

Fecha: 17 de octubre de 2016



EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM

144/8 Rue Auguste Lambiotte
B-1030 Brussels | Belgium
T +32 2 304 5015
F +32 2 305 8011
E secretariat@emsp.org
www.emsp.org

Boletín de los Socios de la Plataforma Europea de EM: Uniendo las voces de la EM

Tabla de contenidos

Página de bienvenida - 2

Bulgaria: Resumen de los tratamientos de EM: las estadísticas y los retos - 3

Dinamarca: Hablemos del dolor en la EM. Entrevista con un Neurólogo especialista en EM
"Deberíamos ser capaces de ayudar a una gran mayoría" - 4

Irlanda: Un camino complicado para conseguir recetas y reembolsos - 6

Polonia: Sobreponiéndose de los retos del reembolso - 7

España: Testimonio de EM. "Como aprendí a vivir con la progresión de la enfermedad" - 9

Suiza: El Registro de EM, contestando a preguntas clave en relación con cuestiones
sanitarias - 11

Reino Unido: ¿El acceso sigue siendo una lotería? - 12

Colaboración especial - Rumanía: El acceso a tratamientos no debe ser cuestión de
suerte- 13

Mensaje de Bienvenida

Estimados miembros de la comunidad Europea de EM

Lo que tienes delante de ti es la primera edición del boletín de la EMSP específicamente para sus miembros. Es una publicación que se ha hecho posible gracias al apoyo de las Asociaciones de EM de toda Europa. Los ocho artículos que leerás están enfocados al acceso a tratamientos y temas relacionados con la EM.

Las colaboraciones van desde relatos que demuestran una buena relación laboral con las autoridades relevantes a testimonios que requieren de un gran esfuerzo para ser revelados. Todos son ejemplos impresionantes del poder que tiene la defensa de los pacientes con E.M.

Es necesario que el boletín aproveche este esfuerzo. Queremos juntar las sabias y diversas voces de la EM, que representan a las personas con EM por todo el continente.

El objetivo de esta publicación es convertirse en un referente de cómo podemos trabajar juntos tan bien, persiguiendo nuestra meta común: una mejor calidad de vida para las personas con EM y - con suerte en un futuro no tan lejano - una vida **sin** EM.

Pero. ¿cómo puede nuestro boletín ayudarte donde tú te encuentres?

En primer lugar, puedes ponerte en contacto con la más amplia comunidad Europea de EM, a la cual representamos con orgullo.

¿Es el acceso a cuidados y a empleo importantes para ti? Aquí encontrarás actualizaciones que abarcan, al menos, una de tus prioridades

En segundo lugar, puedes recibir o compartir noticias actuales sobre las principales novedades en la EM.

¿Necesitas conseguir más y mejor información? ¿O estás preparado/a para diseminar fuentes fiables de información sobre EM? Este es un canal seguro y de gran alcance.

Además puedes influir positivamente en las vidas de otros afectados/as que viven en otras partes de Europa.

¿Has podido lanzar un registro de EM o establecer un Centro de Rehabilitación de EM? ¿Porqué no contar a Asociaciones de EM en otros países como lo has hecho? La EMSP puede ayudarte a compartir las mejores prácticas en Europa.

Este boletín forma parte de una Red de Comunicaciones de Socios lanzada recientemente, a la cual se invita a participar a todos/as los miembros de la EMSP. Esta Red refleja realmente el poder de la unión de las voces de los pacientes con EM.

Os invitamos a leer el boletín, difundirlo y hablar con nosotros. ¡Siempre escucharemos!

Secretariado de la EMSP

17 de octubre de 2016

Bulgaria <http://www.emsp.org/member/ms-foundation-bulgaria/>

Resumen de los tratamientos para la EM, las estadísticas y los retos

Por Daniela Shikova

El tratamiento de la EM en Bulgaria se divide en dos aspectos principales - terapia inmunomoduladora y tratamiento sintomático.

El total de personas con EM que reciban tratamiento actualmente es de 2.351. A nivel nacional, hay entre 5.000 y 7.000 personas con EM en Bulgaria.

2.117 han elegido la terapia inmunomoduladora, siendo reembolsada en su totalidad por el Fondo Nacional de Seguros de Salud (NHIF)¹.

El resto de la población con EM confía en la rehabilitación o en tratamiento sintomático parcial. Este tratamiento se reembolsa entre un 50% y un 100%.



Pictures:

EMSP's Under Pressure project

www.underpressureproject.org

Rehabilitación

Los pacientes de EM tienen derecho a dos visitas reembolsadas al año a un centro de rehabilitación. Además, visitas a un coste reducido durante diez días al año - el llamado régimen ligero.

Pero hay pocos Centros de Rehabilitación de EM en Bulgaria.

La ventaja es que no hay obstáculos de acceso en cuanto a la recomendación médica para asistir a tales Centros ni a la devolución de los gastos.

La necesidad de un Registro Nacional de EM

Cada años se diagnostica EM, principalmente en jóvenes de 30 a 34 años, con más prevalencia en mujeres.

Los datos que hay sobre EM no concuerdan entre sí y la mayoría están solamente en papel. Por tanto no se puede calcular correctamente el número de personas que tiene EM en Bulgaria.

En definitiva, hay una clara necesidad de crear un único registro electrónico sobre EM en Bulgaria

¹ Fuente: National Health Insurance Fund

Dinamarca <http://www.emsp.org/member/scleroseforeningen/>

Hablemos de dolor en la EM. Entrevista con un Neurólogo especializado en EM: "Deberíamos ser capaces de ayudar a una gran mayoría"

Por Danesa Sociedad de EM

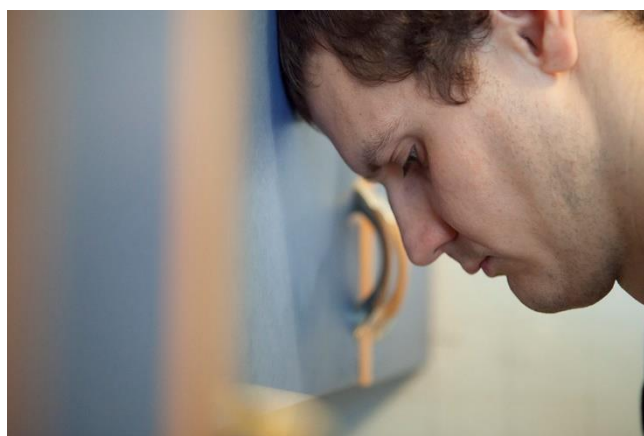
La Asociación danesa de EM publicó un estudio sobre EM en febrero 2016, demostrando que el 14% de los pacientes consultados sufren dolor agudo todos los días o de vez en cuando, mientras que un 32% sufre dolor moderado.

Una de estos consultados, Dorte Gravgaard de 48 años de Jelling, un pueblo pequeño, dice que el dolor es un importante problema en su vida:

"El dolor es impresionante y afecta toda mi vida. Tengo días en los que lo único que puedo hacer es sentarme en una silla. Nunca sé cómo me voy a encontrar cuando me despierte. Todos mis planes sufren el riesgo de ser anulados."

El dolor como síntoma de la EM no es exclusivo de Dinamarca - lo que ha llevado a la Asociación Danesa de EM a compartir una entrevista con un especialista en este tema con la esperanza de que pueda beneficiar a las personas que viven con EM en toda Europa.

Henrik Boye Jensen, un Neurólogo de la Clínica de EM en el hospital Universitario de Odense fue el entrevistado.



El hornillo caliente

El llamado dolor neuropático está causado por el daño neuronal específico en la EM.

"El dolor es como una señal de peligro diciéndote que deberías quitar la mano del hornillo caliente. Pero el daño en los nervios hace que se permita el paso a más señales de dolor, o que esas señales están dañadas.

"En el caso de dolor en EM, no hay ningún hornillo caliente. Pero el dolor que sienten los pacientes es real", explica Henrik Boye Jensen.

El dolor es como un camino con baches

"Imagina que el dolor es como un camino con baches, para el que necesitas un gran todoterreno que te lleve. Tocar, por otra parte, es como una carretera llana.

El daño nervioso en algunos/as afectados/as significa que ciertos estímulos que deben registrarse por el tacto, se registran en cambio como dolor.

Todos los coches pequeños que se supone que deben ir por la carretera, ahora van por un camino de tierra con baches", continuó Henrik Baye Jensen.

Gestionar expectativas

"Vamos a quedarnos en esta imagen de carreteras y coches. No puedo quitar la carretera donde van los coches, pero puedo estrecharla para que solo pasan algunos coches" dice Henrik, presentando un tema que le apasiona.

Es decir, los fármacos, muy rara vez, hacen que el dolor neuropático desaparezca.

El Neurólogo explica que intenta ajustar las expectativas de sus paciente de forma consecuente:

"Considero un éxito si eliminamos la mitad del dolor que sufren mis pacientes de EM. Pero si no les hago comprender que el objetivo es la mitad del dolor, entonces se quedan desilusionados si no desaparece todo el dolor. Por eso, intento alinear sus esperanzas a las mías."

El dolor es cuestión de paciencia

Hay muchos medicamentos para paliar el dolor entre los pacientes con EM. Pero hace falta paciencia por parte del médico y también del paciente para que el tratamiento pare el dolor.

"Normalmente, lo intento primero con algún antidepresivo antiguo, porque está bien tolerado por muchos y funciona en hasta el 30% de los pacientes. Si no funciona, tengo otras muchas alternativas." añade Henrik.

Eficacia y efectos secundarios

"La emisión de recetas para el dolor necesita la colaboración entre Neurólogos, enfermeras y pacientes. Y también hay un riesgo de efectos secundarios. No hay duda - concluye Henrik Boye Jensen - de que la gran mayoría que tiene dolor neuropático debería ser capaz de tener ayuda médica.

La evaluación es siempre individual, en cuanto al dolor que puede aguantar cada uno respecto a los efectos secundarios. No podemos ayudar a todos los pacientes con dolor neurológico, pero sí deberíamos ser capaces de hacerlo con la gran mayoría."

Según la base de datos de la Federación Internacional de EM (MSIF), actualmente hay unas 13.000 personas que viven con EM en Dinamarca.

Irlanda <http://www.emsp.org/member/ms-society-of-ireland/>

El "complicado camino" hacia la prescripción y el reembolso de nuevos medicamentos en EM

Por Harriet Doig

La Asociación Irlandesa de EM escribe a menudo acerca del complicado proceso en cuanto a la receta y el reembolso de tratamientos novedosos para las Personas con EM en el país.

Famparidina

Este fármaco se puso a disposición en el mercado por el Servicio Ejecutivo de Salud (HSE) en octubre de 2015 para personas que cumplían con el llamado "protocolo de respuesta". Éste se refería a una serie de criterios y pruebas que determinaban si el paciente respondía a la tofampiridina.

El proceso actual consiste en varias pruebas sobre movilidad y funcionamiento renal seguido de una prescripción durante 2 - 4 semanas. Luego se vuelven a hacer las pruebas y si se nota una mejoría de 20% en la movilidad, se administra Famparidina pagada por el HSE.

Inicialmente hubo varios problemas debido a que fue el primer medicamento que se suministró según la respuesta del paciente, a nivel nacional.

La Asociación Irlandesa se reunió el jefe del HSE para debatir la problemática y organización y actualmente están trabajando en una Guía de Preguntas Frecuentes para guiar a la gente con EM en este proceso.

Alemtuzumab y Natalizumab

Una vez aprobado por la administración el suministro de medicamentos en hospitales, como es el caso de los arriba mencionados, es responsabilidad de éstos suministrarlos bajo receta médica.

Actualmente no hay ningún sistema de financiación nacional para estos fármacos que han salido al mercado en la última década.

La Asociación irlandesa es consciente de que en muchas ocasiones los hospitales han denegado o restringido el acceso para reducir gastos. Esto significa que el acceso a tratamiento depende de dónde viven los afectados y del hospital que les corresponde.

Sobre el acceso a medicamentos

Durante los últimos años, EM Irlanda ha reivindicado que haya un sistema nacional garantizando de financiación para estos fármacos. Las negociaciones siguen en marcha.

Con el objetivo de mejorar la comprensión y el acceso a tratamientos para la EM, en agosto de 2015 EM Irlanda lanzó un manual - [Access to Medicines Campaign Handbook](#).

Según el Atlas de la MSIF, en la actualidad hay alrededor de 7.000 personas con EM en Irlanda.

Polonia <http://www.emsp.org/member/polskie-towarzystowo-stwardnienia-rozsianego/>

Superando los problemas de reembolso

By Marta Szantroch

El acceso al tratamiento en Polonia nunca ha sido sencillo y los medicamentos financiados por el sistema nacional de salud siempre han sido difíciles de conseguir.

En la actualidad hay dos programas de reintegro para tratamientos de primera y segunda línea.

El tratamiento de primera línea se centra en la EM recurrente-remitente. No hay límite de edad o de tiempo, así que asegura la accesibilidad durante el tiempo en que sea efectivo para el paciente. Este programa incluye el interferon, el acetato de glatiramer, el peginterferon beta y el dimetil fumarato.



Limitación de tiempo y de edad

El tratamiento de segunda línea tiene como objetivo la EM progresiva y se administra por lo general cuando los medicamentos de primera línea no están teniendo el efecto deseado.

En este caso la gente con EM puede ser tratada con fingolimod o natalizumab.

Por desgracia, estos tratamientos están restringidos a un período de cinco años para cada paciente incluso si se muestran resultados positivos. También dependen de la edad del paciente: los menores de 18 años no tienen acceso a ellos.

La nueva generación de medicamentos como son el alemtuzumab o la teriflunomida han entrado en el mercado polaco pero no están cubiertos por el sistema de salud.

Defensa eficiente contra la EM

En Polonia los programas de reintegro para la EM han ido cambiando constantemente a lo largo de los años. Pero gracias a los grupos de defensa de pacientes y a los dedicados tomadores de decisiones, el cambio está empezando a ser para mejor.

Por ejemplo, hace un par de años, antes de la intensiva campaña de presión pública por parte de la gente que hacía campaña contra la EM, los tratamientos de primera línea también estaban limitados a cinco años. En 2015, la restricción de edad para tratamientos de primera línea también fue suprimida permitiendo a los niños de todas las edades usar interferones y acetato de glatiramer.

Finalmente, desde Julio de 2016 dos medicamentos a mayores - peginterferon beta y el dimetil fumarato - están disponibles como tratamientos de primera línea. Esta decisión se recibió con los brazos abiertos por la Sociedad Polaca de EM (PTSR) y sus alrededores y hubo numerosas reacciones positivas.



Las barreras que aún quedan por superar

Pero la Secretaria General de la PTSR, Magdalena Fac-Skhirtladze, dice que el camino hacia un sistema satisfactorio de reintegro en la EM es largo:

“Todavía hay límites en el acceso al tratamiento de la EM a nivel nacional. La gente con EM se enfrenta a múltiples barreras. La falta de recursos financieros supone que muchos de nuestros pacientes tienen que esperar para conseguir los medicamentos que necesitan.

Además hay algunas regiones en Polonia en las que el tiempo de espera para los tratamientos reembolsados alcanza los dos años. Necesitamos hacer frente a este problema ya que el tiempo es importante en la EM.”

Polonia tiene una de las mayores poblaciones de gente con EM en Europa, que se estima entre 45.000 y 55,000 personas.

España <http://www.emsp.org/member/asociacion-espanola-de-esclerosis-multiple-aedem-cocemfe/>

Testimonio EM: “Cómo aprendí a vivir con la progresión de la enfermedad”

Por Jacobo Santamarta Barral

Tengo 31 años y fui diagnosticado con EM en 2007. Al principio no tenía ni idea de lo que significaban las palabras “esclerosis múltiple” y tampoco era consciente de cuáles podían ser sus consecuencias.

De hecho, creo que esta es la parte más dura de todas: vivir con la incertidumbre de no saber qué te va a pasar y cómo te vas a hacer cargo de la situación en cada momento.

Tuve mis primeros síntomas en el año 2004 cuando estaba trabajando de camarero a la vez que estudiaba Derecho. Tuve visión doble y pérdida de sensibilidad en la parte baja de las piernas. Por aquel entonces ni siquiera pensé en ir a ver a un médico ya que pensé que se debía al cansancio o al estrés.

Cuando finalmente fui y me dijeron cuál era el diagnóstico, mi médico me recomendó empezar con el tratamiento lo antes posible. Me dio cuatro opciones y la información necesaria para tomar una decisión.



¿Tiempo de cambio?

Tras descubrir el diagnóstico, estaba seguro de que no me iba a cambiar la vida. Así que continué con mis estudios a pesar de que el tratamiento me cansaba y hacía complicado ir a clase y mucho más ir a trabajar.

Tras algunos análisis más, mi médico vio que el tratamiento me afectaba al hígado por lo que decidió cambiarlo a acetato de glatiramer - el cual estuve tomando durante unos años pero que, aún así, me permitió ir a EE.UU. para hacer un año de intercambio de estudios.

Cuando volví a España decidí mudarme a Madrid para hacer un Máster en Derecho durante un año dado que no tenía ningún síntoma grave en ese momento. Incluso conseguí trabajo para ganar algo de dinero extra.

Otro tratamiento

Pero durante los dos últimos meses de ese año comencé a sentir mucha fatiga y estaba teniendo problemas con la vista. Retrasé la visita al médico. Pero los síntomas fueron tan repentinos que sentí que tenía que explicar lo que me estaba pasando a la gente de mi entorno; después de esto fui a ver a mi médico de nuevo.

Tras terminar mis estudios volví a mi ciudad y pasé dos semanas en el hospital. Cuando salí todavía tenía los síntomas pero quería seguir viviendo una vida normal.

Mi médico decidió cambiar mi tratamiento a natalizumab, que es el medicamento que estoy tomando en la actualidad ya que es el más adecuado para mí, de acuerdo a mi historial médico además de ser más fácilmente administrable.

Trabajar y vivir con EM

Solicité un trabajo, usando como ventaja mi certificado de minusvalía, lo cual lo hizo todo mucho más sencillo. En España, las empresas consiguen ventajas fiscales por contratar a gente con minusvalía. Debido a esto me contrataron en el Departamento de Recursos Humanos de una empresa.

Dije que tenía EM en mi primer día de trabajo y me cambiaron al Departamento de Contabilidad poco después.

Tras los primeros seis meses me di cuenta de que desde la empresa no estaban interesadas en que me involucrara en el trabajo del modo en que se suponía o del modo en que yo estaría dispuesto a estar lo. Aunque lo hiciera lo mejor posible, eso no iba a cambiar mi posición y el trabajo que tendría que hacer.

Así que empecé a hacer lo que realmente quería hacer: concentrarme en el Derecho de la Propiedad Industrial. Conseguí aprobar el examen oficial para ser Agente de la Propiedad Industrial en España a la vez que estudiaba otro idioma.

Aceptando los retos de la EM

Durante estos últimos cinco años mi situación ha empeorado porque soy capaz de caminar menos distancia y tengo bastante temblor. En estos momentos estoy de baja laboral pero sigo estudiando y colaboro con la Asociación de EM de mi ciudad todo lo que puedo.

He de decir que soy afortunado de haber podido hacer todos los cambios que he necesitado. La progresión de la enfermedad no ha parado pero estoy seguro de que eso no tiene nada que ver con la elección de la medicación sino con la propia enfermedad.

Según el Atlas de EM de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) alrededor de 46.000 personas viven con EM en España en la actualidad.

Suiza <http://www.emsp.org/member/schweizerische-multiple-sklerose-gesellschaft-9smsgo/>

Registro de EM: respondiendo preguntas clave sobre sanidad

By Marc Lutz

El nivel de la sanidad en Suiza es, por lo general, muy alto y el acceso a los servicios relacionados está garantizado por un sistema de seguro sanitario estatutario.

Una estructura federalista pone las provisiones y la financiación en las manos de 26 cantones, de modo que se limita la influencia del Estado.

Pero la transparencia es limitada y hay una falta generalizada de datos estadísticos exhaustivos.

No está claro, por ejemplo, cuanta gente vive con EM en Suiza. Una tosca estimación de 10.000 es probablemente muy baja.

El lanzamiento reciente del Registro Suizo de Esclerosis Múltiple es un gran paso para acabar con este problema y encontrar respuestas a preguntas que antes no tenían respuesta sobre el acceso a la sanidad.

El Registro Suizo de EM

La gestión de la enfermedad en Esclerosis Múltiple requiere de una involucración activa de gente con EM, sus familias y sus cuidadores. También necesita de la colaboración entre profesionales sanitarios.

Basado en una iniciativa de la Sociedad Suiza de EM, el 25 de junio de 2016 se lanzó el Registro Suizo de Esclerosis Múltiple (SMSR).

Este estudio longitudinal de ámbito estatal centrado en los pacientes está abierto a todos los adultos con EM que viven en Suiza. El estudio incluirá gente con EM no sólo como sujetos de estudio sino como expertos cuyas opiniones y experiencias serán valoradas.

Sociología

El Registro Suizo de EM, por tanto, toma una aproximación a la sociología. Sus principales objetivos son:

- estimar la prevalencia de EM en Suiza y monitorizar las tendencias a lo largo del tiempo;
- estimar cuál es la carga de la EM en los pacientes, sus familias y gente más próxima;
- Establecer una estructura flexible y una red que permita y facilite la investigación interdisciplinar.

El SMSR será un añadido único al panorama de la investigación Suiza y Europea en EM por su diseño innovador y por la fuerte participación de gente con EM y sus parientes en la recolección de datos e investigación.

Resumen de V. von Wyl, N. Steinemann, V. Ajdacic, J. Kuhle, C. Vaney, M. Puhan, C. Lotter, J. Kesselring. EL REGISTRO SUIZO DE ESCLEROSIS MULTIPLE (SMSR): UNA PLATAFORMA SOCIOLOGICA PARA LA INVESTIGACION EN EM. 2016.

Reino Unido <http://www.emsp.org/member/the-multiple-sclerosis-society-of-great-britain-and-northern-ireland/>

Tratamiento de la EM: ¿es el acceso a él una lotería?

Por Georgina Carr

Basado en la investigación sin precedentes *mi EM, mis necesidades* de 2012-2013, la Sociedad de EM de Reino Unido llevó a cabo un segundo cuestionario a principios de este año. Participaron más de 11.000 personas con EM.

El estudio descubrió que el acceso a tratamientos modificadores de la enfermedad (DMTs) en el Reino Unido - entre aquellos que se podían beneficiar - había aumentado de forma significativa desde 2013, del 40 al 50 por ciento.

Retos

La noticia preocupante, sin embargo, es que sólo al 12 por ciento de los encuestados se les había ofrecido un plan de cuidados o una revisión del plan de cuidados, y el 16 por ciento creía que su profesional de la salud y su cuidador no trabajaba bien juntos en absoluto.

La diferencia en cuanto al acceso a los servicios sigue existiendo en gran medida.

Preocupaciones

Nuestra preocupación es que una minoría considerable de gente está en riesgo de ser olvidados por el Sistema Nacional de Salud (NHS).

De hecho, uno de cada diez de aquellos que podrían beneficiarse potencialmente de un DMT no habían visto a una enfermera o a un neurólogo en más de un año. Dentro de este grupo, sólo el 12 por ciento estaban tomando un DMT.

En contraste, de entre aquéllos que visitaron una enfermera o un neurólogo especializados en EM, el 73 por ciento están tomando un DMT.

La sociedad de EM de Reino Unido cree que toda persona con EM debería ser capaz de acceder al tratamiento correcto en el momento adecuado, sin importar donde vivan.

Hay más información disponible en el informe sobre el estudio en:

<https://www.mssociety.org.uk/accesslottery.>

De acuerdo con la base de datos del Atlas de EM elaborado por la Federación Internacional de EM (MSIF) hay cerca de 100.000 personas viviendo con EM en Reino Unido.

Colaboración especial: Rumanía <http://www.centrulsmile.ro/>

Testimonio EM: “El acceso al tratamiento no debería ser una cuestión de suerte”

Por Stanca Potra

Me considero una persona afortunada. Tengo suerte por haber cogido mi EM lo suficientemente pronto para ser considerada todavía un SCA (Síndrome Clínicamente Aislado). Ocurrió tras una leve neuritis óptica.

Recibí tratamiento dentro de los dos meses siguientes al diagnóstico y no tuve modificaciones en la Resonancia Magnética, lo que significa que el tratamiento con el que estoy (interferon beta-1a) debe estar funcionando.

Si vivierais en Rumanía, entenderíais lo mucho que esto significa.

Puede que formemos parte de la Unión Europea, pero nuestros criterios para el tratamiento de los pacientes de EM están muy por debajo de la media de la UE.

Hay unas 10.000 personas diagnosticadas con EM en Rumanía, pero sólo 3.000 reciben tratamiento, y otras miles han vivido con esta enfermedad durante años pero todavía no han sido diagnosticado correctamente.

Hasta el año pasado, sólo un número limitado de personas podían tener acceso al tratamiento a través del llamado “Programa Nacional”.



No hay lujos para los pacientes de EM en Rumanía

En estos momentos, el Programa Nacional está abierto a todos los pacientes de EM en Rumanía, lo que realmente es un paso adelante. Pero mucha gente con EM todavía no tiene acceso al Programa, ya sea por su propia ignorancia o por las ideas preconcebidas erróneamente acerca del tratamiento, o simplemente porque han sido rechazados.

Desde que se inició el Programa, el número aumentó en varios cientos de personas,

mientras que otros miles todavía están esperando a ser incluidos o diagnosticados de forma correcta.

Como ya he mencionado, fui lo suficientemente afortunada de que se me incluyera en el Programa justo después de mi diagnóstico y de que me dieran un tratamiento que funciona en mi caso y que está disponible en mi país.

Pero ser un paciente de EM en Rumanía no te da el lujo para cambiar de tratamiento o para pedir un tratamiento específico que consideres que puede ser más adecuado a tu situación (aunque el tratamiento puede cambiarse después de un tiempo si se considera poco adecuado).

El momento en el que entras en el Programa, en base a la severidad de tu situación, se te asigna interferon, acetato de glatiramer o inyecciones de natalizumab como un tratamiento de segunda línea, si el denominado tratamiento de primera línea no ha funcionado.

La prescripción depende únicamente de la Comisión que te ha incluido en el Programa - lo que deja a los pacientes, así como a sus neurólogos sin ningún tipo de influencia.

No tienes la oportunidad de tomar una decisión sobre cómo quieres enfrentarte a tu situación, no puedes oponerte al tratamiento asignado y aunque pudieras, no tendrías muchas opciones disponibles.



Lo que nos espera en el futuro

En 2017, el Programa Nacional incluirá el primer tratamiento oral para la EM, teriflunomida, lo que supondrá otro pequeño paso adelante.

Sin embargo, el progreso es insignificante en comparación a los avances médicos en este campo.

Mientras la mayoría de países europeos se benefician de tratamientos desarrollados recientemente como el dimetil fumarato y el alemtuzumab, la perspectiva de tenerlos

como parte de nuestro Programa Nacional está de alguna forma muy lejana.

Y para cuando el Gobierno entienda que el coste del tratamiento siempre es menor que el coste de la ayuda del cuidado social, mucha más gente con EM se encontrará en la situación de pedir apoyo financiero en lugar de contribuir a la productividad del país.

Si hay algo que se puede hacer para influir en la progresión de nuestra EM, para mantenernos sanos y activos durante más tiempo, todos deberíamos permanecer unidos y pedir un tratamiento igualitario para todos los ciudadanos europeos.

Pero sí, soy suficientemente afortunada de tener un tratamiento que me funciona y de no necesitar aún ninguno de los nuevos medicamentos. El problema es que el acceso al tratamiento no debería ser una cuestión de suerte. Ser capaz de continuar con una vida activa no debería ser una apuesta a la compasión del sistema médico de ningún país.