



Impacto de los Síntomas de la Esclerosis Múltiple (IMSS) en España

A pesar de los avances en el tratamiento de la Esclerosis Múltiple (EM), los sistemas de salud en toda Europa aún carecen de un **enfoque coordinado y priorizado** para gestionar eficazmente los síntomas de la EM. La EM es una enfermedad neurológica de por vida que afecta a más de 1,2 millones de personas en Europa, aunque muchas siguen enfrentándose a deficiencias en la atención y el apoyo.

La Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) encabeza la investigación para comprender cómo las personas con EM experimentan y controlan sus síntomas en todo el continente. Al **identificar las disparidades**, la EMSP pretende promover una colaboración más fuerte entre las partes interesadas clave para abordar eficazmente las necesidades no satisfechas.

La iniciativa Impacto de los Síntomas de la EM (IMSS) busca impulsar cambios de políticas, mejorar las vías de atención y mejorar los resultados de rehabilitación, garantizando que las personas con EM reciban el **apoyo integral** que merecen.

La historia de Lucía es un ejemplo de cómo la Esclerosis Múltiple cambia la vida de las personas, y de por qué comprender estas experiencias es crucial para mejorar la atención sanitaria.



EMSP y 24 sociedades nacionales de EM en 22 países europeos recopilaron evidencia real sobre los síntomas y el tratamiento de la EM. Detrás de estos hallazgos hay personas reales, cada una con sus propios desafíos, incertidumbres y esperanzas.

En España, **1322¹** personas con EM participaron en la encuesta IMSS del 5 de mayo al 31 de agosto de 2023.

Una vida cambiada por la EM

Lucía siempre había estado llena de energía: era chef y pintora apasionada en su tiempo libre. Pero a los 31 años, su vida dio un giro inesperado. Empezó a notar sensaciones extrañas en las piernas, seguidas de episodios de fatiga abrumadora. Con el tiempo, estos síntomas se volvieron más difíciles de ignorar. Tareas que antes hacía sin esfuerzo se convirtieron en una lucha. Su médico le realizó pruebas, pero los resultados no fueron concluyentes. Durante tres largos años, Lucía vivió con la incertidumbre; su vida cotidiana se convirtió en un mosaico de dolor, confusión y preguntas sin respuesta.



Datos demográficos de los participantes

44.3

EDAD MEDIA DE PERSONAS CON EM

45%

TIENEN ENTRE 36-50 AÑOS DE EDAD

1 DE CADA 3

NO TRABAJAN DEBIDO A LA EM

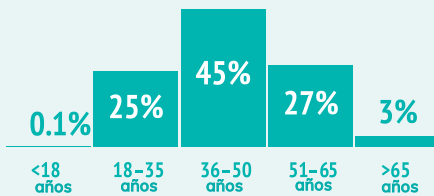
65%

TIENEN ESTUDIOS SUPERIORES

86%

VIVEN CON SUS FAMILIAS

EDAD



Las personas entre **18 y 35** años fueron las que reportaron mayor ansiedad entre todos los demás grupos de edad, pero fueron las que menos síntomas reportaron de todos los demás.

Las personas de entre **36 y 50** años experimentaron problemas intestinales bajos, pero problemas sensoriales altos, alteraciones del sueño, dolor, deterioro cognitivo y problemas en brazos y manos.

Entre **51-65**, el nivel más alto de presencia para la mayoría de los síntomas, aunque las respuestas de mayores de 65 fueron significativamente más bajas.

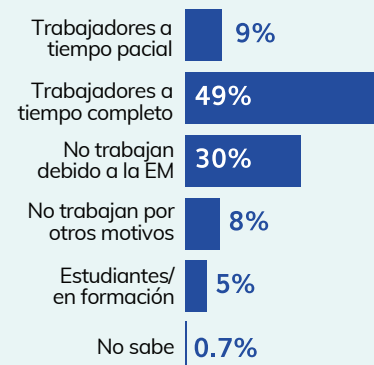
GÉNERO



Las mujeres informaron menos problemas de espasticidad, deterioro de la movilidad y temblores, pero más depresión o problemas de humor, dolor, deterioro cognitivo, intolerancia al calor o al frío, ansiedad y mareos.

Los hombres informaron significativamente menos problemas de depresión o estado de ánimo, dolor, intolerancia al calor o al frío, ansiedad y mareos, pero más problemas de espasticidad, deterioro de la movilidad y temblores.

SITUACIÓN LABORAL



Los trabajadores/as a tiempo parcial experimentaron menos problemas de vejiga y dificultad para tragar.

Los trabajadores/as a tiempo completo reportaron menor presencia de todos los síntomas, similar a los estudiantes y personas en formación.

Las personas que no trabajan debido a la EM fueron las que informaron la mayoría de los síntomas.

Las personas que no trabajan por otros motivos informaron de casi todos los síntomas.

Comprender la EM en toda Europa

El IMSS tiene como objetivo descubrir las verdades detrás de los síntomas, las luchas y las historias de la EM. ¿Cómo viven esta enfermedad las personas en toda Europa? ¿Cómo responden los sistemas de salud a sus necesidades? Y lo más importante: ¿en qué aspectos se están quedando cortos?

Para Lucía, estas preguntas resuenan profundamente. Su diagnóstico finalmente llegó a los 34 años, pero el viaje no terminó allí. Sus síntomas (fatiga, problemas sensoriales, alteraciones del sueño y dolor) continuaron afectando su vida diaria. Navegar por el sistema de salud le pareció una batalla cuesta arriba, y a menudo se preguntaba si se podría haber hecho más.

La experiencia de Lucía refleja una realidad más amplia revelada a través de la encuesta del IMSS. Miles de encuestados compartieron sus historias y ofrecieron información sobre los desafíos de vivir con EM: retrasos en el diagnóstico, vías de atención inconsistentes y apoyo limitado para el manejo de los síntomas. A pesar de estos desafíos, EMSP vio una oportunidad para impulsar el cambio. Al amplificar estas voces, EMSP podría impulsar políticas que prioricen la atención integral y equitativa para personas como Lucía en todo el continente.

Situación clínica

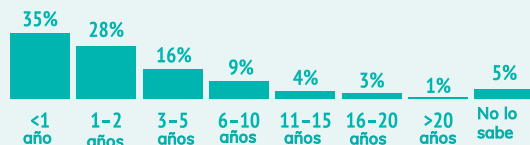
DIAGNÓSTICO Y APARICIÓN DE LOS SÍNTOMAS

58%
diagnóstico
entre
18-35 años

10.4
AÑOS
duración
media de la
enfermedad

2 de 5
tienen al
menos 1
enfermedad
adicional

Retraso desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico



30.8
edad inicio
de los
síntomas

**RETRASO
PROMEDIO DE
3 AÑOS**

33.9
edad
promedio del
diagnóstico

TIPOS DE EM

75%
EM RR
EM
REMITENTE
RECURRENTE

9%
EM PP
EM
PRIMARIA
PROGRESIVA

11%
EM SP
EM
SECUNDARIA
PROGRESIVA

5%
EM SP
NO ESTÁ
SEGURO DE SU
TIPO DE EM

NIVEL DE DISCAPACIDAD

El 17% tenía una discapacidad leve, mientras que el 40% tenía una discapacidad moderada y el 16% tenía una discapacidad grave. Las personas que viven con EMSP informaron la discapacidad más grave (64%) en comparación con las personas con EMPP (59%) y las personas con EMRR (4%).

Las personas con EMRR informaron la discapacidad más moderada (42%)².

CALIDAD DE VIDA

La mayoría de los encuestados no tenían problemas o tenían problemas leves, mientras que el 11% experimentaba problemas moderados o graves que afectaban su calidad de vida.

La calidad de vida se deterioró más en las personas con EMPP (29%) y en las personas con EMSP (37%)³.

USO DE FME

El 87% han utilizado **fármacos modificadores de la enfermedad (FME)**, y el 77% los utiliza actualmente. El 55% informó un retraso de menos de un año en el inicio del tratamiento con FME, mientras que el 11% experimentó retrasos de 6 años o más.

Entre los no usuarios, las principales razones fueron:

- 32% nunca se les ofrece
- 25% los médicos lo desaconsejan
- 17% preocupaciones sobre el uso

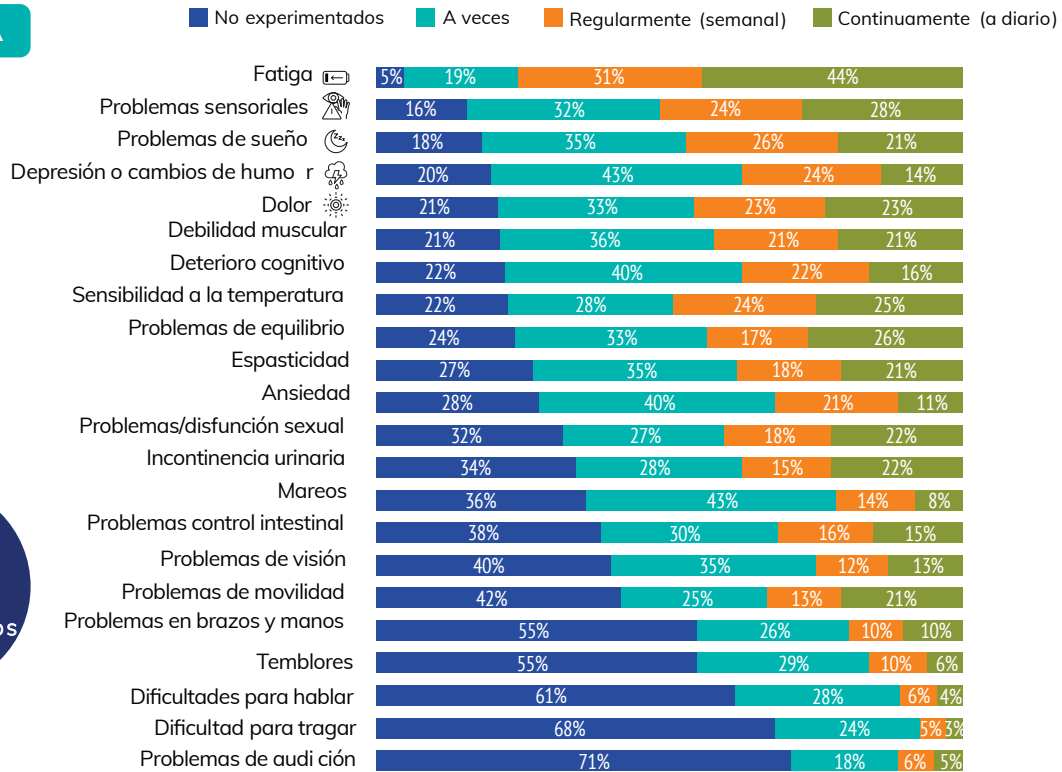
**DE
RETRASO
1.9
AÑOS DE
RETRASO ENTRE
EL DIAGNÓSTICO
Y EL INICIO DE
LOS FME**

Síntomas

PRESENCIA Y PREVALENCIA

Los síntomas reportados más comunes fueron **fatiga, problemas sensoriales, alteraciones del sueño, depresión/cambios de humor y dolor.**

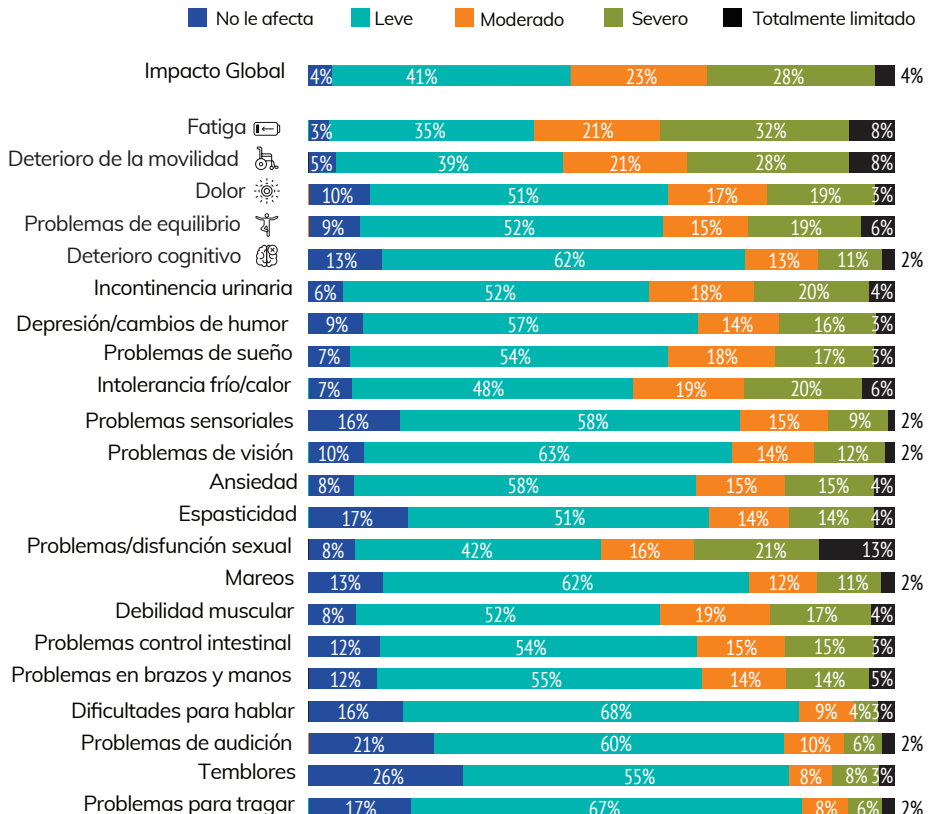
Los síntomas menos reportados fueron **problemas de audición, dificultad para tragar, dificultades para hablar, temblores y problemas en brazos y manos.**



GRAVEDAD E IMPACTO

Los síntomas que afectaban a la vida cotidiana de las personas con EM eran **la fatiga, la movilidad reducida, los problemas de control de la vejiga, los trastornos del sueño y la intolerancia al frío y al calor**⁴.

Los tres síntomas más debilitantes fueron **la fatiga, la movilidad reducida y el dolor**⁵.



Tratamiento y cuidados

ATENCIÓN A LOS SÍNTOMAS



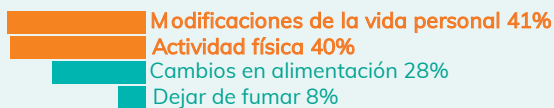
El 21% no utiliza ningún tipo de cuidado/tratamiento. Las principales razones para no utilizar un tratamiento específico fueron no tener necesidad, no poder costearlo o no se les ofreció el tratamiento.



Las personas con EM informaron que utilizaron 5,4 tratamientos o cuidados en promedio para sus síntomas.

Los tratamientos más utilizados fueron*: **medicamentos recetados, modificaciones de la vida personal, actividad física y apoyo social: amigos y familiares.**

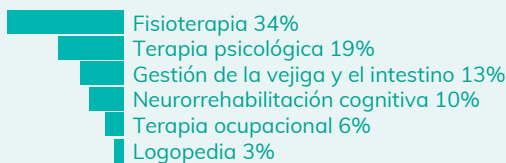
Cambios en el estilo de vida



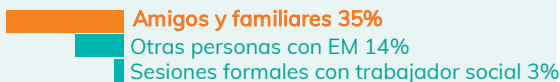
Medicación para el tratamiento de los síntomas



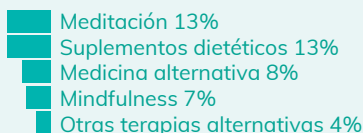
Terapia/Tratamientos



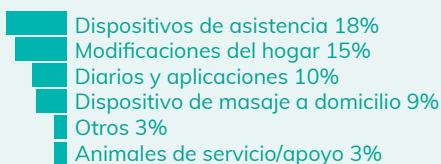
Apoyo social



Terapias alternativas y complementarias



Otros

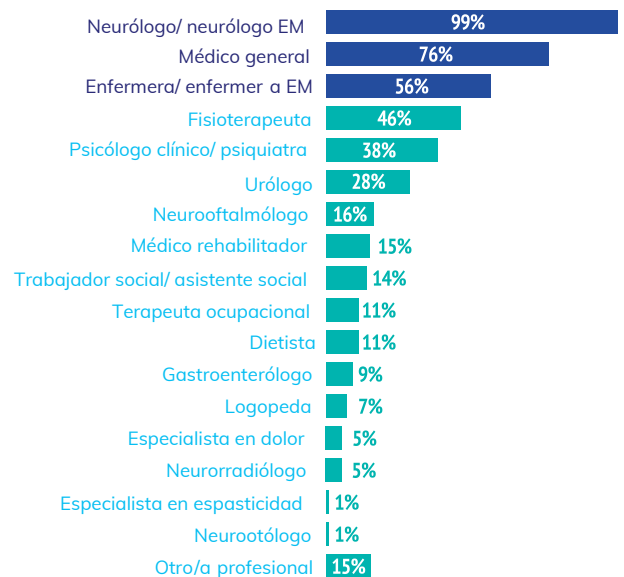


Cirugía 1%

PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES



Las personas con EM contaban con una media de 4,5 profesionales sanitarios que se ocupaban de su EM. El 59% dijo que sus profesionales sanitarios se coordinan entre sí. Los profesionales más implicados eran el **neurólogo, el médico general y la enfermera/ enfermera especializada en EM***.



PRESENCIA Y ASISTENCIA DEL CUIDADOR



- 77% no tienen necesidad de asistencia
- 13% no tienen cuidadores pero necesitan asistencia
- 11% tienen cuidadores

De esos cuidadores, el **89%** eran familiares, parejas o amigos. El **22%** eran profesionales remunerados*.



Los/as cuidadores/as ayudaron a las personas con EM durante 38,8 horas semanales de media. El **84%** de los encuestados mencionó que el cuidador les había sido de **gran o buena ayuda**.

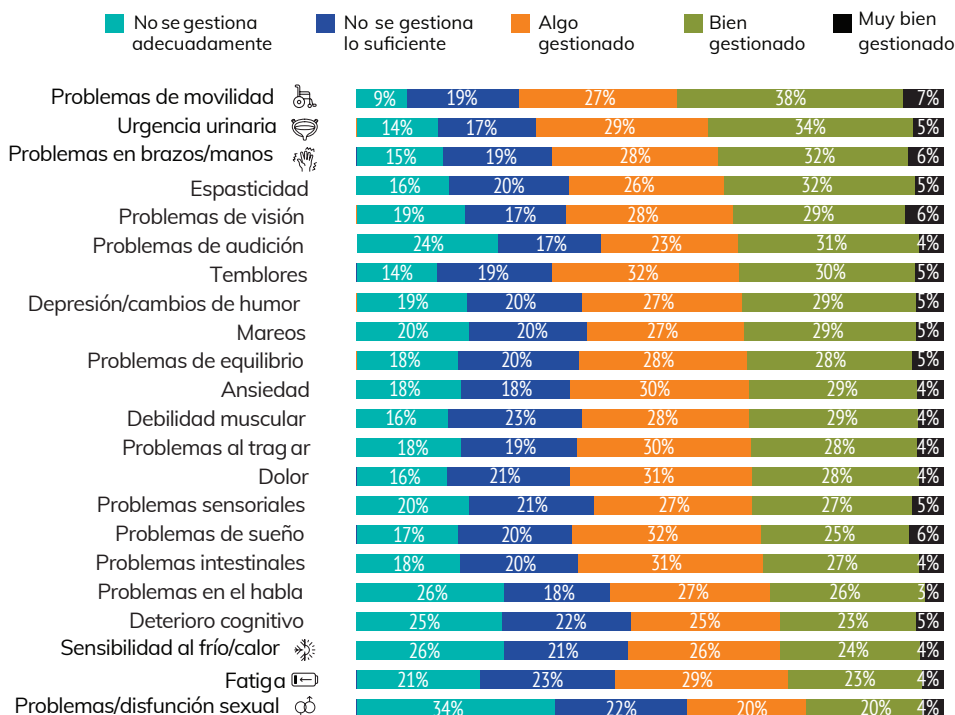
Las personas con EMPP declararon tener un cuidador (40%) o necesitarlo (27%). Las personas con EMPP fueron las que más dijeron necesitar un cuidador pero no tenerlo (32%), mientras que las personas con EMRR fueron las que más dijeron no tener ni necesitar un cuidador (86%).

Satisfacción con el tratamientos de los síntomas

Los síntomas mejor controlados fueron el **deterioro de la movilidad, los problemas de control de la vejiga y los problemas en los brazos y las manos.**

Los síntomas peor controlados fueron los **problemas o disfunciones sexuales, la fatiga y la sensibilidad o intolerancia al calor y/o al frío.**

**2 DE 5
CADA 5
NO ESTÁN
SATISFECHOS
CON SU
TRATAMIENTO**



La promesa del cambio

A medida que la iniciativa del IMSS reúne a personas con EM, investigadores, formuladores de políticas y proveedores de atención médica, esperamos tener un futuro en el que nadie tenga que esperar años para obtener respuestas. Un futuro donde el cuidado de la EM no se limite a controlar los síntomas, sino a **empoderar a las personas para que lleven una vida plena.**

La historia de la EM no se trata sólo de la enfermedad; se trata de las personas que viven con ello. Y para Lucía, es una historia que continúa, ahora con **la promesa de un mañana mejor.**



Nota: Los porcentajes se redondean para simplificar y pueden no sumar 100% o coincidir exactamente.

*Se permitió a los participantes dar más de una respuesta (opción múltiple), por lo que el total puede ser superior al 100%.

‡Género: No-binario: 0.1

Referencias: ¹ Entre los encuestados, el 44% eran miembros de una sociedad de EM, el 17,6% estaban vinculados pero no eran miembros, y el 38,4% no estaban afiliados a ninguna sociedad. ² Medido por el PDDS: Patient-Determined Disease Steps, proporcionado para su uso por el Registro NARCOMS: www.narcoms.org/pdds. NARCOMS está financiado en parte por el Consorcio de Centros de Esclerosis Múltiple (CMSC) y la Fundación CMSC. ³ Medido por la Fundación de Investigación EuroQOL: EQ-5D-5L. ⁴ La herramienta utilizada para medir la gravedad de los síntomas es SymptomScreen: <https://www.symptomscreen.org>, categorizada en 5 grupos: No afectado en absoluto (0); Leve (1 y 2), Moderado (3), Grave (4 y 5), Limitación total (6). ⁵ El cuadro «Gravedad e impacto» está organizado de los síntomas más debilitantes a los menos debilitantes.

Agradecimientos: La EMSP agradece a las personas con EM y a sus cuidadores de toda Europa su participación en esta experiencia de encuesta de la IMSS. La EMSP da las gracias al Grupo de Trabajo Científico, que incluía a expertos en EM, y a las sociedades nacionales de EM por su apoyo. La EMSP agradece a los jóvenes con EM que apoyaron el desarrollo de la encuesta parte de la Red de Jóvenes, a la Federación Internacional de EM y a GfK España (experto en Investigación de Mercados Sanitarios).

Financiación: Este proyecto ha contado con el apoyo financiero de Almirall, Biogen, Bristol Myers Squibb, Coloplast, Merck, Novartis, Roche y Sanofi.