

SITUACIÓN EN ESPAÑA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SU MOVIMIENTO ASOCIATIVO ANTE LA CRISIS DEL COVID19

Madrid, 1 de abril de 2020

- Impacto del COVID19 en personas con Esclerosis Múltiple

El riesgo de infectarse con COVID19 es el mismo que el del resto de personas de nuestra comunidad, ya que tener Esclerosis Múltiple (EM) no supone un mayor riesgo de infectarse. Sin embargo, el riesgo aumenta al recibir tratamientos inmunosupresores como algunos de los utilizados para la EM.

Adicionalmente, el riesgo se eleva cuantos más casos existan en el área en el que se reside. Las personas con EM que están gravemente discapacitadas por tener debilidad acusada en los miembros superiores y en la musculatura respiratoria, tienen un mayor riesgo de complicaciones respiratorias graves.

Aunque algunas infecciones virales se han asociado con brotes y con empeoramientos transitorios de los síntomas de la enfermedad, por el momento se desconoce si esto es verdad para la infección por COVID19. Cualquier cuadro infeccioso puede causar un pseudobrote. Los pseudo-brotes pueden ser difíciles de distinguir de los brotes. Por lo general, un pseudo-brote cursa con síntomas similares a otros previamente padecidos por la misma persona, y pueden aparecer y desaparecer en momentos de fatiga, estrés o enfermedad.

Más información:

Recomendaciones internacionales sobre COVID19 para personas con EM:

<https://www.esclerosismultiple.com/wp-content/uploads/2020/03/COVID19-y-EM-comunicado-130320-MSIF-spanish-5.pdf>

Las personas con Esclerosis Múltiple en estos momentos están tremendamente asustadas por el miedo a infectarse y que esto tenga consecuencias fatales debido a su estado de salud. Por esta razón es tan importante la iniciativa que se ha puesto en marcha esta semana de coordinar todos los registros sobre COVID19 y EM. <https://www.msif.org/covid-19-ms-global-data-sharing-initiative/>

Desde España las personas con EM ya pueden reportar su situación particular si se han visto afectados por el COVID19 a través de un formulario online y por otra parte la Sociedad Española de Neurología (SEN), junto con la iniciativa del Registro Español de EM (en proceso de creación), previsiblemente estarán en disposición de compartir los datos reportados por los neurólogos a lo largo de la semana que viene.

- Situación actual en la atención sanitaria a las personas con EM

La atención a las personas con esclerosis múltiple está siendo pospuesta en gran medida en nuestros hospitales, en los que la prioridad absoluta es atender solo temas urgentes. Desconocemos si dentro de unos meses pueden producirse consecuencias por esta alteración sin precedentes en la actividad ordinaria. Las personas con EM, así como otras con inmunosupresión, viven con preocupación el riesgo de contagio que puede producirse por acudir a los hospitales, bien a recoger su medicación o bien a que se la administren en los hospitales de día. El envío de la medicación a sus casas o a las farmacias más próximas a su domicilio parece que ha ido avanzando de forma desigual en los diferentes hospitales de toda España, estando actualmente en una situación más controlada, aunque no resuelta del todo.

- Impacto en la convocatoria de investigación

Este año Esclerosis Múltiple España había realizado una convocatoria de apoyo a la investigación de 500.000, cuyo plazo de presentación finalizaba el mes de marzo y ha sido pospuesta indefinidamente hasta que esta situación de crisis sanitaria sea resuelta. Nuestros hospitales y centros de investigación se encuentran bloqueados en estos momentos. Más información:

https://www.esclerosismultiple.com/ftp_publico/Dossier_Proyecto_M1_2020.pdf

- Apoyo a las personas con EM desde el movimiento asociativo

En estos días tan desconcertantes, desde nuestras entidades nacionales nos estamos centrando en dos tareas fundamentales: **ofrecer información relevante y actual** sobre el virus y cómo puede afectar a las personas con Esclerosis Múltiple, y **poner en marcha distintas fórmulas de apoyo a nuestras asociaciones en las CCAA**, muchas de las cuales se han visto obligadas a frenar o modificar notablemente su actividad normal y encaran el futuro con una gran incertidumbre.

Según un formulario enviado la pasada semana a las entidades miembro de Esclerosis Múltiple España (EME), acerca de su actividad durante este periodo condicionado por los efectos del coronavirus, el 100% de las respuestas recogidas afirman que mantienen canales de comunicación abiertos.

En su mayoría se coordinan de diferentes maneras con la red sanitaria y los/as profesionales de neurología de referencia en sus áreas de actuación, están realizando llamadas de seguimiento para conocer la situación de socios y usuarios, y existe un gran esfuerzo en apoyo y acompañamiento, identificando y poniendo el foco en personas con EM expuestas a una situación de mayor vulnerabilidad durante el aislamiento.

En algunas regiones, además, se han puesto en marcha apoyos relacionados con la recogida y entrega de fármacos. Todos los servicios de atención residencial continúan operativos.

Algunas de las organizaciones continúan ofreciendo información y/o rehabilitación online (fisioterapia, terapia ocupacional, atención psicológica, trabajo social, logopedia, etc.), dentro de sus posibilidades de atención a distancia. El acompañamiento psicológico especializado es el servicio más habitual que ofrecen las entidades durante este periodo.

Esta crisis está siendo una oportunidad para mejorar y desarrollar nuevas herramientas de conectar a las personas y prestar servicios no presenciales basados en nuevas tecnologías que, sin duda, nos hará avanzar una vez superada.

Por otro lado, las asociaciones están viviendo con enorme preocupación las consecuencias que toda esta situación va a tener en su capacidad futura, el impacto económico que supondrá todo esto, la paralización de las actividades de captación de fondos, pérdidas de ingresos por actividades, gestión de recursos y personal.

Esperamos que esta incertidumbre se vea resuelta con un apoyo desde la Administración Pública. De no producirse, el tejido asociativo puede verse seriamente dañado. Esto repercutiría claramente en la atención a las personas con esclerosis múltiple que, casi en su totalidad, acuden a las asociaciones para hacer su rehabilitación, es decir, recibir los servicios de psicología, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, trabajo social, y otros complementarios, tan importantes para mantener su calidad de vida.



Pedro Carrascal

Presidente
Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP)

Director
Esclerosis Múltiple España (EME)