro de las recomendaciones y directrices de la Unión Europea, con los siguientes objetivos:

- Conocer con mayor precisión la realidad, las necesidades y las condiciones para la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple en España.
- Sensibilizar a la población en general, y a las instituciones públicas y privadas en especial, sobre el derecho de las personas con Esclerosis Múltiple a verse protegidas frente a la discriminación y a disfrutar plena y equitativamente de sus derechos.
- Fomentar la reflexión y el debate sobre las medidas necesarias para promover la igualdad de oportunidades en el acceso y desarrollo en los distintos ámbitos de calidad de vida (empleo, salud, educación, etc.) de las personas con Esclerosis Múltiple.
- Promover el intercambio de experiencias sobre buenas prácticas y estrategias con otras entidades e instituciones que investigan y promueven acciones para la mejora de la calidad de vida y la no discriminación de las personas con Esclerosis Múltiple.
- Reforzar la cooperación entre todas las partes implicadas, en particular, las instituciones públicas, los interlocutores sociales, las organizaciones no gubernamentales, los servicios sociales, las asociaciones, el sector del voluntariado, las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias.
- Mejorar la comunicación y promover una imagen positiva de las personas con Esclerosis Múltiple.
- La sensibilización sobre la heterogeneidad de las formas de la Esclerosis Múltiple y sus diversas manifestaciones.
- La sensibilización sobre las múltiples formas de discriminación a las que se enfrentan las personas con Esclerosis Múltiple.

1.2. Motivación y fundamentación

Un problema requiere, para su comprensión y para una correcta propuesta de soluciones, definir e intentar delimitar su magnitud. Creemos que esta investigación puede servir como base para conocer su realidad y para plantear posibles medidas ante las carencias y necesidades de dicho colectivo.
Este informe recoge la información obtenida a través de entrevistas y encuestas realizadas tanto a familiares de personas con EM como a otros profesionales que, por su trabajo, tienen relación con esta enfermedad. Así, se ha querido recoger el punto de vista de trabajadores de la Administración, de industrias farmacéuticas y de medios de comunicación, con el fin de enriquecer el estudio.
Una de las razones por las que se ha llevado a cabo esta investigación es por la relación que la EM tiene con un fenómeno social cada vez más importante. Nos referimos al fenómeno de la dependencia.
En el caso de las personas con Esclerosis Múltiple, el fenómeno de la dependencia, al igual que en otros tipos de discapacidad, va ligado a la falta de capacidad de una persona para realizar los actos esenciales de la vida cotidiana. Unido a esto se da el hecho de que el entorno, las prácticas diarias y las actitudes sociales en general no están concebidas para que las personas con Esclerosis Múltiple lleven una vida independiente, lo que produce una situación de dependencia de estas personas respecto de otras.
Por todo lo expuesto, este informe persigue ayudar a detectar factores o circunstancias que impiden un desarrollo pleno de la calidad de vida de las personas que padecen Esclerosis Múltiple, así como facilitar orientaciones para el diseño de nuevas acciones que aporten una mejora en las personas afectadas y posibiliten una mayor participación y autonomía de éstas previniendo su aislamiento social y exclusión.

2

Bases conceptuales

En este apartado se presentan los conceptos básicos relacionados con la Esclerosis Múltiple con el objeto de facilitar una mejor comprensión sobre esta enfermedad y, de manera complementaria, datos que reflejan el alcance de este fenómeno.
Asimismo, se pretende realizar una aproximación a la situación de las personas con EM, tanto en el contexto de España como a nivel europeo e internacional.

2.1. Principios para promover la calidad de vida de las personas con EM

Como se constataba en el informe previo de esta investigación[1], este estudio se ha centrado en los **Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM**. La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) ha publicado los *Principios Internacionales de Calidad de Vida en EM,* que han sido traducidos al castellano por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). Estos principios no tratan de determinar o medir la calidad de vida. Están diseñados para guiar el desarrollo y la evaluación de los servicios y programas dirigidos a las personas con EM que proporcionan los Gobiernos, instituciones públicas, proveedores de salud y de servicios sociales con y sin ánimo de lucro, los empresarios y otras organizaciones relacionadas con la Esclerosis Múltiple.

A continuación presentamos los diez principios, junto con una breve explicación sobre cada uno de ellos:

1. Independencia y empoderamiento

Las personas con EM tienen poder como participantes plenamente activos en su comunidad y en la toma de decisión sobre el control y tratamiento de su enfermedad. Es fundamental que los programas, políticas y servicios permitan a las personas con EM ser tan independientes como sea posible y tener control sobre sus propias vidas.

2. Asistencia médica

Las personas con EM tienen acceso al cuidado médico, los tratamientos y las terapias adecuadas a sus necesidades. Puesto que la asistencia médica especializada es esencial para las personas con EM, este colectivo debe tener acceso a los servicios necesarios de cuidado médico, incluyendo un excelente servicio de diagnóstico, expertos bien informados y capaces, los medicamentos más novedosos, los tratamientos médicos adecuados y otros servicios que atiendan sus necesidades sintomáticas.

3. Asistencia continua (cuidados de larga duración)

La gente con EM tiene acceso a una amplia gama de servicios de atención apropiados a su edad que les permiten funcionar tan independientemente como es posible. La asistencia continua se refiere a la atención sanitaria a domicilio, cuidado personal, cuidado en clínicas de reposo o centros de respiro, centros de día para adultos y a otros servicios diseñados para atender deterioros funcionales, tales como la incapacidad para comer, bañarse o vestirse uno mismo. La calidad de la vida para las personas con EM mejora significativamente cuando cuentan con apoyos a la hora de recibir ayuda en el hogar, en la comunidad, en residencias, y reciben ayudas económicas adecuadas para mantener a los cuidadores.

4. Promoción de la salud y prevención de la enfermedad

La gente con EM tiene la información y los servicios que necesita para mantener hábitos positivos de salud y un estilo de vida saludable. Mientras que la asistencia médica suele poseer el mayor protagonismo dentro de los servicios proporcionados a este colectivo, existen otras actividades y servicios que promueven el bienestar y previenen otras enfermedades. Algunas de las actividades de promoción de la salud son las técnicas de relajación, el manejo del estrés, etc. La prevención de la enfermedad incluye las vacunas y otros servicios médicos rutinarios.

5. Apoyo a los miembros de la familia

Los miembros de la familia y cuidadores reciben información y apoyo para mitigar los efectos de la EM. La mayoría de las funciones de atención y cuidado de las personas con EM son cubiertas por los miembros de la familia y otros cuidadores informales que también se encuentran profundamente afectados por tener a un pariente o un amigo con EM. La familia y amigos se benefician de los servicios diseñados para ayudarles a hacer frente al estrés y otras repercusiones asociadas a la enfermedad.

[1] En el documento *Análisis sobre la situación española de la aplicación de los Principios Internacionales para la promoción de la Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple* de esta investigación, en la página 91, se encuentran explicados más profundamente estos principios.

6. Transporte

Las personas con EM tienen acceso a sus comunidades a través del transporte público accesible y, al mismo tiempo, tienen a su disposición ayudas técnicas para sus automóviles. Las personas con EM pueden tener dificultad con el transporte debido a sus incapacidades funcionales, al deterioro cognitivo y al uso de ayudas para desplazarse; incluso, el transporte público, a menudo su único recurso, puede no estar disponible o resultar difícil de utilizar. La falta de transporte puede ocasionar que estas personas permanezcan en sus hogares, lo que inhibe su capacidad para participar en la vida de la comunidad.

7. Empleo y actividades de voluntariado

Existen servicios y sistemas de apoyo a disposición de las personas con EM para favorecer que continúen activas laboralmente tanto tiempo como sean productivas y deseen trabajar. Muchas personas con EM dejan de trabajar debido a los síntomas de la enfermedad, tales como fatiga, incapacidad funcional y deterioro cognitivo. Dejar de trabajar puede suponer un fuerte impacto tanto en la economía familiar como en la autoestima del individuo. Algunas personas con EM podrían continuar trabajando si los empresarios colaborasen y adaptasen las condiciones laborales. Existen muchísimas posibilidades de cambios o adaptaciones que favorecen la continuidad laboral de las personas con EM: trabajar por horas, contar con más descansos en la jornada laboral, trabajar solamente por las mañanas, etc.

8. Pensiones y ayudas económicas por discapacidad

Las pensiones y servicios de/para las personas con discapacidad están a disposición de aquellos que los necesitan, proporcionan un nivel adecuado de vida y poseen flexibilidad suficiente para adaptarse a la variabilidad propia de la Esclerosis Múltiple. Puesto que muchas personas con EM dejan de trabajar, pasan a depender económicamente de las ayudas estatales. Así, los criterios para ser beneficiario, los niveles del pago y la administración de estas ayudas tienen un impacto directo en la calidad de vida de las personas con EM. Estos principios tratan sobre la importancia de este tipo de ayudas económicas, incluyendo el proceso de solicitud, el nivel de la ayuda y la flexibilidad de la Administración, aspectos que pueden afectar enormemente al bienestar de las personas con EM.

9. Educación

La EM no impide el proceso educativo de las personas con EM, sus familiares o cuidadores. Para participar en actividades relacionadas con la educación, las personas con EM necesitan que las instituciones educativas acepten su discapacidad y se adapten a sus necesidades especiales. Por ejemplo, pueden ayudar permitiendo que asistan a clase por la mañana (cuando la fatiga es menor), reduciendo la temperatura del aula, accediendo a la grabación en cinta de las clases a las personas con deterioro cognitivo y posibilitando la educación a distancia.

10. Vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios

La accesibilidad a los edificios públicos y la disponibilidad de casas y apartamentos adaptados es esencial para la independencia de las personas con EM. Muchas de estas personas con discapacidades que limitan su movilidad y que requieren el uso de ayudas, de *scooters* y/o de sillas de ruedas, se encuentran en ocasiones con que las viviendas y los edificios comunitarios no son accesibles ni fáciles de utilizar. Una necesidad básica de las personas con EM es que los responsables de las viviendas y de los edificios públicos se preocupen por sus problemas específicos y que provean acceso a los servicios que necesitan y a las actividades que desean realizar.

2.2. La Esclerosis Múltiple: causas, características, efectos y tipos de necesidades

Existen en la actualidad muchas enfermedades neurológicas crónicas (ENC) que requieren de una atención global y especializada. Debido a su complejidad, no pueden ser tratadas por un solo profesional de la salud.

Definida la EM como una enfermedad crónica, invalidante con remisiones y/o progresiones, se hace evidente la necesidad de una atención a largo plazo que complemente la atención hospitalaria y que reduzca el impacto de los problemas asociados a esta enfermedad en los pacientes y en sus familiares. Y es desde la creación de un centro de atención multidisciplinaria desde donde se puede trabajar para conseguir este objetivo.

La Esclerosis Múltiple es actualmente una de las enfermedades neurológicas más comunes que padecen hombres y mujeres de edades comprendidas entre los 15 y 55 años. Aproximadamente el 90% de los casos se produce en este intervalo de edades. La Esclerosis Múltiple es la causa más importante de discapacidad física entre los adultos después de los problemas traumáticos y artríticos. Debido a la larga expectativa de vida de las personas que la pade-

cen, hay pocas enfermedades que tengan un impacto socioeconómico mayor. Suele manifestarse por primera vez en personas que se encuentran en sus últimos años de educación y preparación o en el momento de inicio de su actividad profesional.
La EM es una enfermedad crónica que puede afectar a muchas de las funciones del sistema nervioso. La gravedad de la enfermedad varía mucho. Mientras en unos casos permite realizar una vida casi normal, en otros, la calidad de vida de la persona que la padece queda muy afectada.
Los síntomas al inicio son normalmente leves y desaparecen sin tratamiento. Sin embargo, con el tiempo, pueden llegar a ser numerosos y severos. Varían en función de la parte del sistema nervioso central afectada, produciendo según el caso: problemas visuales, parálisis parcial o completa de una parte del cuerpo, temblor, pérdida de control de la orina, pérdida de equilibrio, problemas del habla, sensación de entumecimiento (hormigueo), etc.
Aunque su origen es desconocido, se cree que es una enfermedad autoinmune. Actualmente no existe un tratamiento curativo y, hoy por hoy, es una enfermedad impredecible. Los ataques y las remisiones aparecen y desaparecen sin previo aviso, creando un estado de gran confusión entre los afectados y sus familiares.
A escala mundial, se está investigando el posible origen de la Esclerosis Múltiple con la esperanza de encontrar pronto un tratamiento curativo. Solamente investigando la causa y el desarrollo de los síntomas se puede esperar encontrar la manera de prevenir o curar esta enfermedad.
Los equipos médicos de los servicios de neurología de los hospitales de España tratan los síntomas de la EM con la finalidad de aliviar el dolor, la incapacidad y las posibles complicaciones que acortan la vida.
La complejidad inicial de los primeros síntomas, el pronóstico incierto, junto con la posibilidad de que aparezcan futuras discapacidades, suponen una incertidumbre que afecta tanto a la persona con EM como a su familia.

2.3. La realidad de las personas con Esclerosis Múltiple

La comparativa respecto a la atención prestada a las personas con Esclerosis Múltiple en diferentes países tiene mucho que ver con el modelo sanitario de cada país y su estructura social.
En otros países, la EM recibe una mayor atención que en España. Existen territorios con una amplia oferta específica rehabilitadora en Esclerosis Múltiple financiada de forma estable por el Estado, como Bélgica, Alemania, etc. En estos y otros países el colectivo de Esclerosis Múltiple ejerce un papel decisivo en el apoyo a la investigación y presión social (Estados Unidos, Reino Unido).
La situación de estos países es diferente de la realidad de España y, por lo tanto, sus modelos de atención son difícilmente exportables a nuestro país. Sin embargo, es necesario seguir caminando hacia esos modelos. Probablemente, en la actualidad, en España las asociaciones inconscientemente se dirigen hacia un modelo noreuropeo (con la gran diferencia de la financiación pública y la experiencia en la gestión de ese tipo de servicios).
Por diferentes motivos, la situación actual española difiere bastante de la británica, la alemana, la italiana, etc., y es totalmente distinta de la norteamericana. Las grandes disimilitudes se encuentran en el liderazgo nacional de las entidades de EM, en la financiación, así como en el destino de los recursos.
Si nos fijamos en un país cercano como Italia, que comenzó su andadura en 1968 con la creación de la asociación nacional de Esclerosis Múltiple (Associazione Italiana Sclerosi Multipla, AISM), las diferencias con respecto a España también son muy importantes. En España existen muchas más carencias.
Las diferencias con el modelo italiano están relacionadas, principalmente, con el volumen de asociados (un 50% de los afectados está asociado en Italia, frente al 23% de asociados en España [Asociación Española de Esclerosis Múltiple, AEDEM]), con las ayudas económicas proporcionadas a las entidades, con el volumen de personas atendidas y con el liderazgo político-social. El modelo italiano es muy parecido en las asociaciones británicas, alemanas, americanas, etc., solamente varía la cartera de servicios de atención directa.
En las siguientes tablas podemos observar que, a pesar de que en España existe un gran volumen de personas con EM (situándose en la posición 9, entre las 46 que componen la Federación Internacional), hay un menor porcentaje de socios que en otros países que tienen similares porcentajes de afectados.
Si se alcanzara en España un nivel de afiliación del 50% (unos 15.000 afectados), se encontraría entre los seis países con mayor número de socios, con lo que conseguiría un gran peso en Europa.

Relación de países y proporción de asociados (de mayor a menor)

		Personas con EM	Asociados	%
1	Chipre	350	350	100%
2	Nueva Zelanda	2.500	2.500	100%
3	Dinamarca	7.000	6.800	97%
4	Estados Unidos	350.000	291.000	83%
5	Finlandia	6.000	4.500	75%
6	Malta	80	60	75%
7	Países Bajos	16.000	12.000	75%
8	Letonia	2.500	1.800	72%
9	Zimbabwe	35	25	71%
10	Luxemburgo	400	280	70%
11	Islandia	300	200	67%
12	Eslovenia	2.400	1.590	66%
19	Noruega	8.000	5.000	63%
14	Australia	20.000	12.000	60%
15	Israel	5.000	3.000	60%
16	Suiza	10.000	6.000	60%
17	Irlanda	6.000	3.500	58%
18	Suráfrica	5.000	2.545	51%
19	Canadá	50.000	25.000	50%
20	Italia	50.000	25.000	50%
21	Austria	8.000	3.500	44%
22	Bélgica	12.000	5.000	42%
23	Reino Unido	85.000	35.000	41%
24	Alemania	122.000	50.000	41%
25	Grecia	8.000	3.200	40%
26	Suecia	15.000	5.000	33%

Relación de personas con EM y de asociados por países (de mayor a menor)

		Personas con EM
1	Estados Unidos	350.000
2	Alemania	122.000
3	Reino Unido	85.000
4	Francia	60.000
5	Polonia	60.000
6	Canadá	50.000
7	India	50.000
8	Italia	50.000
9	España	30.000
10	Turquía	30.000
11	Brasil	25.000
12	Australia	20.000
13	Rumanía	20.0000
14	Países Bajos	16.000
15	Irán	15.000
16	México	15.000
17	Suecia	15.000
18	Bélgica	12.000
19	Hungría	12.000
20	Argentina	10.000
21	República Checa	10.000
22	Suiza	10.000
23	Austria	8.000
24	Grecia	8.000
25	Noruega	8.000
26	Dinamarca	7.000

		Asociados
1	Estados Unidos	291.000
2	Alemania	50.000
3	Reino Unido	35.000
4	Canadá	25.000
5	Italia	25.000
6	Australia	12.000
7	Países Bajos	12.000
8	España	7.000
9	Dinamarca	6.800
10	Polonia	6.000
11	Suiza	6.000
12	Bélgica	5.000
13	Noruega	5.000
14	Suecia	5.000
15	Filandia	4.500
16	Brasil	4.000
17	Austria	3.500
18	Irlanda	3.500
19	Grecia	3.200
20	Francia	3.000
21	Israel	3.000
22	Rumanía	2.700
23	Suráfrica	2.545
24	República Checa	2.500
25	Hungría	2.500
26	Nueva Zelanda	2.500

2.4. Fundamentación: marco de derechos y legal

El Tratado Constitutivo de la Comunidad Europea habilita al Consejo para «adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual». Como desarrollo de este mandato constitucional, resulta significativa la Directiva 2000/78/CE, para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual, que, sin agotar, ni muchos menos, los entornos de la comunidad en que se pueden establecer medidas contra la discriminación y en pro de la igualdad efectiva de oportunidades, comporta un importante precedente y una línea a seguir.

Asimismo, una sociedad de futuro que apueste por un desarrollo sostenible tiene la necesidad de contar con todas las personas, y con todas las capacidades y potencialidades que éstas pueden aportar. La sociedad del futuro, para ser viable y de calidad, necesitará contar con todas las personas, sin exclusión ni discriminación de ningún tipo.

Esta visión coincide con una concepción integral de la persona y con el criterio básico de que el progreso social y la sostenibilidad tienen como principal meta conseguir una plena autonomía y participación de todos los ciudadanos, así como un alto nivel de cohesión y bienestar social. Así, partiendo del actual marco de derechos y legislativo en el cual destacan los **artículos 9.2 y 49 de la Constitución Española y la Ley 13/1982, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU),** se consideran como base de principios para la elaboración de esta investigación:

- Respeto y afirmación de los derechos y las libertades.
- Autonomía personal y plena participación social.
- Respuesta integral a las necesidades en el marco de una calidad de vida que se fundamenta en las propias opciones y expectativas de la persona con discapacidad.
- Garantía de igualdad y lucha activa contra las discriminaciones.
- Integración y normalización en la propia comunidad.
- Sostenibilidad partiendo de la óptima potenciación de las capacidades de la persona y fomentado el despliegue de servicios y recursos de carácter comunitario.
- Visión amplia de la discapacidad, considerando todos los colectivos y causas que tienen como consecuencia la ausencia o restricción para realizar las actividades de la vida diaria y/o aquellas que nos permiten una vida autónoma en nuestra sociedad.

Asimismo, este proyecto responde a las principales declaraciones, recomendaciones y decisiones de la Unión Europea en este campo, entre las cuales se encuentran:

- El artículo 13 del Tratado Constitutivo de la Comunidad Europea: «el Consejo, por unanimidad, a propuesta de la Comisión y previa consulta al Parlamento Europeo, podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual».
- El artículo 21 de la Carta Europea de los Derechos Fundamentales prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad y el artículo 26 reconoce explícitamente los derechos de las personas con discapacidad y la necesidad de garantizar su autonomía, su integración social y profesional, y su participación en la vida de la comunidad.
- La Resolución del Consejo y la Comunicación –COM (1996) 406– de la Comisión de 1996 sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías.
- La Comunicación *Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad* –COM (2000) 284 final–, propugna la necesidad de poner a punto y apoyar una estrategia general e integrada para abordar los obstáculos sociales, arquitectónicos y de diseño que limitan el acceso de las personas con discapacidad a las oportunidades de orden social y económico.

Con relación al ámbito comunitario, se tiene especialmente en cuenta el marco institucional y de sensibilización social que representa la decisión de la UE de declarar el 2003 como Año Europeo de las Personas con Discapacidad, que proclama la necesidad de promover políticas altamente participativas y en clave de sostenibilidad:

- «A fin de hacer de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad una realidad se requiere la participación de todos los actores europeos, en particular, los interlocutores sociales».
- «El éxito del Año Europeo y los medios necesarios para asegurar la sostenibilidad de los progresos que traiga consigo sólo serán posibles si los interlocutores sociales participan plenamente en este proceso».

Asimismo, esta línea de mayor implicación y compromiso social se constata en la opinión mayoritaria de los ciudadanos europeos. En una encuesta del Eurobarómetro (Informe Eurobarómetro 54.2, abril 2001), el 97% de los encuestados manifiesta que debería hacerse algo más para asegurar una mejor integración de las personas con discapacidad en la sociedad.

Parece que el siglo XXI va a ser un siglo de importantes cambios que van a plantear inmensos retos, pero también enormes oportunidades para el progreso y el desarrollo libre de las personas. Los cambios socio-demográficos, tecnológicos, en los sistemas de organización social, van a tener un fuerte impacto en los sistemas de valores, en la forma de vivir y de proyectar el futuro y, cómo no, en las estructuras económicas de la sociedad.

Una buena parte de estos cambios se producirá en el marco de las estructuras familiares y convivenciales, es decir, en el ámbito del propio hogar, debido al aumento de la esperanza de vida, el descenso de la natalidad, el creciente número de personas que viven solas, etc.

En este marco, la discapacidad nos plantea la necesidad fundamental de una nueva sociedad abierta e integradora, una sociedad donde todas las personas tengan acceso y puedan disfrutar de todos los recursos y potencialidades que ésta les ofrece. Para ello, se deberá ampliar y mejorar la respuesta de los servicios públicos, y también, de manera fundamental, activar las actitudes positivas y las respuestas del conjunto de la sociedad en temas tan básicos como:

- la incorporación social
- la movilidad y la accesibilidad
- el transporte
- la vivienda
- la salud
- la educación
- la incorporación laboral
- la vida en comunidad y familia

Asimismo, estos cambios van a comportar una creciente demanda de servicios y prestaciones de apoyo y promoción de las personas con discapacidad y sus familias. Esta mayor y más exigente demanda se dirigirá, principalmente, hacia los servicios sociales, los cuales requerirán de más y mejores medios, pero también hacia una mejor respuesta por parte de otros sistemas de nuestra estructura social, entre los cuales cabe destacar los referentes a salud, laboral, urbanismo, vivienda, transporte, educación, etc. También, en clave de sostenibilidad, se requiere un nuevo enfoque que integre recursos de distintos sistemas de atención y que permita activar, al máximo, las potencialidades de las personas, las familias y la comunidad.

Estos nuevos retos, y los que aún no hemos sido capaces de detectar, junto con la necesidad de enfocar nuestro futuro en clave de desarrollo social sostenible, hacen imprescindible una investigación que nos permite conocer con mayor precisión la realidad de la Esclerosis Múltiple en España, así como sus efectos en las necesidades y la calidad de vida de las personas que la padecen, los recursos disponibles actualmente y los que deberían desplegarse en el futuro.

Desde el punto de vista de las iniciativas de protección social que se vienen promoviendo en nuestro país es necesario destacar, por la relevancia e impulso que puede suponer en la mejora de servicios y prestaciones para el colectivo de las personas con discapacidad o en situación de dependencia, la **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia**.

El Sistema Nacional de Autonomía Personal que desarrollará esta Ley a partir de 2007 intentará garantizar servicios destinados a mejorar la calidad de vida de más de un millón de personas dependientes y de sus familias.

3

Metodología

3.1. Informe de encuestas

Las encuestas son consideradas un instrumento de investigación muy útil para obtener información de una amplia muestra. En su mayoría, se componen de preguntas cerradas que facilitan la explotación de datos cuando éstos son muy numerosos.
Para la elaboración del informe de encuestas se ha desarrollado el siguiente proceso metodológico:

PROCESO 1: Elaboración de los cuestionarios
Se han realizado las siguientes tareas:

- Elaboración de un primer borrador de los cuestionarios para la realización de la encuesta a:
  - Personas afectadas de Esclerosis Múltiple
  - Neurólogos
  - Asociaciones
- Los cuestionarios se realizaron teniendo en cuenta las distintas áreas de los principios internacionales de calidad de vida que se señalan a continuación:
  1. Independencia y empoderamiento
  2. Asistencia médica
  3. Asistencia continua (residencias, centros de día, atención domiciliaria)
  4. Promoción de la salud y prevención de la enfermedad
  5. Apoyo a los miembros de la familia
  6. Transporte/movilidad
  7. Empleo y actividades de voluntariado
  8. Pensiones por invalidez y asistencia económica
  9. Educación
  10. Vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios
- Seminario para contrastar el borrador con los distintos responsables de las asociaciones que componen FELEM.
- Corrección y redacción final del cuestionario.

PROCESO 2: Identificación de las muestras potenciales de participantes en los cuestionarios
Se han realizado las siguientes tareas:

- Solicitud de información a FELEM sobre las personas socias afectadas de todas las asociaciones que componen la federación.
- Con los datos aportados, se procedió a establecer la población sobre la que realizar la selección.
- La población total era de 4.707 personas socias afectadas; además, a estas personas hubo que añadir los neurólogos de las asociaciones y a un responsable de las mismas.
- De esta población se eligió una muestra de 500 personas socias afectadas distribuidas de la siguiente manera:
  - 167 hombres y 333 mujeres.
  - 250 personas menores de 40 años y 250 personas mayores de 41 años.
  - 375 personas de ámbito urbano y 125 personas de ámbito rural.
  - 375 personas socias de las asociaciones que componen FELEM y 125 personas no asociadas.
- Además, se propuso realizar encuestas a uno o dos neurólogos por asociación, así como una encuesta a cada responsable de cada una de las asociaciones participantes en la investigación.

PROCESO 3: Elaboración de la base de datos y el manual para encuestadores
Con el fin de que los responsables de las asociaciones realizasen las encuestas correctamente, se redactó un manual para los encuestadores, en el cual se explicaban todos los pasos a dar para realizar las encuestas sin problemas. Además, se elaboró una base de datos en Access para que cada asociación volcase en ella los datos de los sondeos que realizaba.

PROCESO 4: Cumplimentación de cuestionarios
Los responsables de la realización de las encuestas fueron personas que trabajaban en cada una de las asociaciones. Éstas se encargaron de contactar con las que debían ser encuestadas.
Para ello, FELEM solicitó a todas las personas encuestadas la firma de autorización mediante un documento en el que se informaba sobre la finalidad del estudio y se solicitaba la autorización para la recogida de los datos contenidos en el cuestionario.
Todos los datos de carácter general tratados para la elaboración de esta investigación son objeto de total protección, de conformidad con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, respetándose y garantizando su anonimato.

A continuación mostramos unas tablas con las encuestas asignadas a cada una de las asociaciones y las encuestas que finalmente realizó cada una de ellas.

Encuestas realizadas a afectados

Encuestas a afectados	Encuestas a realizar	Encuestas realizadas
Fundación Esclerosis Múltiple (FEM)	108	55
Esclerosis Múltiple - Asociación de Lleida	15	15
Esclerosis Múltiple - Asociación de Girona	6	6
Esclerosis Múltiple - Asociación de Reus	15	10
Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMM)	38	29
Asociación de Esclerosis Múltiple de Alicante (ADEMA)	24	14
Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM)	31	16
Asociación de Familiares y Afectados de EM de Burgos (AFAEM)	11	10
Asociación Palentina de Esclerosis Múltiple (APEM)	10	9
Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple (AVEM)	6	6
Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI)	60	43
Asociación de Esclerosis Múltiple de Araba (AEMAR)	20	14
Asociación de EM de Gipuzkoa (ADEMGI)	19	13
Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM)	24	23
Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA)	37	35
Asociación de Xátiva de Esclerosis Múltiple (AXEM)	4	3
Asociación de EM de Cartagena y su comarca	2	2
Asociación de Esclerosis Múltiple Isla de Menorca (AEMIM)	8	8
Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple (ACDEM)	12	7
Asociación de Esclerosis Múltiple de Cuenca (ADEMCU)	18	16
Asociación de Esclerosis Múltiple de León (ALDEM)	32	32
TOTAL	**500**	**366**

Encuestas realizadas por asociaciones y neurólogos

Encuestas realizadas por asociaciones y neurólogos	Encuestas neurólogos	Encuestas asociaciones
Fundación Esclerosis Múltiple (FEM)	2	1
Esclerosis Múltiple - Asociación de Lleida	1	1
Esclerosis Múltiple - Asociación de Girona	1	1
Esclerosis Múltiple - Asociación de Reus	1	1
Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMM)	2	1
Asociación de Esclerosis Múltiple de Alicante (ADEMA)	1	1
Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM)	0	1
Asociación de Familiares y Afectados de EM de Burgos (AFAEM)	2	1
Asociación Palentina de Esclerosis Múltiple (APEM)	1	1
Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple (AVEM)	1	1
Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI)	2	1
Asociación de Esclerosis Múltiple de Araba (AEMAR)	0	1
Asociación de EM de Gipuzkoa (ADEMGI)	0	1
Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM)	1	1
Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA)	1	1
Asociación de Xátiva de Esclerosis Múltiple (AXEM)	2	1
Asociación de EM de Cartagena y su comarca	1	1
Asociación de Esclerosis Múltiple Isla de Menorca (AEMIM)	1	1
Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple (ACDEM)	0	1
Asociación de Esclerosis Múltiple de Cuenca (ADEMCU)	1	1
Asociación de Esclerosis Múltiple de León (ALDEM)	1	1
TOTAL	**22**	**21**

PROCESO 5: Explotación de los cuestionarios
Se han realizado las siguientes tareas:

- Recogida, recopilación y control de todas las encuestas realizadas por todas las asociaciones.
- Introducción de las respuestas de los cuestionarios en la base de datos Access, por parte de los responsables de cada una de las asociaciones.
- Unificación de todas las bases de datos cumplimentadas por las distintas asociaciones.
- Explotación de las bases de datos y elaboración de tablas y gráficos para el informe.

PROCESO 6: Elaboración del informe
Partiendo de los datos extraídos de los cuestionarios, se ha elaborado el informe cuantitativo. Éste ha sido estructurado de acuerdo con el orden establecido por las preguntas del cuestionario.
En todos los gráficos y tablas hemos procedido a mostrar, en porcentajes, las respuestas obtenidas de los cuestionarios, estimadas como válidas. Es decir, excluyendo aquellas que no recogen ninguna información, bien por no haber sido cumplimentadas correctamente, o bien por no contener respuesta alguna.
La consideración de estas respuestas como no válidas y su exclusión de los gráficos y tablas se debe a que, en nuestra opinión, este tipo de contestaciones no aportaban ningún dato relevante en el análisis, y hemos querido que los gráficos fuesen lo más fieles posibles a la realidad estudiada y al objeto final del estudio.

3.2. Informe de entrevistas y reuniones de grupo

Las técnicas de investigación utilizadas para realizar esta parte del estudio han sido las entrevistas semiestructuradas y las entrevistas o reuniones en grupo. Las primeras se han realizado a industrias farmacéuticas, medios de comunicación y personas que trabajan en la Administración con relación a los temas de discapacidad y dependencia; y las segundas a familiares de personas con EM pertenecientes a asociaciones del País Vasco, Cataluña y de la Comunidad de Madrid.
Tanto las entrevistas semiestructuradas como las reuniones de grupo son instrumentos de investigación que fomentan el diálogo y la conversación. Permiten extraer, de esta manera, tanto la información requerida por el equipo investigador como todos aquellos datos que libremente aportan las personas entrevistadas y que enriquecen el estudio. Mediante estas técnicas se consiguen percepciones, impresiones, valoraciones, etc. de las personas entrevistadas.
Los procesos que se han llevado a cabo han sido los siguientes:

PROCESO 1: Elaboración de guiones de entrevista y reuniones de grupo
Se han confeccionado cuatro guiones diferentes, siempre teniendo en cuenta los objetivos principales del estudio e intentando abarcar todos los ámbitos que se recogen en los principios internacionales de la calidad de vida.
Se ha realizado un guión de entrevista para familiares, un guión para responsables de industrias farmacéuticas, otro para medios de comunicación y otro para trabajadores de la Administración que, por su puesto de trabajo, tienen relación con la discapacidad y la dependencia.

PROCESO 2: Selección de informantes clave y realización de entrevistas y reuniones de grupo
Los informantes clave escogidos para las entrevistas en grupo han sido familiares de personas afectadas de EM de Madrid, Vizcaya y Girona. Los informantes clave para la realización de las entrevistas individuales semiestructuradas han sido seleccionados por FELEM y se trata de representantes de industrias farmacéuticas, medios de comunicación y personal de la Administración relacionado con los temas de discapacidad y dependencia.
Se han realizado tres entrevistas en grupo a familiares, cinco entrevistas a medios de comunicación, cuatro entrevistas a industrias farmacéuticas y cuatro entrevistas a personal de la Administración.

PROCESO 3: Transcripción y explotación de los resultados obtenidos tanto en entrevistas personales como en entrevistas en grupo
Una vez realizadas las entrevistas individuales y reuniones de grupo, se han transcrito y obtenido las conclusiones principales de las mismas.

PROCESO 4: Elaboración del informe final, conclusiones y propuestas
Las conclusiones se han redactado realizando un análisis temático.

3.3. Análisis DAFO

El análisis DAFO es una herramienta simple y generalizada en la toma de decisiones estratégicas. Su objetivo es ayudar a una organización a encontrar sus factores estratégicos críticos, para utilizarlos una vez identificados, y apoyar en ellos los cambios organizacionales, consolidando las fortalezas, minimizando las debilidades, aprovechando las ventajas de las oportunidades y eliminando o reduciendo las amenazas.
La matriz DAFO se compone de los siguientes elementos:

Ámbito interno

- Debilidades: Aspectos que limitan o reducen la capacidad de desarrollo efectivo de la estrategia de la asociación. Constituyen una amenaza para la organización y deben ser, por lo tanto, controladas y superadas.
- Fortalezas: Capacidades, recursos, posiciones alcanzadas y, consecuentemente, ventajas competitivas que deben y pueden servir para explotar oportunidades.

Ámbito externo (entorno)

- Amenazas: Toda fuerza del entorno que puede impedir la implantación de una estrategia, reducir su efectividad, incrementar los riesgos de la misma, o de los recursos que se requieren para su implantación, o bien reducir los ingresos esperados o su rentabilidad.
- Oportunidades: Todo aquello que pueda suponer una ventaja competitiva o representar una posibilidad para mejorar la rentabilidad de la misma.

Los procesos que se han llevado a cabo han sido los siguientes:

PROCESO 1: Elaboración del diagnóstico DAFO y de las propuestas

Se ha elaborado una serie de preguntas abiertas con el fin de recoger las propuestas de las diferentes asociaciones, así como un análisis estratégico DAFO, para conocer las particularidades de las mismas.

PROCESO 2: Elaboración de una matriz general

A continuación, se ha creado una matriz DAFO general que recoge las cuestiones más importantes señaladas por las distintas asociaciones. De esta manera, se resaltan las amenazas del entorno y las debilidades propias que tienen las asociaciones de Esclerosis Múltiple, así como sus oportunidades y fortalezas.

PROCESO 3: Elaboración de propuestas

Se muestran todas las propuestas realizadas por los responsables de las distintas asociaciones para conocer qué actuaciones podrían realizarse con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, así como para mejorar la situación de las asociaciones que trabajan a favor de este colectivo.

4

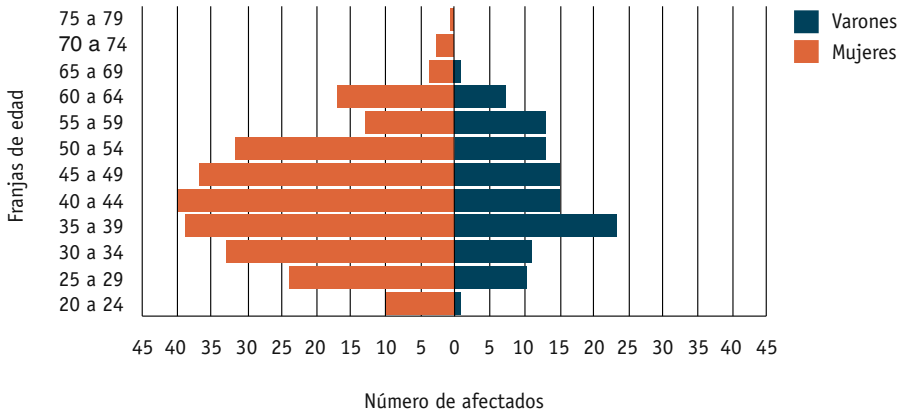
Principales conclusiones obtenidas en la investigación

4.1. Conclusiones del informe de encuestas

4.1.0. Datos generales

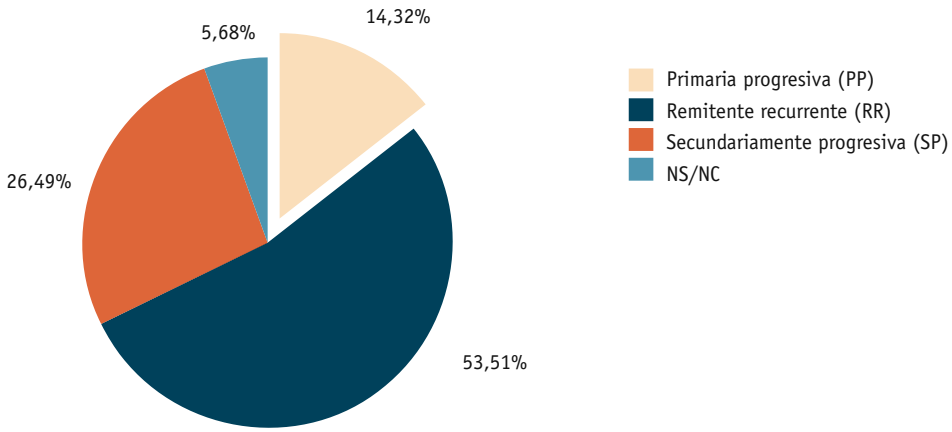
- Del 100% de la muestra seleccionada, el 68,40% son **mujeres** y el 31,60% varones.
- El 71% de la muestra seleccionada tiene edades comprendidas **entre los 30 y los 54 años.**

Número de afectados según edad y sexo



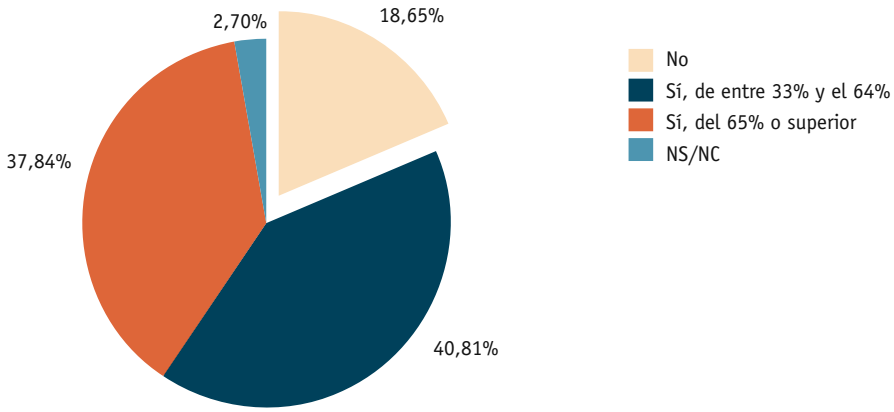
- En cuanto al nivel de estudios de los afectados, **el 35,40% ha finalizado el bachiller o FPI, y el 23,20% posee título universitario**.
- Respecto al estado civil de las personas afectadas, más de la mitad está **casada** (53,80%) y casi el 30% es soltera, un porcentaje muy bajo lo constituyen las personas divorciadas, separadas, viudas o parejas de hecho.
- En la mayoría de los casos (90,50%) las personas afectadas encuestadas **viven acompañadas**.
- El 78,10% de la muestra seleccionada **vive en un ámbito urbano** (más de 10.000 habitantes).
- El 82,20% de los afectados encuestados está **asociado a las entidades miembros de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)**.
- En cuanto a la **valoración de la salud** por parte de las personas afectadas encuestadas, el 48,40% la valora **como regular**. Únicamente un 5,10% afirma gozar de muy buen estado de salud.
- El 46,80% de los afectados de la muestra han sido diagnosticados entre los años 1990 y 1999, es decir, llevan **diagnosticados entre 7 y 16 años**. El 31% del total ha sido diagnosticado recientemente, entre los años 2000 y 2005.
- El **curso de la enfermedad** más frecuente es el **«remitente recurrente»**, que se da en más de la mitad de los casos (53,51%). El menos frecuente es el de «primaria progresiva», que se produce en el 14,32% de los casos.

Representación del total de los afectados según el curso de la enfermedad



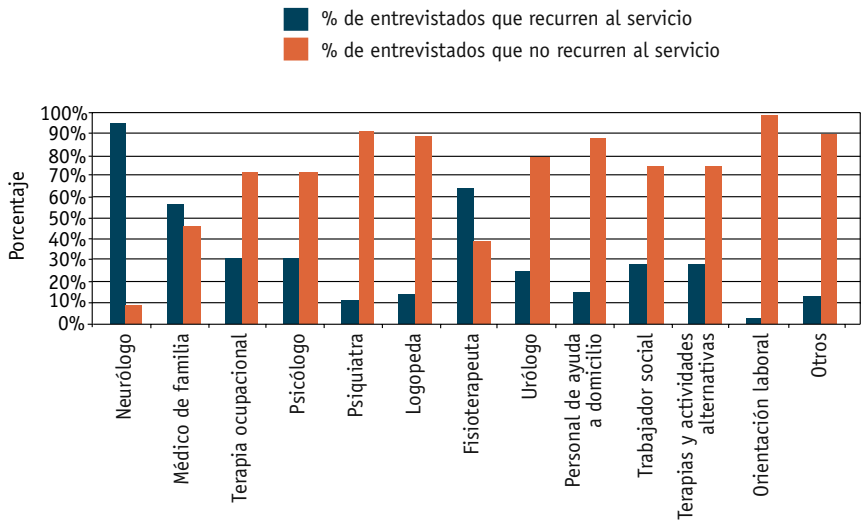
- El 48,60% de los afectados encuestados **precisa de apoyos para deambular**, y el 23,20% necesita y utiliza silla de ruedas para desplazarse. Únicamente el 27,60% lo hace de manera independiente.
- El 78,60% del total de las personas con EM encuestadas **posee certificado de minusvalía**. El 40,81% ha obtenido un grado de minusvalía de entre el 33% y el 64%. El 37,84% del total dispone de un certificado del 65% o superior, y únicamente el 18,65% no posee certificado de minusvalía.

Representación del total de afectados según certificado de minusvalía



- El **servicio más utilizado** por las personas con EM encuestadas es el de **neurología** en el 93,50% de los casos, el de **fisioterapia** se utiliza en el 62,40% de los casos y el **médico de familia** en el 55,40%.

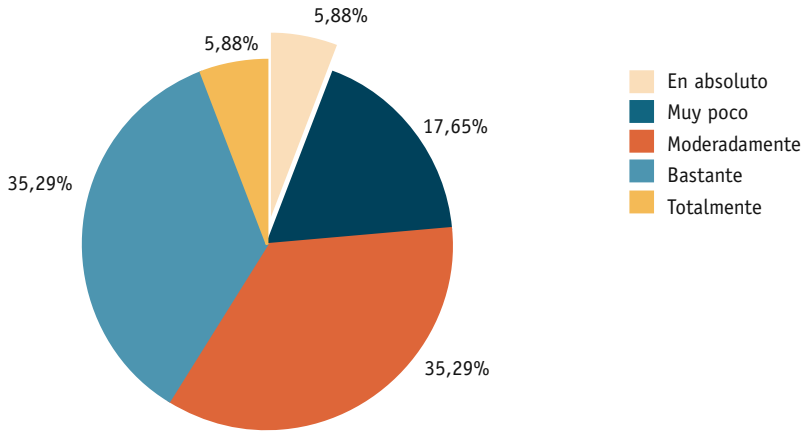
Representación del total de los afectados según los servicios a los que recurren



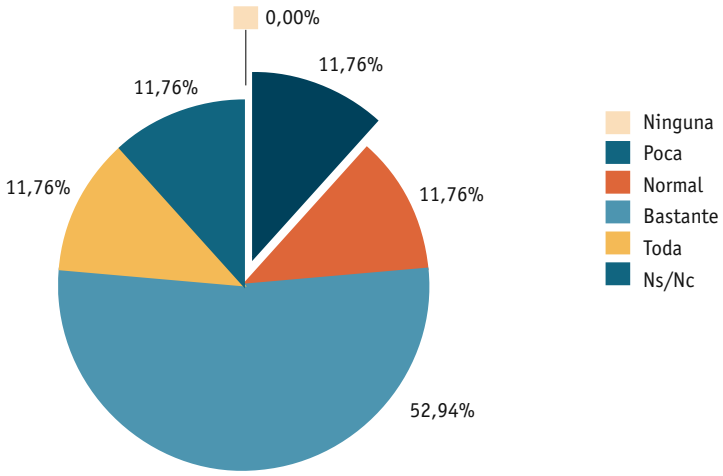
- Respecto a la valoración del grado de satisfacción de los afectados con su calidad de vida, la mayoría de las personas con EM encuestadas (42,90%) considera que es normal y el 31,90% se siente satisfecho o muy satisfecho con su calidad de vida. Únicamente el 23,50% señala estar insatisfecho o muy insatisfecho. Más de la mitad de las asociaciones encuestadas creen que el nivel de satisfacción de los afectados es normal (52,94%) y un 41,18% afirma que están insatisfechos.
- Los **neurólogos** encuestados cuentan con muchos años de experiencia en su puesto de trabajo. La mayoría (57,10%) lleva **entre 11 y 20 años ejerciendo** como neurólogo. Además, el 57,10% considera que está **bastante especializado**.

- La mayoría de las **asociaciones** encuestadas que **componen FELEM** (47,06%) **llevan actuando a favor de las personas con EM entre 5 y 9 años**, y un 29,41% entre de 10 y 14 años.
- En cuanto a los **problemas sensitivos**, tanto los neurólogos, como las entidades encuestadas creen que las personas con EM experimentan frecuentemente **falta de sensibilidad**, así como **trastornos de visión** que influyen de manera negativa en su calidad de vida.
- En lo que se refiere a los **problemas físicos** de estas personas, los neurólogos encuestados opinan que los más frecuentes son la fatiga, l**a pérdida de fuerza, las disfunciones sexuales y la incontinencia urinaria**. Las entidades encuestadas refieren que los trastornos físicos más frecuentes son la fatiga y la pérdida de fuerza, seguidos de la **pérdida de equilibrio**.
- En cuanto a los **problemas emocionales**, los neurólogos señalan que el más frecuente es la **depresión**, seguida de la **ansiedad**. Las asociaciones encuestadas consideran ambos trastornos como frecuentes.
- Acerca del **deterioro cognitivo**, la mayor parte de los neurólogos encuestados, así como las entidades, apuntan que las **dificultades para concentrarse**, los **trastornos de memoria**, la **capacidad de planificación** y el **lenguaje no fluido** son los problemas asociados a la EM que aparecen de manera más frecuente.
- La mayoría de las asociaciones (52,94%) afirma que se valora bastante la implantación de los Principios Internacionales, sin embargo, sólo un 35,29% declara que su organización conoce los Principios Internacionales bastante o de manera moderada. Esto tiene su lógica debido a su reciente elaboración.

Representación del total de las asociaciones que cree que el personal de su organización conoce los Principios Internacionales para Promover la Calidad de Vida de los afectados de EM



Representación de la valoración del total de las asociaciones sobre la implantación de los Principios Internacionales para Promover la Calidad de Vida de los afectados de EM



4.1.1. Independencia y empoderamiento

Según este principio, las personas con EM deberían participar plenamente en su comunidad y en la toma de decisión sobre el control y tratamiento de su enfermedad.

- Tanto las personas afectadas (44,30%), como los neurólogos (57,10%) y las diferentes asociaciones encuestadas (76,41%) creen que **la sintomatología asociada a la EM impide bastante que las personas afectadas lleven a cabo las actividades que necesitan realizar**.
- Respecto al estado de ánimo de las personas con EM, las personas afectadas (63,80%), los neurólogos (38,10%) y las entidades encuestadas (76,47%) señalan que **los sentimientos de tristeza o los síntomas depresivos interfieren en el funcionamiento de la vida diaria de las personas afectadas**.
- En cuanto a la **necesidad de llevar a cabo un tratamiento de rehabilitación integral**, todas las personas encuestadas coinciden en señalar que las personas con EM necesitan con bastante frecuencia este servicio para funcionar en su vida diaria.
- El 42,40% de los afectados afirma que **su calidad de vida depende en gran medida (bastante y totalmente) del uso de medicamentos o ayudas médicas**. Únicamente el 13,80% señala que su calidad de vida no depende en absoluto de éstos.
- El 66,20% del total de personas encuestadas refiere **contar con sus amigos casi siempre o siempre que lo necesita**.
- Todas las asociaciones encuestadas consideran que las **dificultades** que las personas con EM tienen **para realizar las actividades de la vida diaria son moderadas** (47,06%) o **bastantes** (52,94%).

4.1.1.1. Participar en la comunidad

- Cerca de la mitad de los diferentes encuestados que están relacionados con personas con EM cree que **las limitaciones** que pueden tener los afectados **para estudiar son moderadas**.
- Tras el diagnóstico, la mitad de las personas con EM y de las asociaciones encuestadas, y el 33,30% de los neurólogos señala que los afectados tienen **muy pocas oportunidades o ninguna para realizar las actividades que hacían antes de padecer EM**.
- La gran mayoría de las asociaciones (82,35%) y de los neurólogos (76,20%) considera que **las oportunidades que tienen las personas con EM para desarrollar sus capacidades son moderadas**.
- La gran mayoría de los neurólogos y de las entidades encuestadas cree que las personas afectadas tienen **oportunidades moderadas o pocas de trabajar fuera de casa**.

4.1.1.2. Participación en la toma de decisiones

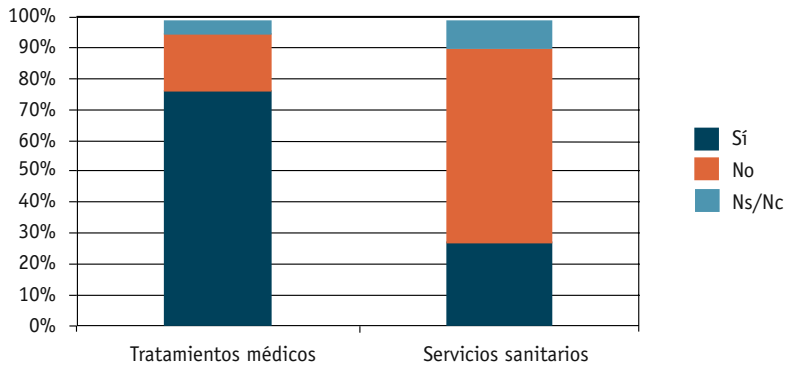
- Respecto a si **los especialistas médicos tienen en cuenta a las personas con EM y a sus familias a la hora de tomar decisiones sobre su tratamiento**, el 47% de los afectados afirma que siempre se les tiene en cuenta, y un porcentaje más alto de neurólogos (95%) comparte esta afirmación. Las entidades que han participado señalan que esto ocurre a veces.
- En cuanto a otros profesionales, tanto las personas afectadas como los neurólogos afirman que éstos siempre tienen en cuenta a los afectados para decidir sobre su tratamiento. Las asociaciones indican que la participación en la toma de decisiones se da a veces.
- Tanto los neurólogos como las entidades encuestadas afirman que **cuando las personas padecen deterioro cognitivo** por causa de la EM, **los médicos especialistas y otros profesionales sólo a veces cuentan con éstos a la hora de tomar decisiones respecto a aspectos importantes tanto de su vida como de su tratamiento**.

4.1.1.3. Servicios adaptados a cada afectado

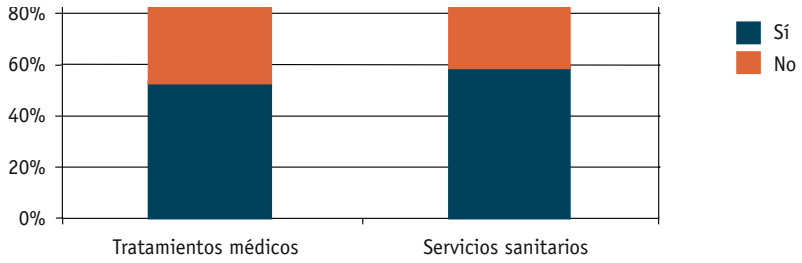
- La gran mayoría del total de las personas encuestadas señala que las personas con EM **reciben tratamientos personalizados y adaptados a su situación por parte de los especialistas**. El 47,60% de los neurólogos considera que otros servicios sanitarios (no médicos) no los proporcionan.
- Una amplia mayoría de neurólogos (76,20%) opina que las personas con EM pueden elegir tratamientos médicos adecuados. En cambio, al preguntarles si las personas con EM tienen posibilidad de elegir los servicios sanitarios que consideran más adecuados, el 61,90% cree que no.

- Un 52,94% de las asociaciones encuestadas afirma que las personas con EM pueden elegir los tratamientos médicos, frente a un 47,06% que señala que no. Casi exactamente lo mismo pasa entre la posibilidad de elegir otros servicios sanitarios (el 58,82% cree que sí, mientras que un 41,18% cree que no).

Representación del total de los neurólogos que cree que las personas con EM pueden elegir tratamientos médicos y/o servicios sanitarios que consideren más adecuados



Representación del total de las asociaciones según la posibilidad de elegir los tratamientos médicos y/o los servicios que consideren más adecuados



4.1.1.4. Acceso a los tratamientos, programas y servicios independientemente de la capacidad económica

- La gran mayoría de las personas con EM y de los neurólogos encuestados señala que las personas con EM **no suelen verse obligadas a rechazar ningún servicio necesario para su calidad de vida por motivos económicos**. El 38,10% del total de las asociaciones afirma que siempre disponen de tratamientos, a veces de programas asistenciales y, en menor proporción, de servicios de rehabilitación.

4.1.1.5. Autogestión de la enfermedad

- En cuanto a la autogestión de la enfermedad, el 45,10% de los afectados encuestados, el 52,38% de las organizaciones y una amplia mayoría de los neurólogos encuestados (85,71%) opina que **las personas con EM cuentan siempre o casi siempre con información respecto a los distintos tratamientos que existen para esta enfermedad**.
- Las personas afectadas y las entidades que han sido encuestadas señalan que los afectados obtienen información sobre cómo mejorar su calidad de vida casi siempre. Respecto al parecer

de los neurólogos encuestados, ninguno cree que el asesoramiento sobre cómo mejorar la calidad de vida de las personas con EM sea total, casi la mitad (42,86%) afirma que no es suficiente.

- En lo que respecta a la procedencia de **la información** que reciben las personas con EM, todas las personas encuestadas coinciden en que **de donde menos procede** ésta **es de los servicios sociales**. El 81,35% apunta que **la principal fuente de información** para los afectados **son las asociaciones o entidades de EM**, seguidas de los **artículos de revistas especializadas** (47,30%). Los neurólogos encuestados afirman que la mayor parte se obtiene de **páginas web** y de los propios **profesionales de los servicios de salud a los que acuden las personas con EM**. La gran mayoría de las entidades encuestadas considera que procede de guías para afectados, folletos, artículos de revistas o de páginas web.
- El 61,60% de los afectados **desearía recibir más información sobre temas relacionados con la EM: estudios y avances sobre la enfermedad, posibilidades de curación, futuros tratamientos, sexualidad, maternidad, avance con células madre y tratamientos alternativos**.
- La mayoría de los afectados (72,40%) afirma contar con la posibilidad de pertenecer a grupos de apoyo mutuo o de terapia para poder superar mejor las dificultades que puedan estar unidas a la enfermedad, frente al 42,86% de los neurólogos encuestados que afirma que sólo algunas veces cuentan con la posibilidad de beneficiarse de estos servicios, y a un 36,10% que cree que esto no ocurre casi nunca.

4.1.1.6. Legislación y personas con EM / personas con discapacidad

- A la hora de hablar de legislación y personas con EM/discapacidad, el 38,60% de las personas afectadas señala que las medidas legales son poco efectivas, y el 23,20% afirma que son totalmente efectivas. La gran mayoría de los neurólogos y de las entidades encuestadas señala que las medidas legales que existen para proteger los derechos de las personas con EM / personas con discapacidad de la discriminación no son efectivas.
- En cuanto a tener **acceso a los recursos financieros (seguros de vida, prestaciones, cuentas bancarias de ahorro, etc.)** la mayoría de las personas encuestadas relacionadas con la EM señala que los afectados con EM cuentan con un acceso **moderado** a ellos.

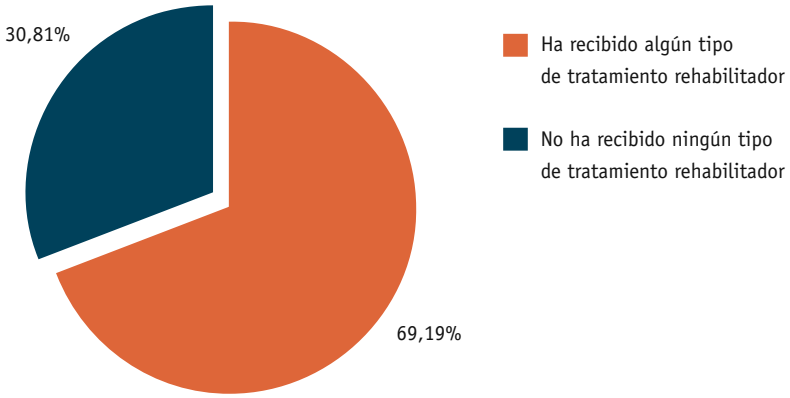
4.1.2. Asistencia médica

Según este principio, las personas con EM deberían tener acceso a cuidado médico, a tratamientos y a terapias adecuadas a sus necesidades.

4.1.2.1. Acceso a asistencia sanitaria

- Respecto al acceso a la asistencia sanitaria, el 39,70% de los afectados se muestra **satisfecho con la facilidad para ser atendido en los servicios sanitarios**.
- El mayor porcentaje de las personas con EM, de los neurólogos y de las entidades encuestadas señala que **la asistencia sanitaria que reciben los afectados es de moderada o de bastante calidad**.
- El 36,50% de los afectados cree que **la asistencia sanitaria es bastante efectiva para paliar los síntomas que se dan en la EM**. El 52,38% de los neurólogos y el 64,71% de las asociaciones afirma que es **moderadamente efectiva**.
- El 69,19% de los casos de personas con EM señala haber recibido algún tipo de **tratamiento rehabilitador** como fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, etc. Y el 41,90% cree que ha sido **bastante efectivo e integral**.

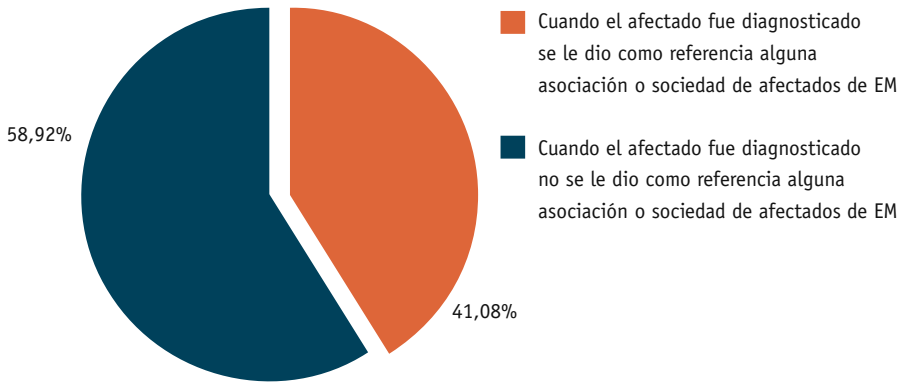
Representación del total de los afectados según hayan recibido algún tipo de tratamiento rehabilitador



4.1.2.2. Diagnóstico inicial

- La mayoría de los neurólogos (42,86%), de las personas afectadas (39,70%) y el 70,48% de las asociaciones que han recibido la encuesta afirma que **el personal sanitario está bastante o moderadamente sensibilizado con el impacto que causa el diagnóstico inicial, tanto en las personas más cercanas como en el propio afectado.**
- El mayor porcentaje de las personas con EM y de los neurólogos encuestados cree que el personal médico concede bastante o todo el tiempo necesario para que las personas afectadas puedan hacer preguntas y resolver dudas. Las asociaciones consideran que este tiempo es poco (29,41%) o moderado (35,29%).
- El 59% de los afectados señala que **cuando fueron diagnosticados no recibieron información o referencia de ninguna asociación o entidad de EM.**

Representación del total de los encuestados según información sobre alguna asociación o sociedad de afectados de EM



- La totalidad de los neurólogos y asociaciones, así como el 76% de las personas afectadas que han recibido la encuesta creen que **los especialistas que atienden la etapa del diagnóstico tienen experiencia** tanto **en el diagnóstico** como **en el asesoramiento en EM.**

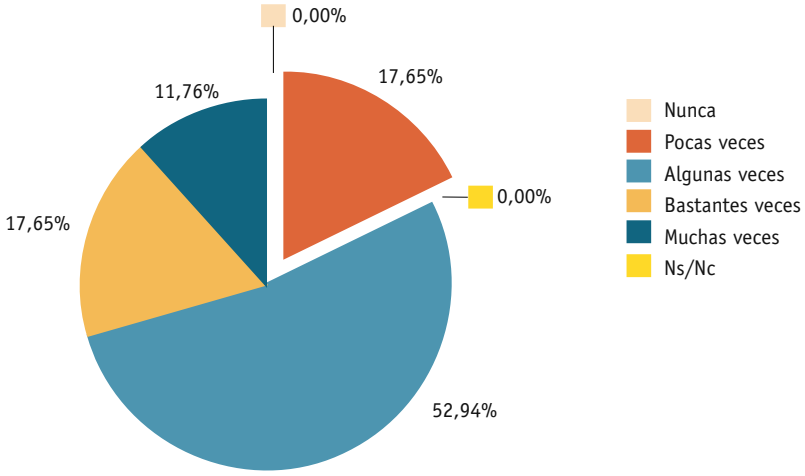
4.1.2.3. Especialistas médicos y sanitarios

- El 61,60% de las personas con EM afirma que es atendido por un equipo multidisciplinar especialista. En cambio, más de la mitad (57,14%) de los neurólogos y el 76,47% de las entidades encuestadas señala que la asistencia sanitaria que reciben las personas afectadas con EM no es proporcionada por especialistas que conformen un equipo multiprofesional.
- En cuanto a qué servicios que reciben las personas con EM se adaptan a sus necesidades, las personas afectadas señalan que son fisioterapia, asistencia social y servicio de intervención psicológica. Según los neurólogos encuestados son fisioterapia, logopedia y neuropsicología, y los menos adaptados son terapia familiar, sexología, rehabilitación cognitiva y apoyo emocional. Los dos servicios que se valoran como adaptados por las asociaciones son la asistencia social y la fisioterapia, seguidos del apoyo emocional y la evaluación neuropsicológica. En este sentido, los menos valorados son el servicio de sexología y el de terapia ocupacional.
- La mayoría de los neurólogos y de las organizaciones que han recibido la encuesta cree que **los servicios sanitarios ofertados son poco o moderadamente adecuados a las necesidades de las personas con EM**.
- El mayor porcentaje de los neurólogos y de las organizaciones que han recibido la encuesta cree que **los servicios sanitarios ofertados son poco o moderadamente amplios para cubrir las necesidades de las personas afectadas**.
- Respecto a la adaptación de las instalaciones hospitalarias cuando las personas con EM tienen que hacer un ingreso, la mayoría de los afectados (58,92%) señala que están adaptadas. Y la mayor parte de los neurólogos (80,95%) y de las entidades encuestadas (54,94%) considera que están poco o moderadamente adaptadas a las necesidades de las personas con EM.
- La mayoría de los afectados y de los neurólogos encuestados señala que en el tratamiento se suele tener en cuenta la posibilidad de que la persona afectada pueda tener otra enfermedad crónica y/o aguda. Las entidades creen que esto se tiene poco o moderadamente en cuenta.
- La mayoría de las personas encuestadas opina que **los profesionales que atienden a una persona con EM están moderadamente o bastante coordinados con otros especialistas**.
- Casi la mitad de los afectados encuestados (46%) señala que no ha cambiado nunca de neurólogo. Así, el 61,90% de los neurólogos afirma que pocas veces existen cambios a lo largo del tiempo por parte de los neurólogos que atienden a una persona con EM. Respecto a la frecuencia de la asistencia de otros profesionales, el 52,38% señala que los cambios se dan algunas veces.
- La mayoría de las personas encuestadas relacionadas con la EM afirman que **el personal médico que atiende a las personas afectadas de la enfermedad conoce su historial**.
- Tanto las personas afectadas, como las entidades y los neurólogos encuestados creen que **los objetivos principales del personal sanitario consisten tanto en mejorar la calidad de vida de la persona con EM como en realizar la gestión médica de la enfermedad**.
- Un alto porcentaje de las personas afectadas y de las entidades encuestadas cree que la calidad de vida de las personas con EM mejora de manera moderada o bastante como consecuencia de la asistencia sanitaria recibida. Más de la mitad de los neurólogos encuestados es de la opinión de que esta mejora se produce algunas veces.

4.1.2.4. Manejo de síntomas

- En general, aunque se recoge que los tratamientos orientados a mejorar los síntomas de la EM no se consideran totalmente eficaces, por parte de las personas encuestadas, **los tratamientos más efectivos** parecen ser **los tratamientos para la depresión, para el dolor y para la incontinencia urinaria**. Los **tratamientos** que con más frecuencia se consideran como **nada efectivos son** los tratamientos **para la fatiga, para la falta de coordinación, para las disfunciones sexuales y para los temblores**.
- La mayoría (35,90%) de las personas afectadas cree que sólo **algunas veces el personal sanitario tiene en cuenta la posibilidad de que se den otros síntomas o problemas que pueden afectar a la calidad de vida**.

Representación del total de las asociaciones según posibilidad de tener otros síntomas o problemas que puedan afectar a la calidad de vida

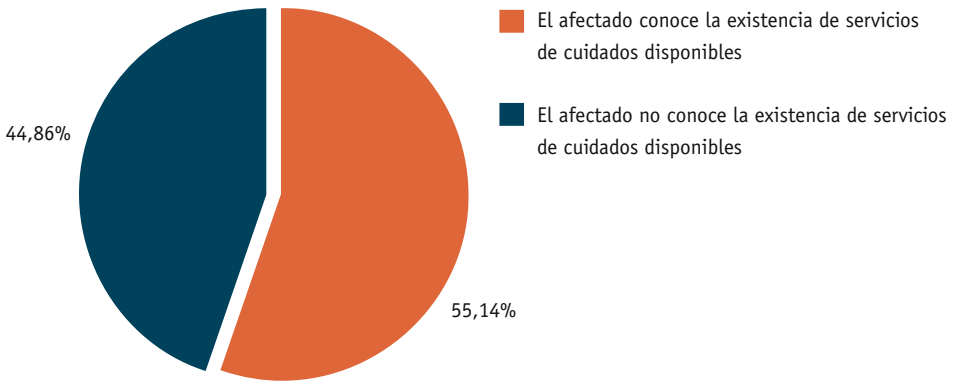


4.1.3. Asistencia continua (residencias, centros de día, atención sanitaria)

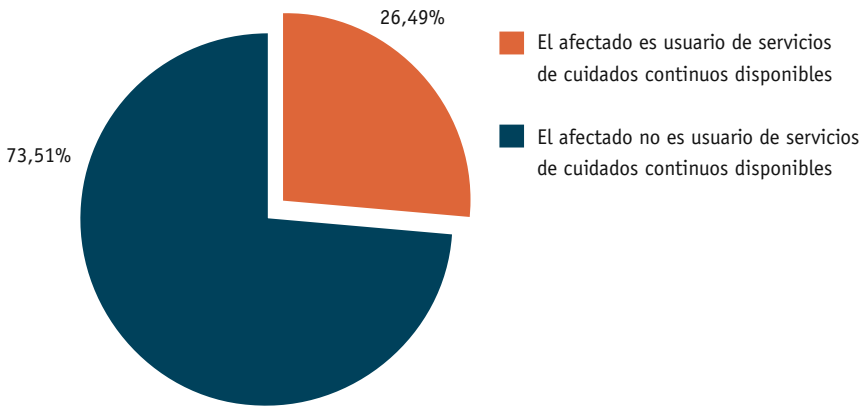
Según este principio, las personas con EM deberían tener acceso a una amplia gama de servicios de atención apropiados a su edad, que les permitan funcionar tan independientemente como sea posible.

- El 55,14% de los afectados encuestados afirma que las personas con EM conocen la existencia de servicios de cuidados continuos disponibles, pero en la mayoría de los casos (73,51%) no hacen uso de éstos. En el caso de los neurólogos encuestados, un 38,10% cree que los afectados conocen estos servicios y un 28,57% que no.

Representación del total de los afectados según conocimiento de servicios de asistencia continua



Representación del total de los afectados según utilización de servicios de asistencia continua



- La mitad de las personas con EM encuestadas valoran la calidad de los servicios asistenciales disponibles como regular o buena. Por su parte, la mayoría de los neurólogos y entidades encuestadas señalan que la calidad de estos servicios es regular o mala.

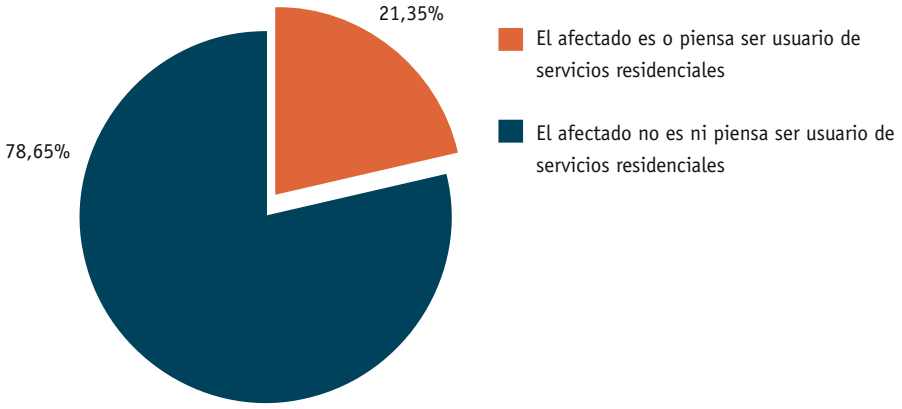
4.1.3.1. Acceso a servicios comunitarios de respiro

- La mayoría de las personas encuestadas que tienen relación con la EM apuntan que **las personas con EM no tienen posibilidad de acceder a una amplia oferta de servicios comunitarios y de respiro, para poder permanecer en su domicilio, y si cuentan con ella, ésta es escasa o moderada**.

4.1.3.2. Servicios residenciales

- El 78,65% de los afectados **no son ni piensan ser usuarios de servicios residenciales**.

Representación del total de los afectados según utilización de servicios residenciales

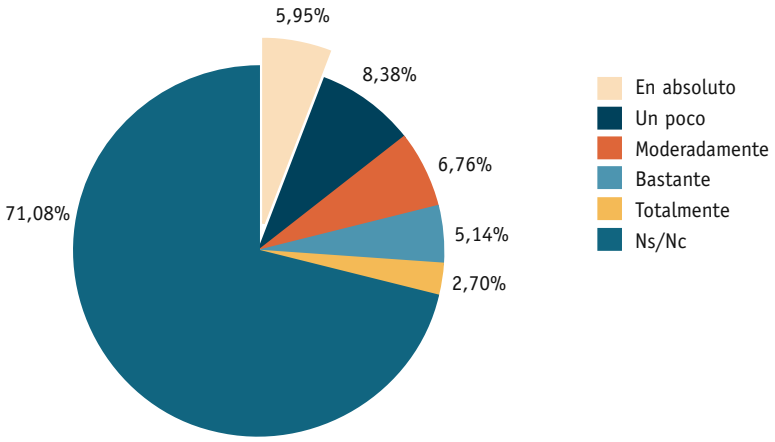


- La mayoría de los neurólogos, afectados y entidades que han recibido la encuesta señalan que los servicios actuales **no tienen en cuenta las necesidades e intereses de las personas con EM, o las tienen en cuenta poco**.

4.1.3.3. Cuidadores contratados

- Han sido pocas las personas que han respondido a la cuestión de si **los cuidadores remunerados reciben un entrenamiento y/o formación adecuada en las características específicas de la EM**. Las que sí lo han hecho creen que reciben **poco o ningún** entrenamiento y formación.

Representación del total de los afectados según percepción de que los cuidadores remunerados reciben entrenamiento y/o formación adecuada



4.1.4. Promoción de la salud y prevención de la enfermedad

Según este principio, las personas con EM deberían tener la información y los servicios que necesiten para mantener hábitos positivos de salud y un estilo de vida saludable.

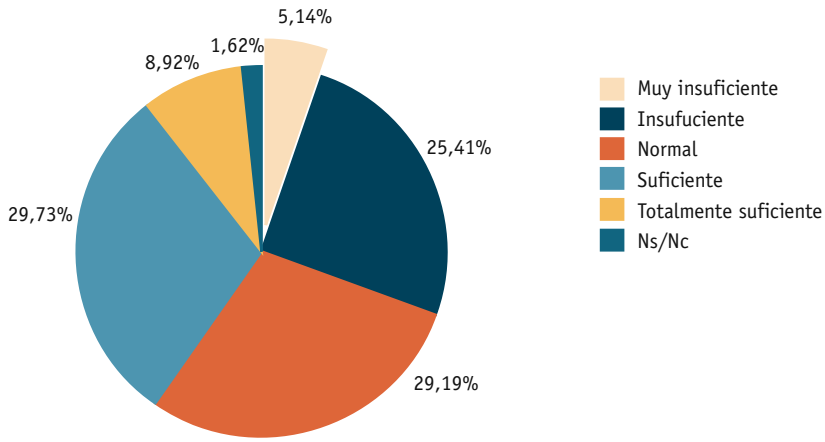
- Las personas con EM señalan que las actividades que llevan a cabo para mejorar su salud y prevenir otras enfermedades son las terapias de relajación y los ejercicios de equilibrio. Las que menos realizan son las actividades de control del estrés (87,57%). En general, los neurólogos encuestados creen que la mayoría de estas actividades son realizadas a veces y/o en muy pocas ocasiones, pero entre las más utilizadas están las técnicas de relajación, las técnicas para conservar la energía y las de control del estrés. Asimismo, señalan que las técnicas de aeróbic no se utilizan casi nunca, así como las técnicas para refrescarse.

4.1.4.1. Información y entrenamiento para la promoción de la salud

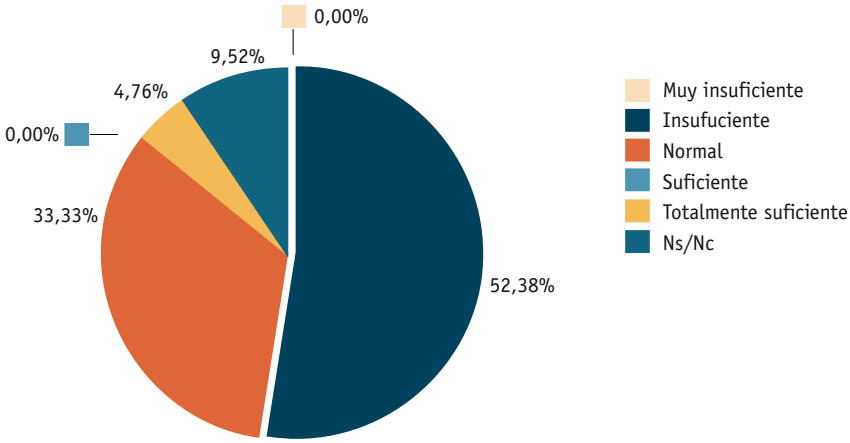
- Respecto a la información recibida acerca de las posibles actividades que las personas afectadas pueden realizar para la promoción de la salud, la mayoría de los afectados encuestados cree que es normal o suficiente. Aun así, el 30,55% considera que esta información es insuficiente o muy insuficiente. De los neurólogos encuestados, un 52,38% señala que ésta es poca, y moderada en el 33,33% de los casos. El 47,06% de las entidades encuestadas señala que las personas con EM conocen el amplio abanico de actividades que se pueden realizar para mejorar la salud y prevenir otras enfermedades de manera moderada, mientras que un 35,29% cree que las conocen bastante.

Información y entrenamiento para la promoción de la salud según afectados, neurólogos y asociaciones

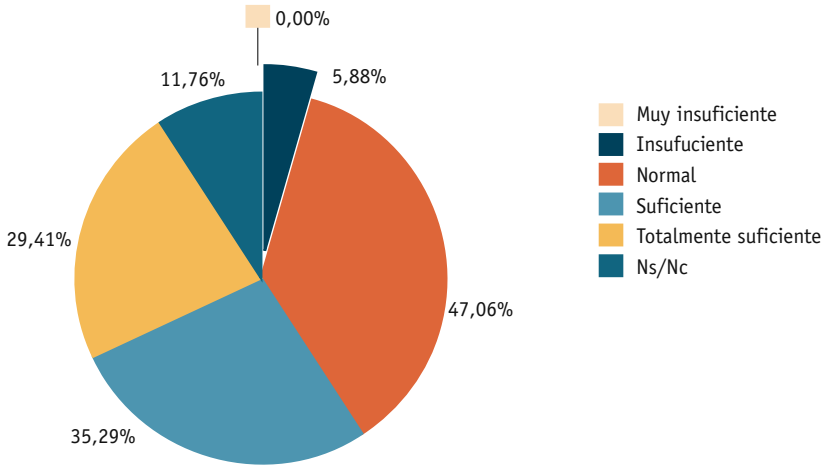
AFECTADOS



NEURÓGOLOS/AS



ASOCIACIONES



4.1.4.2. Alimentación sana y buen estado de forma

- En cuanto a si el personal sanitario anima a las personas afectadas a alimentarse de forma sana y equilibrada, y a realizar ejercicio físico, las personas encuestadas creen que lo hacen de manera moderada o frecuente, aunque más de la mitad de los neurólogos encuestados afirma que el personal sanitario anima poco o de manera moderada.

4.1.4.3. Prevención de enfermedades

- La mayoría de las personas con EM y de los neurólogos encuestados opina que la frecuencia con la que los afectados asisten a servicios preventivos es poca, o incluso que nunca ocurre. El 28,57% de las asociaciones encuestadas señala que se reciben casi siempre, frente a un 23,81% que afirma que los reciben a veces.
- Respecto a si los profesionales sanitarios descuidan la posible presencia o aparición de otras enfermedades, el 42,70% de los afectados afirma que en absoluto la descuidan, frente a la mayoría de los neurólogos y de las entidades encuestadas, que afirman que se descuida bastante.

4.1.5. Apoyo a los miembros de la familia

Según este principio, los miembros de la familia y cuidadores deberían recibir información y apoyo para mitigar los efectos de la EM.

- La gran mayoría de las personas que han participado en las encuestas afirma que **las familias tienen poco o ningún apoyo institucional para poder realizar su labor como cuidadoras**.
- El 40,30% de los afectados señala que tener una enfermedad como la EM no influye en absoluto en la decisión de tener hijos. Si bien un 21,30% afirma que influye totalmente en esta decisión. La mayoría de los neurólogos y de las entidades encuestadas señala que la aparición de la enfermedad condiciona e influye bastante en la decisión de tener hijos.
- El 26,70% de las personas encuestadas dice que **la enfermedad afecta totalmente a los hijos de personas con EM en su día a día**.
- La mayoría de los **padres y madres afectados de EM** (28,90%) cree que **realizan un esfuerzo bastante grande para que su función como padre/madre no se vea afectada por los síntomas derivados de la EM**.

4.1.5.1. Servicios y entrenamiento para las familias

- El mayor porcentaje de las personas encuestadas considera que l**os familiares y cuidadores informales disponen de ninguna o muy poca información y recursos con los que se les prepare y entrene para sus funciones como cuidadores**.

4.1.5.2. Atención temporal para descargarse emocionalmente

- La gran mayoría de los encuestados afirma que **no existen programas de descanso a los que las familias de las personas con EM puedan acudir para descargarse**.

4.1.5.3. Seguimiento del estrés de cuidadores

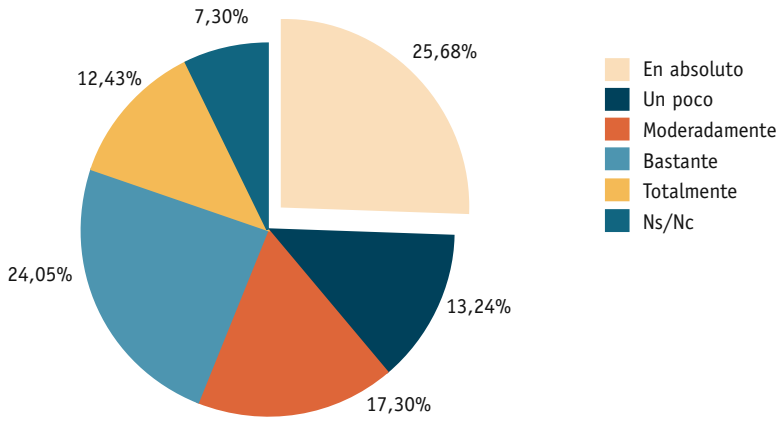
- Respecto a si se realiza una **valoración de las necesidades que la familia y los cuidadores informales puedan tener**, la mayoría de las personas encuestadas relacionadas con la EM cree que se tienen en cuenta **poco** o **en absoluto**.

4.1.5.4. Acceso a asesoramiento y terapia familiar

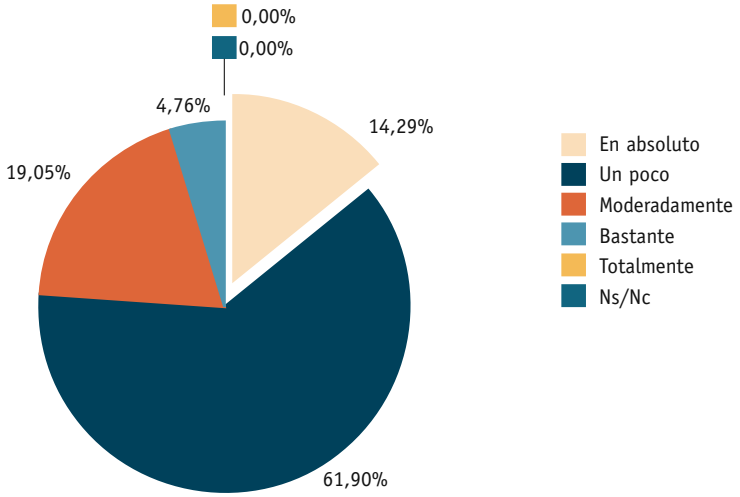
- El 25,68% de los afectados señala no tener acceso a ningún servicio especializado para asesorarse en problemas de relación interpersonal (terapia familiar y de pareja). Sin embargo, no existen diferencias significativas en cuanto a aquellos que refieren tener un total acceso a estos recursos (24,05%). Más de la mitad de los neurólogos encuestados (61,90%) afirma que el acceso a los servicios de asesoramiento y terapia familiar es escaso. El 29,41% de las asociaciones cree que es moderado, y un 23,53% cree que es poco o inexistente.

Acceso a asesoramiento y terapia familiar según afectados, neurólogos y asociaciones

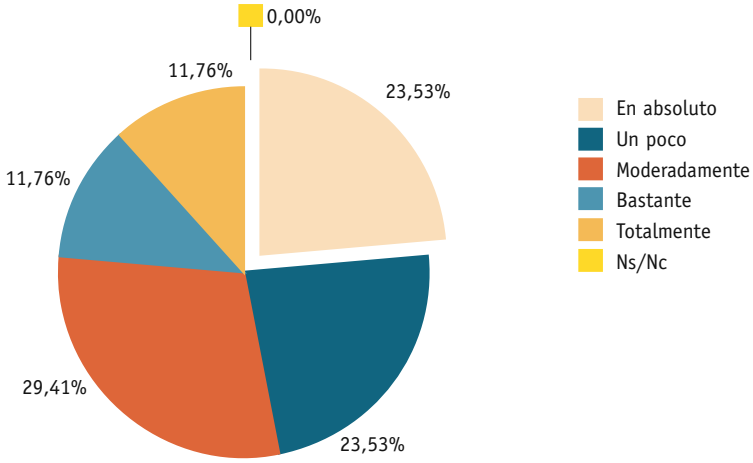
AFECTADOS



NEURÓLOGOS



ASOCIACIONES



4.1.5.5. Servicio de asesoramiento de padres y madres

- La mayoría de las personas que han contestado a esta pregunta opina que **no hay, en absoluto, servicios disponibles para ayudar a las personas con EM a atender sus responsabilidades como padres y madres**.
- El 38,10% de los neurólogos encuestados señala que la asunción de responsabilidades de los niños con padres o madres afectados por EM que no les corresponden a su edad se da de manera moderada. El 16,50% de los afectados señala que los hijos no han tenido que tomar responsabilidades que no les correspondían por su edad.

4.1.5.6. Prevención del abuso por parte de familiares

- El mayor porcentaje de las personas encuestadas afirma que **existen pocos o ningún tipo de servicio para prevenir un posible abuso físico, económico y/o psicológico por parte de los miembros de la familia o de cuidadores informales**.

4.1.6. Transporte y movilidad

Según este principio, las personas con EM deberían tener acceso a sus comunidades a través del transporte público accesible y, al mismo tiempo, deberían tener a su disposición ayudas técnicas para sus automóviles.

- La gran mayoría de las personas encuestadas señala que **las dificultades de movimiento afectan bastante al modo de vida de las personas con EM**.

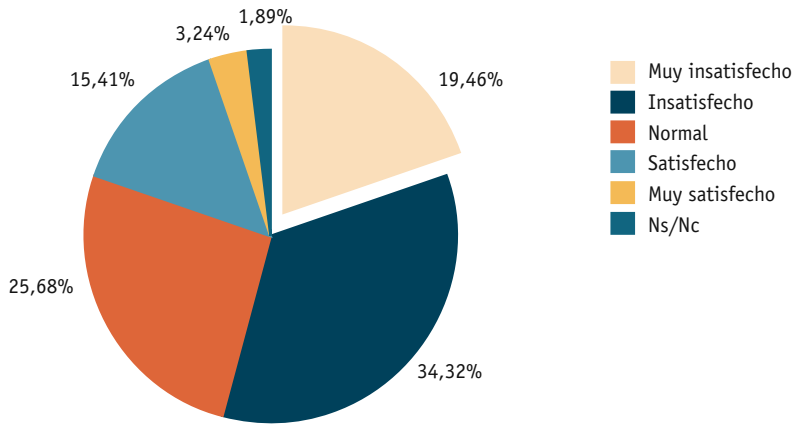
4.1.6.1. Continuar conduciendo

- El 57% de los encuestados contesta que existen moderados o bastantes recursos y servicios para facilitar que las personas con EM conduzcan su propio coche hasta que puedan, si así lo desean. Casi la mitad de los neurólogos encuestados (47,62%) señala que existen pocos.

4.1.6.2. Servicios de transporte accesibles

- La mayoría de las personas encuestadas considera que **son pocos los medios de transporte accesibles y adecuados a las necesidades y circunstancias de las personas con EM**. Además, el 53,78% de los afectados se muestra insatisfecho o muy insatisfecho con ellos.

Representación del total de los afectados según satisfacción con los medios de transporte accesibles de su localidad

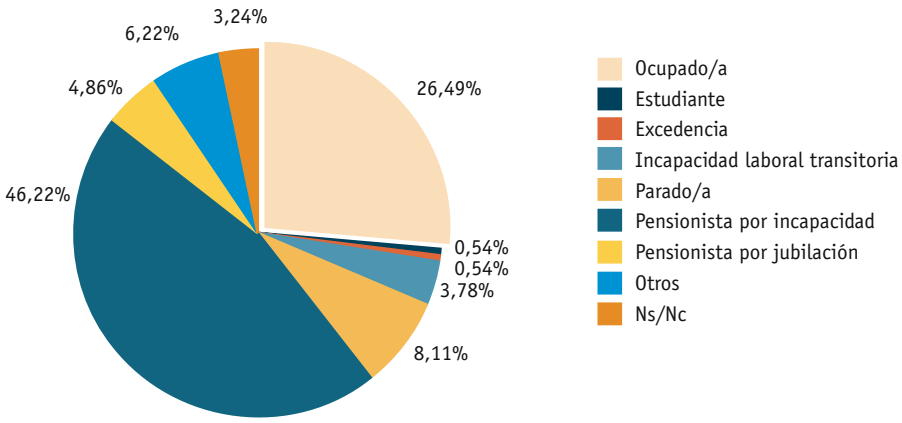


4.1.7. Empleo y actividades de voluntariado

Según este principio, deberían existir servicios y sistemas de apoyo a disposición de las personas con EM para favorecer que continúen activas laboralmente tanto tiempo como sean productivas y deseen trabajar.

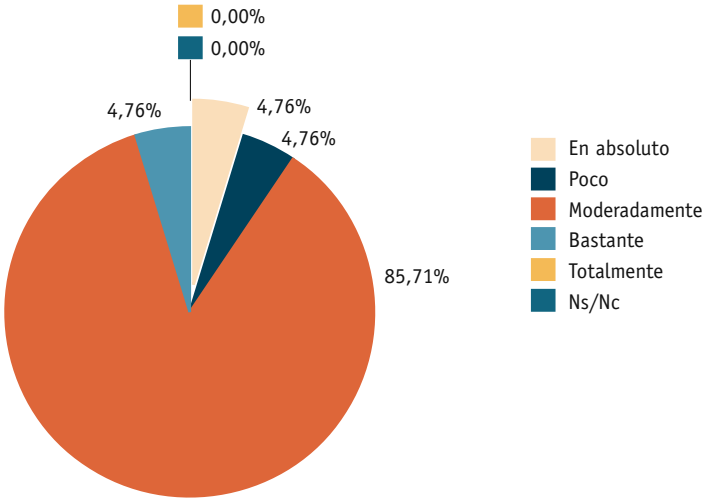
- En cuanto a la situación laboral de las personas con EM, la gran mayoría (46,22%) son pensionistas. El 26,49% son personas ocupadas y el 8,11% del total está en el paro. El porcentaje de estudiantes, personas en excedencia, con incapacidad laboral transitoria, etc. es muy bajo.

Representación del total de los afectados según situación laboral



- La mayor parte de las personas que han sido encuestadas afirma que los afectados de EM **casi siempre suelen abandonar su puesto de trabajo como consecuencia de la EM**.
- La gran mayoría de las personas encuestadas considera que **siempre o casi siempre supone un gran impacto dejar de trabajar en la vida de la persona con EM**.
- En la mayoría de los casos, las personas afectadas (65,70%) afirman que la empresa **conoce o conocía que la persona encuestada tiene o tenía EM**. Es importante tener en cuenta el porcentaje de personas que **no se atreven a decir en sus empresas que padecen esta enfermedad por miedo al despido (34,30%)**.
- El 45,40% de las personas afectadas y el 58,82% de las entidades encuestadas señala que el rendimiento en el trabajo de las personas con EM se reduce bastante o totalmente. Solamente un 13,50% de los afectados cree que su rendimiento es el mismo y no se ha reducido en absoluto. La gran mayoría de los neurólogos encuestados cree que esto ocurre algunas veces.
- El 85,71% de los neurólogos encuestados afirma que la enfermedad permite a las personas con EM continuar con su vida laboral de manera moderada.

Representación del total de los neurólogos que cree que la enfermedad permite a las personas con EM continuar trabajando



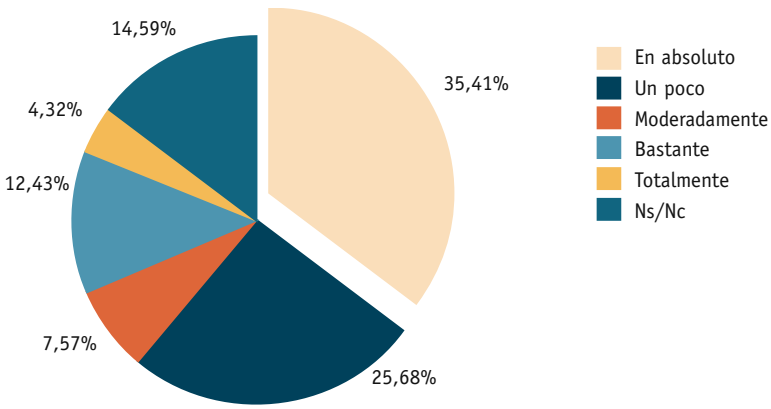
4.1.7.1. Servicios para continuar trabajando

- El mayor porcentaje de las personas encuestadas indica que **los afectados no cuentan con ningún tipo de servicio que les ayude a continuar trabajando, si así lo desean**.

4.1.7.2. Adapataciones y modificaciones en el trabajo

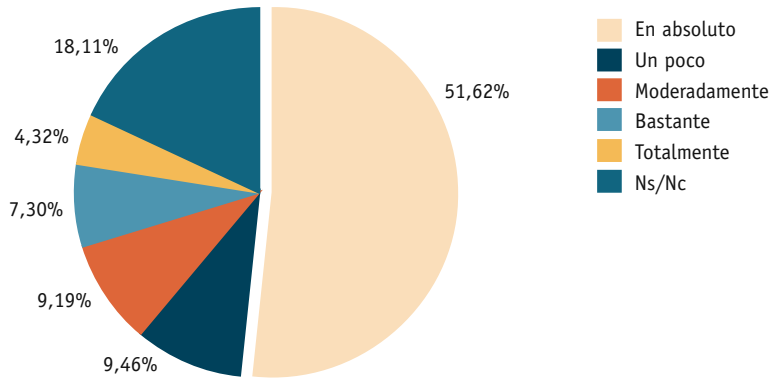
- El 61% de los afectados considera que **los jefes no conocen en absoluto o conocen muy poco la naturaleza y los síntomas de la EM**. Sólo un 4,32% dice que los jefes conocen estas cuestiones totalmente.

Representación del total de los afectados que considera que los jefes conocen la naturaleza y síntomas de la EM



- El 51,62% de los afectados señala que las condiciones de trabajo no se han reestructurado ni adaptado en absoluto para que la persona con EM pueda seguir trabajando. Sólo un 4,32% cree que éstas se han adaptado totalmente.

Representación del total de los afectados que cree que se han reestructurado y adaptado las condiciones de trabajo



- En cuanto a **las adaptaciones que se han realizado en los puestos de trabajo para que las personas con EM continúen con su labor**, aunque la mayoría señala que **han sido y son muy pocas**, las más frecuentes son el cambio de tipo de jornada y de actividades. Las menos frecuentes consisten en mejorar la accesibilidad (rampas), reducir la temperatura del lugar de trabajo y proporcionar la posibilidad de realizar teletrabajo.

4.1.7.3. Tiempo libre para familiares

- La gran mayoría de las personas encuestadas que tienen relación con la EM señala que **los jefes en absoluto conocen, o muy poco, la problemática de los familiares de las personas con EM y sus posibles consecuencias, como, por ejemplo, la sobrecarga**.
- El 37% de las personas encuestadas cree que los jefes permiten ausentarse a los familiares del trabajo cuando los afectados presentan algún brote o complicación poco o de manera moderada. Y la mayoría de los neurólogos y de las entidades que han recibido la encuesta afirman que sólo algunas veces o casi nunca permiten esta ausencia.

4.1.7.4. Formación vocacional / orientación laboral

- Las personas afectadas con EM afirman no tener ningún acceso a los servicios de orientación laboral, de formación y de bolsa de empleo para volver o continuar trabajando. Los neurólogos encuestados señalan que los afectados tienen poco acceso a estos servicios. El 71,43% desconoce si éstos cuentan con bolsas de empleo, pero quienes responden a esta cuestión creen que en absoluto cuentan con éstas. La mayoría de las entidades encuestadas afirman que existen pocos servicios que permitan a las personas con EM reincorporarse a su puesto de trabajo.

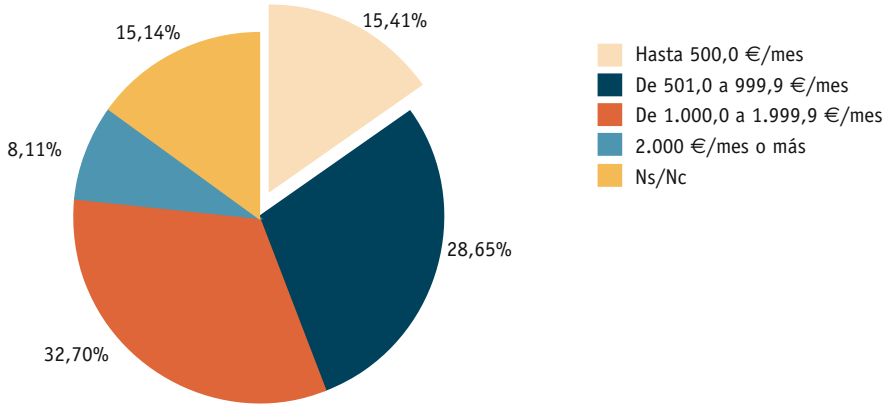
4.1.7.5. Desarrollo de actividades alternativas

- La mayoría de las personas afectadas y de los neurólogos encuestados cree que **cuando una persona con EM deja de trabajar, en absoluto se le ofrece apoyo y orientación para realizar actividades que ocupen su tiempo de manera satisfactoria (actividades recreativas, voluntariado, cursos, etc.)**. Las asociaciones encuestadas afirman que existe **poca orientación** sobre este tipo de actividades.

4.1.8. Pensiones y ayudas económicas para personas con EM y discapacidad

Según este principio, las pensiones y ayudas económicas para las personas con discapacidad deberían estar a disposición de quien las necesite, para proporcionar un nivel adecuado de vida, y deberían tener la flexibilidad suficiente para adaptarse a la variabilidad propia de la Esclerosis Múltiple.

- El 32,70% de las personas con EM encuestadas cuenta con una media de ingresos de 1.000 a 1.999 euros mensuales. El 28,65% de 501 a 999 euros, y sólo un 8,11% dispone de unos ingresos mensuales superiores a 2.000 euros.

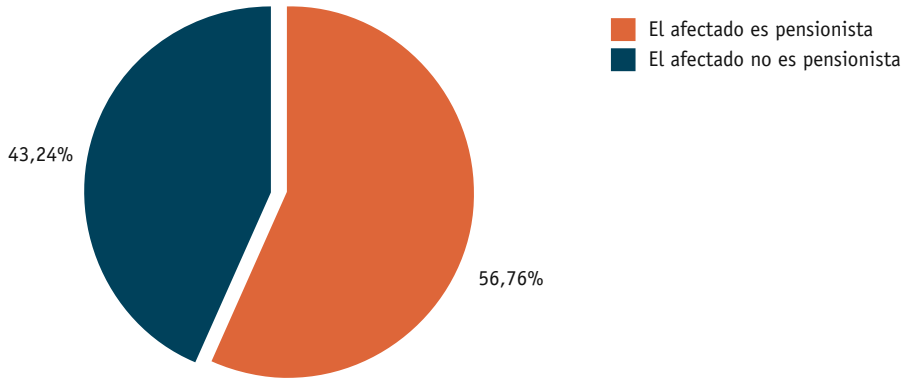


- El 56,22% de los afectados señala que no tiene ninguna dificultad económica o muy poca, a raíz de la aparición de la enfermedad. Sólo un 14,60% cree que tiene muchísimas dificultades económicas.
- El 57,14% de los neurólogos encuestados señala que existe poca relación entre tener dificultades económicas y la aparición de la enfermedad, y un 23,81% indica que en absoluto está relacionado.

4.1.8.1. Solicitud de ayudas, becas y subvenciones

- El 56,76% de las personas con EM encuestadas son pensionistas.

Porcentaje de afectados pensionistas



- Tanto las personas afectadas como las entidades encuestadas creen que los trámites para pedir ayudas públicas son bastante o totalmente complicados y engorrosos, y que los criterios por los que son concedidas las ayudas no son adecuados y justos en absoluto, o lo son en una medida muy pequeña. La mayoría de los neurólogos encuestados señala que estos trámites son moderadamente o bastante engorrosos y complicados, y el 42,86% opina que son moderadamente adecuados y justos.

4.1.8.2. Ayudas económicas suficientes

- La mayoría de las personas encuestadas relacionadas con la EM cree que **las ayudas de las entidades públicas y privadas no son suficientes para que las personas con EM puedan llevar un nivel de vida adecuado**.

4.1.8.3. Ayudas económicas flexibles para personas con EM

- En general, la mayoría de los encuestados, tanto los afectados como los neurólogos y las entidades, señala que **las ayudas económicas percibidas por las personas con EM se adaptan muy poco o en absoluto a las circunstancias particulares de cada caso**, por lo que **las consideran poco flexibles**.

4.1.9. Educación

Según este principio, la EM no debería impedir el proceso educativo de las personas con EM, sus familiares o cuidadores.

- La mayoría de las personas encuestadas señala que **las instituciones educativas casi nunca tienen en cuenta la enfermedad, ni las necesidades específicas de las personas con EM**.

4.1.9.1. Ayudas desde las instituciones educativas

- Las personas afectadas encuestadas creen que en absoluto se ofrece ayuda para que las personas con EM desarrollen sus competencias desde los diferentes centros educativos (colegios, institutos y universidades). Respecto a otros centros, el 31,80% señala que se proporciona una mayor ayuda.
- Los neurólogos señalan que la proporción de ayuda en los centros reglados es moderada o poca. Existe un mayor desconocimiento respecto a qué ocurre en otros centros, ya que la gran mayoría, el 71,43%, afirma que desconoce si en estos centros se produce esta ayuda.
- El mayor porcentaje de las asociaciones encuestadas señala que en los colegios o institutos, al igual que en otros centros educativos, se proporciona poca ayuda para desarrollar las competencias de las personas con EM. En el caso de las universidades afirman que esto ocurre de una manera más moderada.

4.1.9.2. Colegios y universidades accesibles

- El 34,09% de las personas afectadas encuestadas cree que los colegios e institutos no son accesibles en absoluto. El 76,74% afirma que las universidades lo son en su gran mayoría, y el 56,5% señala que otros centros educativos lo son moderadamente o bastante.
- Respecto a los colegios o institutos, el 66,66% de los neurólogos encuestados señala que son poco o moderadamente accesibles; y en cuanto a las universidades, prácticamente el 50% cree que lo son poco o de manera moderada. El 90,48%, desconoce si otros centros educativos son accesibles, o bien no contesta.
- Un 58,82% de las asociaciones encuestadas considera que los colegios e institutos, así como otros centros educativos, son poco accesibles, y que las universidades son más accesibles.

4.1.9.3. Ayudas de las escuelas a los padres y madres

- Respecto a si **desde las instituciones educativas se ayuda a los padres y madres cuando lo necesitan**, la gran mayoría del total de personas encuestadas cree que se les ayuda **poco.**

4.1.10. Vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios

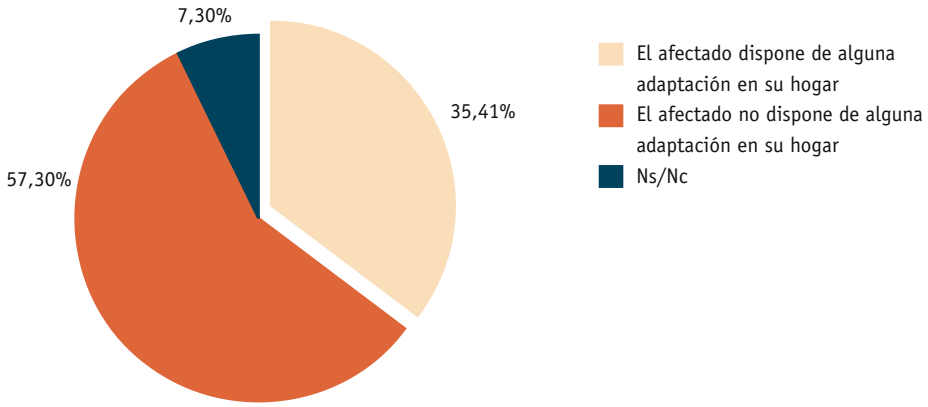
Según este principio, la accesibilidad a los edificios públicos y la disponibilidad de casas y apartamentos adaptados es esencial para la independencia de las personas con EM.

- El 53,20% de las personas afectadas señala que las características de su vivienda satisfacen sus necesidades bastante o totalmente, y el 54% se muestra satisfecho con el entorno físico en el que se mueve.

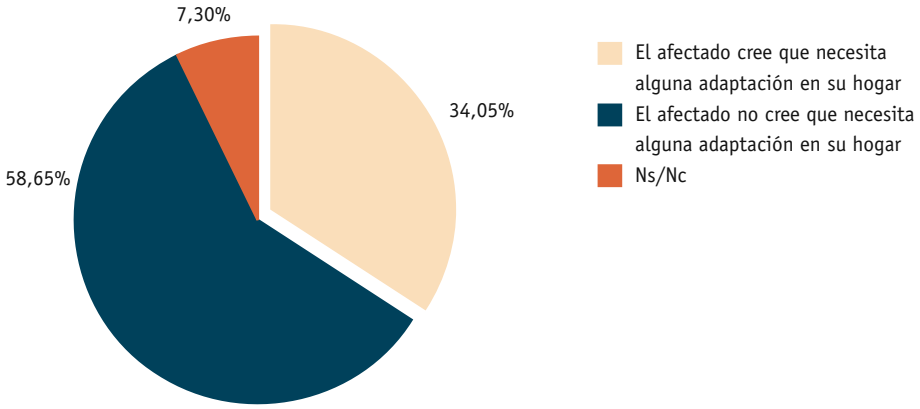
4.1.10.1. Vivienda

- El 57,30% de las personas encuestadas señala que no dispone de ningún tipo de adaptación en su hogar. Al mismo tiempo, el 34,05% de ellas cree que necesitaría alguna adaptación en su vivienda.

Representación del total de los afectados que dispone de alguna adaptación en su hogar



Representación del total de los afectados que necesita alguna adaptación en su hogar



- La mayoría de los encuestados considera que **las cuantías de las ayudas, préstamos y otras formas de apoyos económicos limitan las adaptaciones en la vivienda que las personas con EM necesitan realizar**. Las entidades encuestadas creen que en ocasiones esta limitación es total.
- Respecto a si la proporción de casas nuevas accesibles desde el proyecto inicial, sin que necesiten adaptaciones posteriores es suficiente, el 51,60% de las personas con EM encuestadas cree que no son del todo suficientes. La mayoría de los neurólogos encuestados (57,15%) afirma que el número es poco o moderado. Y un 70,59% de las entidades considera que en absoluto son suficientes, o que lo son muy poco.

- En cuanto a si las personas con EM tienen acceso a adaptaciones en la vivienda, el 62,26% de los neurólogos que han recibido la encuesta opinan que el acceso a estas adaptaciones es alto, y un 22,64% que es moderado. El 35,29% de las entidades cree que tienen poco acceso y un 52,94% señala que este acceso es moderado.

4.1.10.2. Accesibilidad en edificios comunitarios

- La mayoría de las personas encuestadas afirma que **los edificios públicos existentes son poco o moderadamente accesibles**.
- En el caso de **los edificios que se están diseñando y construyendo en la actualidad**, la mayoría de las personas encuestadas indica que **son bastante o moderadamente accesibles para las personas con EM y otras discapacidades**.

4.1.11. Valoración del nivel de cumplimiento de los diez principios de promoción de calidad de vida en EM

A continuación, teniendo en cuenta los resultados obtenidos de los informantes clave que han participado en el estudio, realizamos una tabla resumen del total de las valoraciones del grado del cumplimiento de los diez principios de calidad de vida en EM. Una vez analizados los resultados, y teniendo en cuenta que las puntuaciones extremas, en este caso «nulo» o «total», no aportan puntuaciones significativas, hemos considerado la puntuación más significativa «bastante». Así, presentamos la siguiente relación, que recoge los principios del más valorado al menos valorado (entre paréntesis se indica el porcentaje de personas que han considerado alto el cumplimiento de ese principio).
Teniendo en cuenta que el grado de cumplimiento de los principios, en líneas generales, es bastante bajo (exceptuando el de asistencia médica, que el 70% de los neurólogos lo valora como de alto cumplimiento), el principio que es valorado por las personas encuestadas en primer lugar es el de asistencia médica, seguido del de promoción de la salud y prevención de la enfermedad. Los valorados con menor índice de cumplimiento son los de ayudas económicas, empleo y actividades de voluntariado, educación, vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios, y el de apoyo a los miembros de la familia.

Grado de cumplimiento total de los diez principios de calidad de vida en EM

	AFECTADOS	ASOCIACIONES	NEURÓLOGOS
1.º	Asistencia médica (30%)	Asistencia médica (más del 50%)	Asistencia médica (71%)
2.º	Promoción de la salud y prevención de la enfermedad (25%)	Promoción de la salud y prevención de la enfermedad (40%)	Promoción de la salud y prevención de la enfermedad (más del 30%)
3.º	Independencia (alrededor del 20%)	Independencia (más del 20%)	Transporte/movilidad (más del 10%)
4.º	Asistencia continuada (18%)	Educación (casi un 20%)	Independencia: (alrededor del 5%)
5.º	Transporte/movilidad (13%)	Asistencia continuada (10%)	Ayudas económicas (5%)
6.º	Vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios (12%)	Apoyo a los miembros de la familia (10%)	Asistencia continuada (0%)
7.º	Apoyo a los miembros de la familia (11%)	Transporte/movilidad (10%)	Vivienda y accesibilidad a edificio comunitarios (0%)
8.º	Empleo y actividades de voluntariado (10%)	Vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios (10%)	Apoyo a los miembros de la familia (0%)
9.º	Educación (10%)	Empleo y actividades de voluntariado (poco más del 5%)	Empleo y actividades de voluntariado (0%)
10.º	Ayudas económicas (poco más del 4%)	Ayudas económicas (poco más del 5%)	Educación (0%)

4.2. Conclusiones de las entrevistas individuales a personal de medios de comunicación

Las personas que han respondido a estas cuestiones son trabajadores de los siguientes medios de comunicación: *Diario de León, Diario Médico, El Mundo, El País* y *La Razón*.

- Respecto al conocimiento de la EM por parte de las personas entrevistadas, éstas explican que, hasta realizar los primeros artículos sobre la enfermedad, desconocían de qué se trataba. Creen que ocurre lo mismo con el resto de la sociedad: existe conocimiento por parte de quien la padece y/o por quien tiene un caso más cercano; el resto ha oído hablar de ella, sabe que es grave, pero no conoce más detalles.
- La información de la que disponen los medios de comunicación sobre la enfermedad proviene de las propias asociaciones de afectados, de expertos en la materia (neurólogos, psicólogos, personal de universidades, etc.) y de los gabinetes de comunicación de laboratorios, así como de internet, pero, en cualquier caso, no creen tener suficiente información sobre discapacidad y enfermedades como la EM.
- Consideran que no realizan una gran labor de sensibilización. Se definen como meros transmisores de información, aunque son conscientes de que los medios de comunicación pueden servir para favorecer la integración de las personas con discapacidad y fomentar la eliminación de prejuicios.
- Creen que la imagen activa de las personas con discapacidad se muestra sólo en ocasiones, ya que lo que se suele reflejar son las necesidades y los inconvenientes de vivir con una discapacidad, y son pocas las veces en las que su presencia no tenga relación con su discapacidad.
- Cuando se les pregunta acerca de acciones con las que podrían contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con EM y favorecer su integración, señalan las siguientes:
  - Contar la experiencia de las personas con EM con todos los rasgos positivos posibles.
  - Informar de manera más intensa sobre temas de salud.
  - Proporcionar información veraz sobre la discapacidad.
  - Ofrecer información sobre actividades que se realizan para la mejora de la calidad de vida de las personas con EM.
  - Dar a conocer la EM para evitar muchos tabúes.
  - Disponer de un club de prensa abierto a debates de salud en los que las asociaciones puedan dar a conocer una campaña determinada o divulgar un estudio.
  - Espacios gratuitos para las asociaciones sin ánimo de lucro.
  - Espacios para el paciente, donde pueda explicar su problemática y en la que participen especialistas con experiencia en el tema.
- Señalan que la información que más suele interesar a los lectores-pacientes es la referente a rehabilitación, investigación, tratamiento, testimonios, información sobre la enfermedad y diagnósticos proporcionados por especialistas.
- Proporcionan los siguientes consejos a las entidades de EM para que aumente la sensibilización social a través de la difusión en los medios de comunicación:
  - Ofrecer información seria acerca de la enfermedad.
  - Facilitar contactos.
  - Enviar información a tiempo.
  - Tener clara una política de comunicación: disponer de teléfonos de contacto, cifras actualizadas y personas dispuestas a dar su testimonio.
  - Remitir notas de prensa con una cierta frecuencia.
  - Realizar ruedas de prensa en momentos puntuales.

4.3. Conclusiones de las entrevistas individuales a responsables de industrias farmaceúticas

Las personas que han respondido a estas cuestiones son trabajadores de las siguientes industrias farmacéuticas: Novartis, Biogén, Schering, Sanofi-Aventis y Serono.

- Los tratamientos de los que disponen las personas con EM en la actualidad son los siguientes:
  - Fármacos inmunomoduladores: Betaferon, Avonex, Rebif y Copaxone.
  - Fármacos inmunosupresores: Imurel y Novantrone.
- Respecto al tratamiento existente, señalan que, por lo general, se utiliza para modificar la historia natural de la enfermedad, no para tratar los brotes en el momento en que se producen. Los consideran insuficientes y afirman que se requieren fármacos con un mayor perfil de tolerabilidad y seguridad.
- No consideran que sean medicamentos de fácil uso, ya que son inyectables y necesitan condiciones de conservación específicas. Presentan como deseable poder disponer de preparados orales o de administración más espaciada en el tiempo.
- Afirman que, a pesar de ser eficaces, causan un gran impacto en la calidad de vida del paciente. Presentan un perfil de reacciones relevante: alteraciones psicológicas y de tipo neuromuscular, disfunciones sexuales, síndrome pseudogripal, leucopenia, reacciones cutáneas de enrojecimiento y, en algunos casos, necrosis cutáneas. La mayoría de los efectos secundarios son conocidos y manejados por médicos y pacientes debido a que existe una gran experiencia sobre ellos. En algunos casos, se suele producir el abandono del tratamiento por sus efectos secundarios.
- La contribución de los medicamentos existentes en la calidad de vida de las personas con EM, teniendo en cuenta de que se trata de una enfermedad crónica, es que reducen la frecuencia de recaídas, retrasan el deterioro cognitivo y la progresión de la discapacidad, y disminuyen la frecuencia y la intensidad de los brotes.
- Aunque el avance en investigación es considerable, creen que todavía hace falta mucho tiempo y dinero para poder desarrollar nuevos fármacos que puedan mejorar la calidad de vida de las personas con EM. Uno de los impedimentos con los que se encuentran para llevar a cabo esta evolución es que la EM es una enfermedad crónica y con una prevalencia relativamente baja. Señalan que, a nivel de investigación, se sitúan a la par del resto de Europa, aunque en cuanto a I+D Estados Unidos continúa a la cabeza, si bien esto va cambiando. Para paliar estas contrariedades, reclaman un apoyo institucional más marcado a la industria farmacéutica innovadora.
- Reconocen que, si bien es cierto que los efectos beneficiosos de la medicación disminuyen los costes sociales, laborales, etc., al tratarse de medicamentos biotecnológicos, el coste de los fármacos es muy elevado.
- Señalan que la demanda de medicamentos va en aumento, debido a que cada vez hay más personas diagnosticadas y está más difundida la información sobre su disponibilidad.
- Cuando se les pregunta acerca de acciones con las que podrían contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con EM, apuntan las siguientes:
  - Descubrir y desarrollar nuevos fármacos.
  - Fomentar la investigación.
  - Apoyar el asociacionismo de los pacientes.
  - Proporcionar información terapéutica y, en general, sobre la enfermedad y sus tratamientos.
  - Apoyar programas para la formación del personal sanitario.
  - Sensibilizar a la Administración y a la sociedad en general.

4.4. Conclusiones de las entrevistas individuales a personal de la Administración o de otras entidades relacionadas con temas de discapacidad y dependencia

Las personas que han respondido a estas cuestiones son trabajadores de instituciones como el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas), y la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.

- En cuanto al conocimiento, por parte de la sociedad, de la EM y de todo lo que rodea a ésta, señalan que la mayoría desconoce este tema, a no ser que estén relacionados por circunstancias personales o profesionales con la enfermedad. Creen que una de las causas de este desconocimiento es la poca presencia de la EM en los medios de comunicación.
- Dentro de los principales problemas relacionados con la calidad de vida de las personas con EM destacan el carácter degenerativo de la enfermedad, que dificulta el proceso de adaptación y aceptación de la misma, la aparición de brotes de exacerbación de los síntomas, el inicio brusco, el curso inestable y la variedad de los síntomas.
- Señalan que los recursos con los que cuentan las personas con EM y sus familias no son suficientes, por lo que apuntan como necesidades que hay que cubrir las siguientes:
    - Información sobre la EM y sus consecuencias que complemente la atención médica y la psicológica.
    - Ayudas institucionales a las familias para evitar una posible sobrecarga.
    - Medidas para que las empresas tengan en cuenta el carácter intermitente de la enfermedad y realicen adaptaciones de los puestos de trabajo.
    - Atención sociosanitaria y rehabilitadora adecuada que se adapte a lo cambiante de la enfermedad.
    - Mayor difusión de las necesidades y requerimientos en distintos campos sociales para que exista una mayor integración.
    - Amplia labor de investigación.
    - Disponer de entornos accesibles.
    - Recibir ayudas económicas o profesionales para la familia.
- Cuando se les pregunta acerca de acciones con las que podrían contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con EM, señalan las siguientes:
    - Fomentar la intervención desde modelos sociosanitarios con un abordaje interdisciplinar que incluya intervención psicológica y social, atención médica y rehabilitación, introduciendo la perspectiva de calidad y la opinión del afectado de EM.
    - Investigación básica y aplicada a través de Sanidad.
    - Agilidad en los tratamientos.
    - Formación de colectivos sociales.
    - Campañas de divulgación.
    - Adecuación por parte de la Administración de los recursos existentes a las características de la EM.
    - Apoyo efectivo a las familias y cuidadores, mediante asesoramiento en su cuidado presencial, y en línea.
    - Implantación adecuada y progresiva de ayudas técnicas.
    - Campañas en centros educativos y universitarios, para que los alumnos vayan tomado conciencia.
    - Campañas de sensibilización, tanto escritas como a través de la radio y la televisión: anuncios y reportajes en medios audiovisuales, en horarios de cierta audiencia.
    - Elaboración de folletos divulgativos y adecuación de su distribución.
    - El cumplimiento de la legislación de accesibilidad universal (lugares, servicios, etc.).
    - Mayor presión por parte de las asociaciones para que luchen por lo derechos del colectivo de personas con Esclerosis Múltiple.
- Desde su puesto de trabajo pueden realizar las siguientes acciones:
    - Proporcionar asesoramiento en desarrollos legislativos y puesta en marcha de proyectos de integración.
    - Promover campañas de sensibilización en centros educativos, así como a través de los medios de comunicación.
    - Recopilar conocimientos e información sobre la EM en la vejez.
    - Proporcionar información sobre ayudas técnicas y adecuación del domicilio.

4.5. Conclusiones del diagnóstico y formulación estratégica

El análisis DAFO es una herramienta simple y generalizada en la toma de decisiones estratégicas. Su objetivo es ayudar a una organización a encontrar sus factores estratégicos críticos, para usarlos una vez identificados, y apoyar en ellos los cambios organizacionales, consolidando las fortalezas, minimizando las debilidades, aprovechando las ventajas de las oportunidades y eliminando o reduciendo las amenazas.
Tras realizar el diagnóstico de cada una de las entidades que han participado en el estudio, se ha creado una matriz general que recoge los principales resultados obtenidos de todas las asociaciones, para conocer qué actuaciones podrían realizarse para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, así como para mejorar la situación de las asociaciones que trabajan a favor de este colectivo.

Análisis DAFO: principales resultados

Amenazas	Oportunidades
• Apoyo institucional y privado escaso, poco interés • Pérdida de protagonismo de la especificidad de la Esclerosis Múltiple • Poca sensibilización y bajo conocimiento por parte de la sociedad • Tardanza de las ayudas económicas, lo que limita el aumento de servicios • Falta de sede • Nivel económico de los afectados • Falta de coordinación entre los diferentes servicios • Competencia de otras ONG para obtener ayudas institucionales • Falta de apoyo para ofrecer servicios a otros ámbitos territoriales (acercar los servicios al domicilio) • Falta de cohesión de las asociaciones a nivel nacional • La Ley de Asociaciones desune en vez de agrupar • Separación e individualismo de las asociaciones	• Mejora progresiva de la imagen social • Posibilidad de ofertar servicios de rehabilitación a otras enfermedades • Realización de campañas y actuaciones, y recaudación • Desarrollo de programas de voluntariado • Sinergia que se produce en relación con entidades de la misma naturaleza • Momento de expansión económica y de inversión de las instituciones en servicios sociosanitarios • Cada vez existe un mayor número de personas con EM que decide asociarse • Avances en el diagnóstico de la EM
Debilidades	**Fortalezas**
• Economía de las asociaciones limitada • Infraestructuras insuficientes, falta de espacio • Poca estabilidad presupuestaria • Falta de motivación de algunos socios para participar en actividades organizadas por las asociaciones • Falta de servicios esenciales en algunas asociaciones, como terapia ocupacional, atención domiciliaria, etc. • Dependencia de financiación externa • Falta de voluntariado	• Ilusión por parte de los socios • Esfuerzo personal y social de los trabajadores de la asociación • Gran sensibilización • Personal joven, dinámico, estable y comprometido • Objetivos bien definidos • Alto nivel de profesionalización tanto de empleados como de voluntariado • Buen ambiente y clima de equipo • Reconocimiento y prestigio social • Trato personalizado • Sede adaptada y accesible

A continuación, se recogen las **propuestas** realizadas por los responsables de las distintas asociaciones **para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.**

- Proporcionar una rehabilitación integral, física y cognitiva, que sea continua, pública o privada subvencionada, o de costes mínimos.
- Mayor coordinación e integración de servicios sanitarios y sociales.
- Impulsar una mejora cualitativa y cuantitativa de los servicios para familiares, ya que en la actualidad son insuficientes.

- Cumplir de manera exhaustiva las normativas existentes, en general, y especialmente en la reserva de puestos de trabajo en empresas, para mejorar así la integración laboral de las personas con Esclerosis Múltiple.
- Definir de forma clara la Esclerosis Múltiple, sus características y sus consecuencias, para favorecer una mayor concienciación por parte de la sociedad.
- Mejorar la intervención con las personas afectadas, para concienciarles de que su calidad de vida puede mejorar.
- Posibilitar una mayor implicación de las Administraciones en temas económicos, sociales, infraestructuras, barreras, discriminación, leyes de protección, cuestiones laborales, etc.
- Invertir mayores recursos en impulsar la investigación, el desarrollo y la innovación (I+D+i).
- Aumentar la capacidad de influencia a nivel público y político de las asociaciones.
- Generar una mayor sensibilidad por parte de los profesionales médicos a la hora de dar la noticia del diagnóstico de la enfermedad, tanto a la persona afectada como a los familiares.
- Derivar todos los casos existentes de Esclerosis Múltiple a la asociación más cercana.
- Crear un mayor número de residencias, centros de día, etc., que sean específicos para personas con discapacidad física y más económicos, para que no haya personas que no puedan acceder a ellos por no disponer de recursos económicos suficientes.
- Aumentar el número de subvenciones económicas para la adaptación de viviendas y vehículos propios.
- Incrementar las pensiones, para que las personas con Esclerosis Múltiple puedan afrontar los gastos derivados del tratamiento de la enfermedad.
- Facilitar tratamientos más integradores y coordinados entre el personal médico y el de rehabilitación social.
- Facilitar la permanencia de la persona afectada en el propio domicilio proporcionando rehabilitación, asistencia domiciliaria, teleasistencia, servicios domésticos, acompañamientos, etc.
- Valorar como factores de discapacidad la fatiga, el cansancio, etc.
- Aumentar la difusión de enfermedades como la Esclerosis Múltiple.
- Crear unidades de EM en zonas en las que no existen, siempre con equipos multidisciplinares.
- Disminuir los periodos de cotización a la seguridad social.
- Contar con un mismo neurólogo durante todo el proceso, uno que conozca el historial y pueda responder realmente a las necesidades de la personas con Esclerosis Múltiple.
- Intensificar las investigaciones con el fin de encontrar tratamientos curativos.
- Impartir cursos para solventar las carencias o necesidades que puedan tener las personas con EM, así como las personas cuidadoras y familiares (cursos de formación laboral, cursos sobre cuidados a enfermos de EM dirigidos a familiares, etc.).
- Proporcionar a las familias, a las personas afectadas y a la sociedad en general, una mayor información y asesoramiento sobre la Esclerosis Múltiple y sus consecuencias.
- Implantar en los hospitales unidades específicas de EM coordinadas con los centros de rehabilitación de las asociaciones.
- Crear servicios de orientación laboral para las personas con EM.

Además de las propuestas anteriores, se han recogido las **propuestas** que las entidades encuestadas plantean **para mejorar la situación de las asociaciones**. Entre las propuestas que han realizado los responsables de cada una de las asociaciones encontramos las siguientes:

- Diversificar las fuentes de financiación.
- Realizar actividades orientadas a la recaudación de fondos.
- Mejorar y aumentar las campañas de información y sensibilización social.
- Aumentar el compromiso de los servicios, con actividades de promoción asociativa en coordinación con otras asociaciones.
- Acrecentar el compromiso institucional.
- Realizar una mejor y extensa difusión de la enfermedad y de las asociaciones.
- Disponer de transporte adaptado, por parte de las asociaciones, que permita el desplazamiento de los socios.
- Disponer de un médico de familia en las asociaciones para el tratamiento familiar y la supervisión médica continuada.
- Aumentar las subvenciones para las asociaciones, por parte de la Administración, así como permitir que los requisitos sean más flexibles (también en la justificación).
- Llevar a cabo un mayor número de jornadas de sensibilización y formación a nivel local.
- Impulsar una mejor y más adecuada formación de los profesionales.
- Recibir un mayor asesoramiento en temas organizativos y de gestión.
- Disponer de locales de una dimensión adecuada y mejorar las infraestructuras de las asociaciones.

- Contar con un mayor número de personas voluntarias.
- Firmar convenios estables que permitan a las asociaciones no estar a expensas de las subvenciones.
- Realizar mayores campañas de divulgación de la EM en zonas rurales.
- Aumentar la coordinación entre las asociaciones y los servicios públicos.
- Impulsar programas adecuados de gestión de calidad.
- Aumentar la implicación por parte de las Administraciones Públicas en las actividades y proyectos que proponen las asociaciones.

4.5.1. En resumen

Como hemos podido analizar, cada asociación tiene sus particularidades, sus necesidades y demandas, pero en muchos casos, estas demandas son comunes en todas ellas.

Observamos que la actividad de todas las asociaciones está muy condicionada por los recursos económicos de que disponen, que principalmente provienen de subvenciones.

Las asociaciones necesitan una mayor estabilidad económica y una mayor inversión en sus estructuras con el fin de poder proporcionar una respuesta más adecuada a las personas afectadas.

Junto con esto, resulta necesario realizar campañas de sensibilización y formación más amplias para conseguir que cada vez exista una mayor implicación de la sociedad y esto favorezca, a su vez, una verdadera calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple.

Asimismo, se puede concluir que, con una mayor coordinación, colaboración y unión de todas las asociaciones que trabajan en torno a la EM, se podría ejercer una mayor presión y conseguir cumplir de manera más efectiva todos los objetivos hacia los que se dirigen estas asociaciones.

Agradecimientos

FELEM quiere manifestar un agradecimiento muy especial al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, al Real Patronato sobre Discapacidad, la Fundación para la calidad y el desarrollo social Koine-Aequalitas (coautora del estudio), Obra Social de Fundación 'la Caixa', Schering España, Múltiple Sclerosis International Federation, y a todas las entidades de Esclerosis Múltiple participantes en el proyecto, por su ilusión, esfuerzo y colaboración en el desarrollo de esta investigación.

Asimismo, FELEM agradece la implicación de los medios de comunicación, empresas farmacéuticas e instituciones públicas que han contribuido a que este documento recoja la situación de las personas con EM desde la perspectiva de profesionales que, por su trabajo, tienen relación con esta enfermedad.

Este documento es un compendio de cinco informes: informe previo, ejecutivo, cualitativo, cuantitativo y diagnóstico.
Para más información, contacte con FELEM.

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)
Ponzano, 53. 28003 Madrid
Tel.: 91 441 01 59 / 91 399 24 92 Fax: 91 451 40 79
info@esclerosismultiple.com
www.esclerosismultiple.com

Han colaborado:

AÑO de la CIENCIA 2007

ADOP
Apoyo al Deporte Objetivo Paralímpico

Han colaborado

[koine-aequalitas]

Obra Social
Fundación "la Caixa"

SCHERING
making medicine work