

Atlas de EM 3^a edición

PARTE 2:

Gestión clínica de la esclerosis múltiple en el mundo

Hallazgos clave acerca del
diagnóstico y de la gestión
clínica de la EM



Acerca de este informe

Este informe fue preparado por Rachel King, Gerente internacional de pruebas, la Dra. Clare Walton, Líder de proyectos de investigación y la Dra. Anne Helme, Directora de investigación y acceso de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF).

Este informe es la parte 2 de la 3ª edición del Atlas de EM. La parte 1, [Mapa mundial de esclerosis múltiple: las conclusiones epidemiológicas más importantes](#), se publicó en septiembre de 2020.

Colaboradores

MSIF quisiera agradecer a la enorme cantidad de colaboradores y contribuyentes que participaron en este informe global, sin cuya ayuda no hubiéramos podido prepararlo. La lista completa de agradecimientos se encuentra al final de este informe.

Para consultar más datos, información y documentos complementarios

Visite nuestro sitio web para acceder a la herramienta de gráficos y mapas interactivos, las fichas informativas de cada país, el conjunto completo de datos y demás materiales que lo ayudarán a utilizar el Atlas de EM: www.atlasofms.org

Citas

El Atlas de EM es un documento de código abierto, pero agradeceríamos que se use la cita bibliográfica siguiente en caso de utilizar los datos:

The Multiple Sclerosis International Federation – Atlas of MS – 3rd Edition, part 2: clinical management of multiple sclerosis around the world (abril de 2021).

Publicado por

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), abril de 2021.

Copyright © Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)

Diseño del informe

Osomi | www.osomi.co.uk



Prólogo

En el informe Atlas de EM anterior, publicado en septiembre de 2020, aprendimos que la cantidad estimada de personas que viven con EM en todo el mundo es de 2,8 millones de personas. Esto incluye a muchos jóvenes menores de 18 años. Es fundamental que cada una de esas personas reciba la atención y el apoyo que necesitan para poder disfrutar su vida al máximo.

En años recientes, se produjeron muchos cambios importantes en el panorama de la salud para las personas con EM. La mejora continua de las pautas de diagnóstico, como la revisión de 2017 a los criterios de McDonald y su adopción global, hace posible que las personas con EM reciban su diagnóstico en etapas más tempranas de la evolución de la enfermedad. En algunas partes del mundo, un diagnóstico más temprano abre la puerta a una intervención anticipada con tratamientos modificadores de la enfermedad que protegen el cerebro y el sistema nervioso, y ofrecen la posibilidad de posponer la acumulación de discapacidad.

También hemos observado una rápida expansión de los tratamientos farmacológicos disponibles para las personas con EM, que son una fuente de esperanza para muchas más personas que viven con la enfermedad. Si bien las opciones de tratamiento han aumentado en todo el mundo, el Atlas de EM destaca que, en 7 de cada 10 países de ingresos bajos, el acceso a los tratamientos modificadores de la enfermedad autorizados es nulo o limitado. Además, nuestros datos indican que el costo de los medicamentos para la EM es un obstáculo al acceso en muchos países. El acceso equitativo al tratamiento es un tema de importancia fundamental que el movimiento global de la MSIF debe abordar, y es un problema en el que nos enfocamos de manera continua mediante nuestro trabajo en el desarrollo de políticas y la defensa de los intereses de las personas con EM.

En este informe de la segunda parte del informe Atlas de EM, se revelan los muchos obstáculos e inequidades que impiden el acceso al diagnóstico y a los tratamientos modificadores de la enfermedad y la rehabilitación. Reconocemos que las dificultades en el acceso a la atención médica probablemente se vean exacerbadas en la situación actual, en el que los servicios se reducen y la atención de los profesionales médicos se dirige a la COVID-19. Nos preocupa que los costos cada vez mayores de la pandemia puedan impedir la reanudación de los servicios con normalidad, y solicitamos que las autoridades de todo el planeta trabajen en conjunto para garantizar que las personas con EM y afecciones similares reciban la atención y el tratamiento que necesitan.

Nos entristecen terriblemente los grandes números de personas que han perdido la vida debido a la COVID-19, pero nos consuela ver la colaboración de la comunidad internacional de investigadores y trabajadores de la salud para desarrollar varias vacunas en tiempo récord. El desarrollo de vacunas contra la COVID-19 es una fuente de esperanza para muchas personas con EM que están resguardándose en sus hogares o que han tenido interrupciones en su atención, aunque reconocemos que el acceso a estas vacunas es un desafío en muchos países.

Tenemos la esperanza de un futuro mejor para todas las personas con EM y sabemos que la unión hace la fuerza. Sugerimos que las personas afectadas por la EM, sus organizaciones dedicadas a la EM, los profesionales de la medicina, los investigadores y el sector sanitario utilicen el Atlas de EM para defender los intereses de las personas afectadas por la EM y a hacer cambios tendientes a mejorar su calidad de vida en todas partes del mundo.

Peer Baneke
Director General de la MSIF

“ En esta 3ª edición del Atlas de EM, nos enfocamos en los obstáculos que impiden el acceso al diagnóstico y a los tratamientos modificadores de la enfermedad en distintas partes del mundo. Estos problemas son particularmente notorios en los países de ingresos bajos y medios, pero también están presentes en los países de ingresos altos. En el informe, se destaca la necesidad de realizar cambios en la política significativos a fin de garantizar un diagnóstico temprano y un mejor acceso a una gama de tratamientos, y así asegurarse de que las personas con EM obtengan los mejores resultados posibles. La información del Atlas de EM debe usarse para orientar a los responsables políticos, planificadores y especialistas de la salud, con el fin de cerrar las brechas en la atención, reducir las desigualdades a nivel global y brindar un futuro mejor para las personas con EM y sus familias.

Profesora Mai Sharawy
Profesora de neurooftalmología en la Universidad del Cairo, Egipto.
Fundadora de MS Care y presidenta del Directorio de la MSIF

¿Qué es la esclerosis múltiple?

- La esclerosis múltiple (EM) es una afección neurológica que afecta el cerebro y la médula espinal (el sistema nervioso central), los cuales controlan todas las funciones corporales.
- Esta afección daña la vaina que protege los nervios (llamada mielina). La mielina aísla los nervios y actúa como el revestimiento de un cable eléctrico. La pérdida de mielina (desmielinización) genera una alteración de la capacidad de los nervios para conducir los impulsos eléctricos hacia y desde el cerebro. Esto provoca una serie de síntomas de EM, como visión borrosa, debilidad en los miembros, sensación de hormigueo, mareos y fatiga.
- Los síntomas de la EM varían mucho según la persona. En algunas, la EM se caracteriza por períodos de recaída y remisión, mientras que en otras manifiesta un patrón progresivo. La esclerosis múltiple hace que la vida sea impredecible. Es una afección permanente común y, en muchos países, es la principal causa de discapacidad neurológica no traumática en adultos jóvenes. Esto tiene consecuencias importantes tanto en la calidad de vida de las personas con EM, sus familiares y amigos, como en el costo para la sociedad si la afección no se maneja adecuadamente.



Introducción

La información mundial sobre la epidemiología de la EM y la accesibilidad a la atención médica de las personas afectadas por la EM está fragmentada. El Atlas de EM tiene como objetivo reunir toda la información disponible en un conjunto de datos de código abierto para facilitar y ampliar la comprensión de la carga de la enfermedad y generar información útil sobre sus diversas características en todo el mundo.

El primer Atlas de EM, publicado en 2008 como proyecto conjunto de la Federación Internacional de EM (MSIF) y la Organización Mundial de la Salud, fue uno de los recursos mundiales más citados en materia de EM. La edición de 2013 se ha utilizado como base de diversas iniciativas de investigación, así como para campañas de defensa de los intereses de las personas con EM.

El Atlas de EM es una herramienta singular en el sentido de que no consiste en una revisión estándar de la literatura publicada, sino que apunta a contactar a organizaciones y expertos de todos los países del mundo para pedirles que suministren la información más actualizada sobre la EM.



Con la colaboración de nuestro grupo de trabajo internacional, el panel de asesores expertos y nuestro socio de metodología McKing Consulting Corporation, hemos trabajado arduamente para mejorar el volumen, el alcance y la precisión de los datos de esta 3ª edición. Por otro lado, nos hemos dedicado a facilitar aún más la accesibilidad de los datos, al mejorar el sitio web y al incorporar materiales adicionales, como por ejemplo, las fichas informativas por país. Esta edición del Atlas reunió datos sobre los temas siguientes:

- **Primera parte: Epidemiología de la EM:** se centra en la cantidad de personas con EM y su variación en distintas partes del mundo, así como en datos demográficos como la edad y el sexo.
- **Segunda parte: Gestión clínica de EM:** analiza la gestión clínica de la EM, con especial hincapié en los obstáculos que impiden acceder a la atención médica y a los tratamientos modificadores de la enfermedad.

Este informe se centra en los hallazgos claves de la gestión clínica. El informe de la primera parte y los datos relacionados con esta (sobre la epidemiología de la EM) están disponibles en el sitio web www.atlasofms.org





Resumen de las conclusiones más importantes

Diagnóstico de la EM

El diagnóstico temprano es fundamental para administrar una respuesta rápida con tratamientos modificadores de la enfermedad capaces de minimizar las recaídas y reducir la discapacidad futura. Incluso si no hay tratamientos modificadores de la enfermedad disponibles, el diagnóstico temprano es crucial de todas formas, ya que permite hacer cambios en el estilo de vida que ayudan a manejar la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

Hallazgos del Atlas de EM:

1

En la mayoría (el 83 %) de los países del mundo, existen obstáculos que impiden el diagnóstico temprano de la EM. A nivel global, el obstáculo informado más a menudo es la falta de conocimiento sobre los síntomas de la EM entre el público y los profesionales de la salud. En los países de ingresos bajos y medios bajos¹, también es común encontrar otros obstáculos relacionados con la disponibilidad de profesionales médicos calificados y la disponibilidad y el costo del equipo y las pruebas de diagnóstico, entre otros.

2

Existe una correlación entre el uso de los criterios de diagnóstico de la EM más recientes (McDonald, 2017) y la riqueza del país. Estos criterios se usan de forma casi universal en los países de ingresos altos (98 %), pero en menos de la mitad de los países de ingresos bajos (40 %). El obstáculo que se cita más a menudo como explicación de no usar los criterios de McDonald 2017 es la falta de conocimiento o capacitación entre los neurólogos.



¹ <https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups>

Tratamientos modificadores de la enfermedad para la EM

El uso temprano de tratamientos modificadores de la enfermedad (TME) puede alterar el desarrollo de la EM en una persona y reducir la discapacidad futura.

Hallazgos del Atlas de EM:

3

El acceso a los TME no es universal: los expertos del 14 % de los países encuestados afirman que no hay TME autorizados disponibles para las personas con EM. Esta cifra asciende al 60 % en los países africanos y al 70 % en los países de ingresos bajos.

4

Un cuarto (25 %) de los países a nivel mundial no usan TME autorizados de alta eficacia². Esta cifra asciende al 50 % entre los países de ingresos medios bajos y al 100 % entre los países de ingresos bajos.

5

Es común que se usen TME aprobados para otras indicaciones (tratamientos que no cuentan con una aprobación específica para la EM). Los expertos del 87 % de los países afirman usar estos fármacos aprobados para otras indicaciones como tratamiento para la EM.

6

Se informan obstáculos que impiden acceder a los TME en el 72 % de los países. A nivel global, el obstáculo más frecuente es el costo para el gobierno, el sistema sanitario o el seguro médico, mencionado por los expertos de casi la mitad de los países analizados. Además del costo, los expertos de países de ingresos bajos suelen informar la falta de profesionales médicos y conocimiento de los TME entre los profesionales como obstáculo para el acceso a los tratamientos.

7

Los expertos de casi la mitad de los países a nivel mundial informan problemas para conseguir un suministro continuo de los TME, lo cual significa que, una vez iniciado un tratamiento, las personas con EM no pueden recibir dosis futuras sin interrupciones o demoras. Los motivos principales mencionados son un suministro irregular de TME (27 % de todos los países) o demoras asociadas con el hecho de que los pacientes necesitan que se renueve su reembolso (19 %) o deben someterse a pruebas con regularidad para demostrar que siguen siendo aptos para recibir el tratamiento (13 %).



2 En nuestro análisis, clasificamos el alemtuzumab, el natalizumab y el ocrelizumab como TME autorizados de alta eficacia.

Rehabilitación y manejo de los síntomas

La rehabilitación y el uso de tratamientos sintomáticos son aspectos importantes del manejo de la enfermedad para ayudar a las personas con EM a mantener la actividad y tener una buena calidad de vida.

Hallazgos del Atlas de EM:

8

Hay una necesidad insatisfecha de rehabilitación y manejo de síntomas, especialmente en los países de ingresos bajos y medios bajos. En dos tercios de los países a nivel mundial, no hay tratamientos disponibles para la fatiga y el deterioro cognitivo.

El sistema sanitario en general

Muchos tipos de profesionales médicos contribuyen a la atención global y el apoyo para las personas con EM. Contar con planes o pautas nacionales de nivel general para la EM, así como con estándares de atención prevista, puede ayudar a mejorar la atención médica para los pacientes con EM y reducir las desigualdades de acceso dentro de cada país.

Hallazgos del Atlas de EM:

9

Existe una variación global enorme en la cantidad de neurólogos cada 100000 personas. Esto varía entre una mediana de prevalencia de 4,6 neurólogos cada 100000 personas en los países de ingresos altos a 0,05 en los países de ingresos bajos. A nivel global, se informa que el 5 % de los neurólogos tiene un interés especial en la EM³.

10

Al menos 1,8 millones de personas (dos tercios de la población mundial con EM) viven en países que no tienen pautas nacionales para el diagnóstico y el tratamiento de la EM ni cuentan con estándares nacionales para orientar la atención de pacientes con EM.





Recomendaciones

El Atlas de EM es una herramienta sumamente útil para concientizar e impulsar un cambio que mejore la calidad de vida de las personas afectadas por la esclerosis múltiple en todo el mundo. Dada la vasta diferencia en los contextos que se observan en distintas partes del mundo, los países deben adoptar un enfoque individual para convertir los datos del Atlas de EM en actividades basadas en evidencia para la defensa de los intereses de las personas con esclerosis múltiple.

Mediante la colaboración para revisar los datos del Atlas correspondientes a sus países, las personas afectadas por la EM, las organizaciones dedicadas a la enfermedad y los profesionales y autoridades de la salud pueden comparar la situación de su país con la de otros de la misma región o franja de ingresos, así como con el panorama mundial a fin de hacer planes y abordar los desafíos que enfrentan.

A

Cada país debe tener un plan o conjunto de pautas nacionales para la atención médica de las personas con EM.

- Dichos planes deben, en la medida de lo posible, incluir estándares relevantes, los criterios globales más recientes para la EM, orientación sobre la selección y la administración de distintos tratamientos modificadores de la enfermedad, y una ruta para el acceso a la rehabilitación y los tratamientos sintomáticos.

B

Es necesario que haya una gama de TME disponibles a fin de que las personas con EM puedan recibir el tratamiento más adecuado para su enfermedad y sus circunstancias individuales.

- En particular, los países deben enfocar sus actividades de defensa de los intereses de los pacientes en mejorar el acceso a los TME de alta eficacia y en garantizar la continuidad del tratamiento.
- Dado el amplio uso de TME aprobados para otras indicaciones, debe suministrarse orientación basada en la evidencia para el uso de los TME aprobados para otras indicaciones a fin de respaldar la toma de decisiones y las determinaciones de cobertura.

C

Debe mejorarse la asequibilidad de los TME.

- En muchos países, ya existen programas de acceso a fármacos que permiten que las personas con EM reciban TME a un costo reducido. A pesar de ello, los TME para la EM siguen siendo muy costosos en muchos países. Debe abordarse el costo de los TME a fines de crear soluciones justas y sustentables para quienes los pagan (como los gobiernos, los sistemas de salud y los seguros médicos), así como para la industria farmacéutica y otras partes involucradas en el suministro de la atención médica.
- También es necesario hacer hincapié en garantizar que los costos para las personas con EM sean asequibles y acordes a los niveles de ingreso locales.

D

Las organizaciones y redes enfocadas en las afecciones neurológicas deben colaborar entre sí para permitir el diagnóstico más temprano, el tratamiento eficaz y el apoyo para la EM y otras afecciones neurológicas.

- En particular, es importante que colaboren en desafíos compartidos, como los siguientes:
 - a La cantidad y la capacitación de neurólogos y otros profesionales involucrados en la atención neurológica
 - b El acceso a pruebas de diagnóstico, equipo y medicamentos a precios económicos

Esto ayudará a dar forma al próximo plan de acción global de la OMS para la epilepsia y otros trastornos neurológicos⁴.

E

Las autoridades sanitarias, las instituciones de investigación, las organizaciones avocadas a la EM y los profesionales médicos deben colaborar en la obtención de datos relacionados con la EM, los cuales son necesarios a fin de establecer y supervisar los estándares de atención para la enfermedad.

- La recopilación de datos sobre la EM deberá mejorar en la mayoría de los países a fin de comprender los estándares nacionales e internacionales, y hacer un seguimiento del progreso en relación con ellos. Las autoridades de la salud, las instituciones de investigación, las organizaciones avocadas a la EM y los profesionales médicos deben colaborar en el desarrollo, la comunicación y la implementación de requisitos de datos mínimos para la vigilancia de la EM.

“

Los hallazgos de esta edición del Atlas de EM destacan las desigualdades globales en el acceso a la atención médica para la EM. Como directores del Comité Médico y Científico Internacional de la MSIF, alentamos a nuestros colegas de todo el mundo a apoyar las iniciativas nacionales, regionales y mundiales de las autoridades sanitarias y las organizaciones avocadas a la EM para mejorar el acceso a profesionales clínicos con experiencia en el diagnóstico y la atención de personas con EM, así como la disponibilidad y asequibilidad de una gama de TME y tratamientos sintomáticos. Reconocemos la necesidad imperiosa de seguir recolectando datos a fin de defender las necesidades de las comunidades de personas con EM de forma más eficaz en todo el mundo. Nuestra colaboración puede mejorar los resultados para todas las personas afectadas por la EM.

Profesora Brenda Banwell

Directora de Neurología Infantil y profesora de Neurología y Pediatría en el Hospital Infantil de Filadelfia y la Escuela de Medicina Perelman de la Universidad de Pensilvania; directora del Comité Médico y Científico Internacional de la MSIF.

Profesor Jorge Correale

Director de Neuroinmunología y Enfermedades Desmielinizantes en el Instituto de Investigaciones Neurológicas Dr. Raúl Carrea en Buenos Aires, y vicedirector del Comité Médico y Científico Internacional de la MSIF.

Uso de datos de gestión clínica como herramienta para defender los intereses de las personas con EM

La información del Atlas de EM puede ser una herramienta poderosa para defender los intereses de las personas afectadas, ya que llama la atención sobre la EM y genera conciencia sobre los obstáculos que impiden el acceso al diagnóstico y a la atención para las personas con EM en todo el mundo.

La iniciativa Treat and Teach de Egipto ayuda a aumentar la cantidad de neurólogos capacitados en la región de África

La recolección de datos sobre la cantidad de neurólogos revela que esta región del mundo tiene una cantidad particularmente reducida en relación con el número de habitantes. La falta de neurólogos es un obstáculo clave que impide el acceso al diagnóstico, el tratamiento y la atención para la EM. La iniciativa "Treat and Teach" de Egipto demuestra la forma en que las organizaciones neurológicas han colaborado en la región de África para abordar este desafío.

El Hospital de la Universidad Ain Shams (ASUH) es un hospital universitario con 4000 camas en la zona este de El Cairo que atiende a entre 1,5 y 2 millones de pacientes al año. El Hospital Virtual de la Universidad Ain Shams (AVH) es una unidad académica del hospital que lanzó una iniciativa denominada "Treat and Teach" en enero de 2016. Esta iniciativa se diseñó para complementar los programas de educación en neurología y aumentar la cantidad de neurólogos capacitados en la región de África.

El programa comienza con una evaluación de las necesidades del servicio de neurología del país, luego de lo cual se desarrolla un plan de acción. La puesta en práctica del plan incluye una combinación de telemedicina o educación a distancia con profesionales de la medicina que viajan de un país a otro para brindar asistencia presencial. El programa es completamente flexible, de modo que se lo pueda adaptar a la situación local. Además de la capacitación para el personal, la unidad AVH puede asistir en mejoras de la infraestructura, como equipamiento nuevo, medidas de control de calidad o disponibilidad de medicamentos en el país asociado. En los últimos 6 años, el programa ha ofrecido más de 2000 consultas médicas mediante telemedicina, dictado más de 400 horas clases y conferencias en línea y recibido pasantes de muchos países.

En relación con la EM, la unidad AVH está trabajando con neurólogos de todo Egipto para establecer centros de EM respaldados con telemedicina. Además, en los países en los que hay un conocimiento limitado de la EM y pocos neurólogos para diagnosticar la afección, la unidad ha establecido un servicio de apoyo mediante telemedicina para las clínicas de neurología.

Se agradece al Prof. Magd Zakaria del Hospital de la Universidad Ain Shams por compartir este ejemplo.



Metodología

La 3ª edición del Atlas de EM es un proyecto ambicioso. Intentamos implementar varias mejoras en relación con la publicación de 2013, como ampliar el alcance al incorporar países nuevos, abarcar una población más extensa, incrementar la confianza en los datos y la precisión de la estimación sobre prevalencia global, y mejorar la accesibilidad y utilidad de las estadísticas.

Para cumplir este objetivo tan ambicioso, convocamos a profesionales y expertos para formar un grupo de trabajo y un panel de asesores especializados que nos ayudaran a orientar el proyecto, el diseño y el análisis del cuestionario, de modo que contáramos con la participación de asesores de diferentes partes del mundo. También consultamos a otros expertos interesados en el tema en relación con los mensajes claves resultantes de los datos. Específicamente, consultamos al Comité Médico y Científico Internacional (IMSB) de la MSIF y al Grupo de Trabajo Internacional sobre Acceso.

Asimismo, nos asociamos con los expertos en metodología y análisis de McKing Consulting Corporation en EE. UU. con el fin de garantizar que el proyecto se fundara en metodologías de recopilación y análisis de los datos de la más alta calidad.

El grupo de trabajo del Atlas

El grupo de trabajo contó con la participación de representantes de 13 miembros de MSIF en 12 países, distribuidos en 5 de las 6 regiones de la OMS.

Los asesores expertos del Atlas

Un panel de 16 asesores expertos de 15 países representativos de las 6 regiones de la OMS y de las 4 categorías de ingresos del Banco Mundial que aportaron su conocimiento sobre epidemiología, clínica y acceso.



Recopilación de datos y tasas de respuesta

Los datos se reunieron mediante un cuestionario web internacional que respondieron los expertos de los países participantes entre octubre de 2019 y abril de 2020. Se publicaron versiones del cuestionario en inglés, español, francés y PDF para promover una mayor tasa de respuesta y fomentar la colaboración con otros expertos nacionales.

El cuestionario de gestión clínica abarcó los temas siguientes: criterios de diagnóstico utilizados, obstáculos que dificultan el diagnóstico, tipos de tratamientos modificadores de la enfermedad utilizados y obstáculos que dificultan el acceso a ellos, tratamientos sintomáticos y rehabilitación, cantidades de profesionales médicos, pautas y estándares nacionales para el diagnóstico y el tratamiento de la EM. Se puso a prueba antes del lanzamiento oficial para asegurar que fuera claro, fácil de comprender y de responder.

Se inscribieron 138 países⁵ para participar en la 3ª edición del Atlas de EM. Se identificaron coordinadores nacionales en cada uno de estos países para que fueran el punto focal para reunir la información pertinente; por lo general, se convocó a representantes de organizaciones de EM, neurólogos, epidemiólogos o investigadores. Los contactos se identificaron a través de la red de organizaciones de EM de MSIF (miembros y colaboradores), nuestra Junta Médica y Científica Internacional, el Grupo de Trabajo Internacional sobre Acceso, contactos anteriores del Atlas, la Federación Mundial de Neurología, el grupo de trabajo del Atlas y los asesores expertos, los diversos comités internacionales regionales para el tratamiento y la investigación de la esclerosis múltiple (TRIMS), así como de la literatura científica. Agradecemos a quienes participaron y nos ayudaron a ampliar el alcance en esta edición.

En 80 países, no se identificó a un coordinador o este no aceptó participar; por lo general, estos fueron países sin organizaciones avocadas a la EM, con poblaciones reducidas o en los que no se pudieron identificar neurólogos.

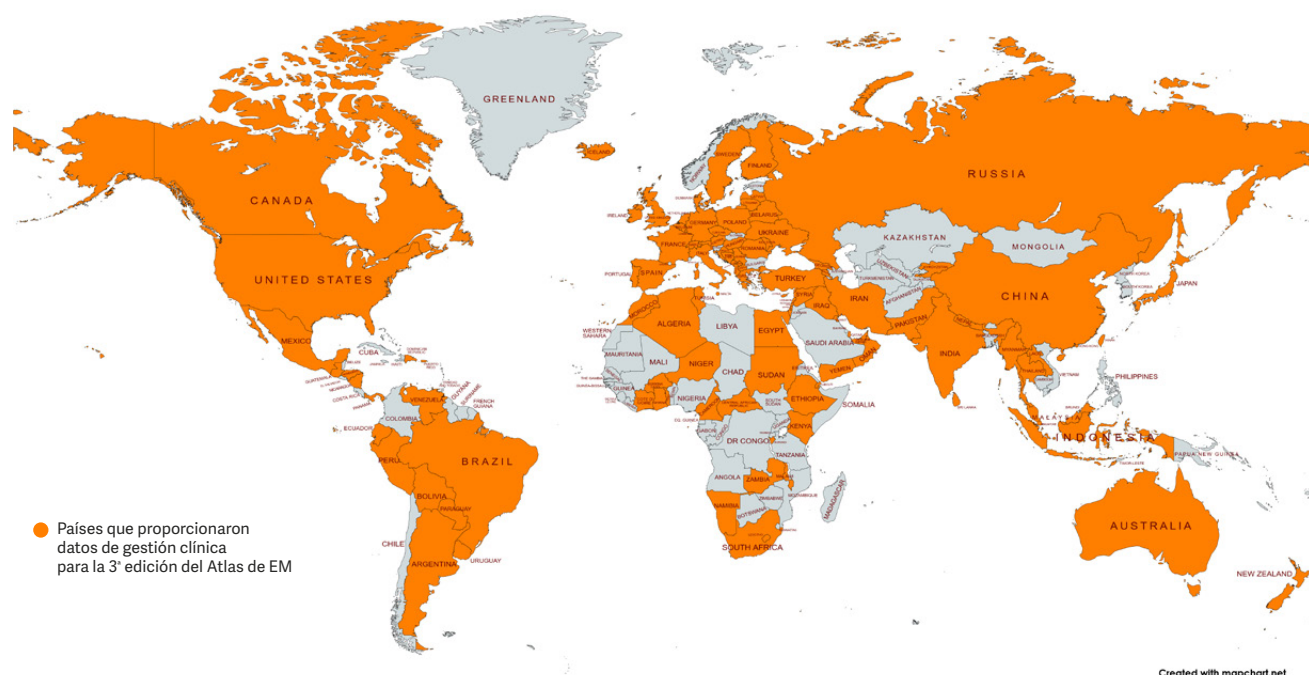
Se pidió a los coordinadores nacionales que respondieran el cuestionario, al recurrir a todas las fuentes posibles de información que tuvieran a su alcance y al colaborar con otros expertos del país cuando fuera posible y/o necesario.

Se entregó un glosario de términos junto con la encuesta para mejorar la uniformidad y la capacidad de contrastar la información recibida.

⁵ En este documento, la palabra "países" se refiere a los 218 países y territorios que fueron reconocidos por este proyecto (que reúne a miembros de las Naciones Unidas [ONU], la Organización Mundial de la Salud [OMS] y el Banco Mundial).

Expertos de 107 países respondieron el cuestionario (una tasa de respuesta del 78 %), incluidos 8 países⁶ que presentaron sus datos en 2008 pero no en 2013 y 11 países de los cuales se informaron datos al Atlas de EM por primera vez (Burundi, República Centroafricana, Yibuti, Kosovo, Kirguistán, Laos, Nepal, Níger, Puerto Rico, Sudán y Togo). Asimismo, hubo 18 países⁷ que presentaron sus datos en 2013, pero no para esta última edición.

En el mapa siguiente, se indican los países cuyos datos de la encuesta de gestión clínica fueron publicados (en naranja).



6 8 países participaron en 2008, pero no en 2013 (Bielorrusia, Burkina Faso, Georgia, Honduras, Hong Kong, Namibia, República Árabe Siria y Ucrania).

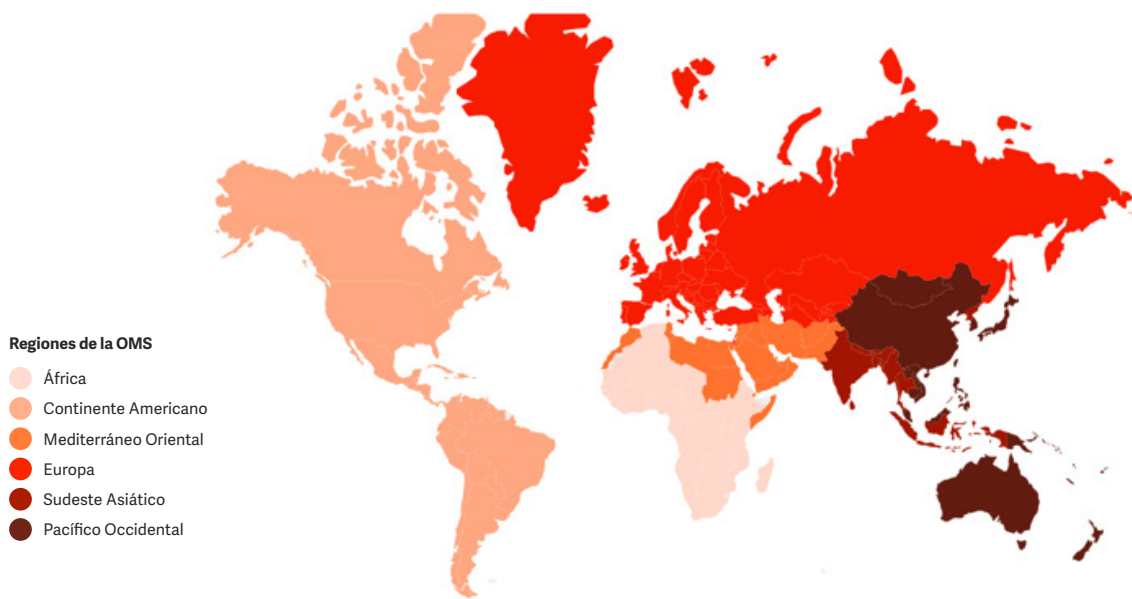
7 18 países informaron datos en 2013, pero no en 2020 (Baréin, Bangladés, Bulgaria, Colombia, República Democrática del Congo, Costa Rica, Cuba, Estonia, Guinea, Jordania, Liechtenstein, Mongolia, Nigeria, Noruega, Eslovaquia, Eslovenia, Corea del Sur y Zimbabue). Además, en esta edición más reciente, 3 países informaron datos de gestión clínica, pero no proporcionaron datos epidemiológicos (Bolivia, Burkina Faso y Costa de Marfil).

Análisis regional

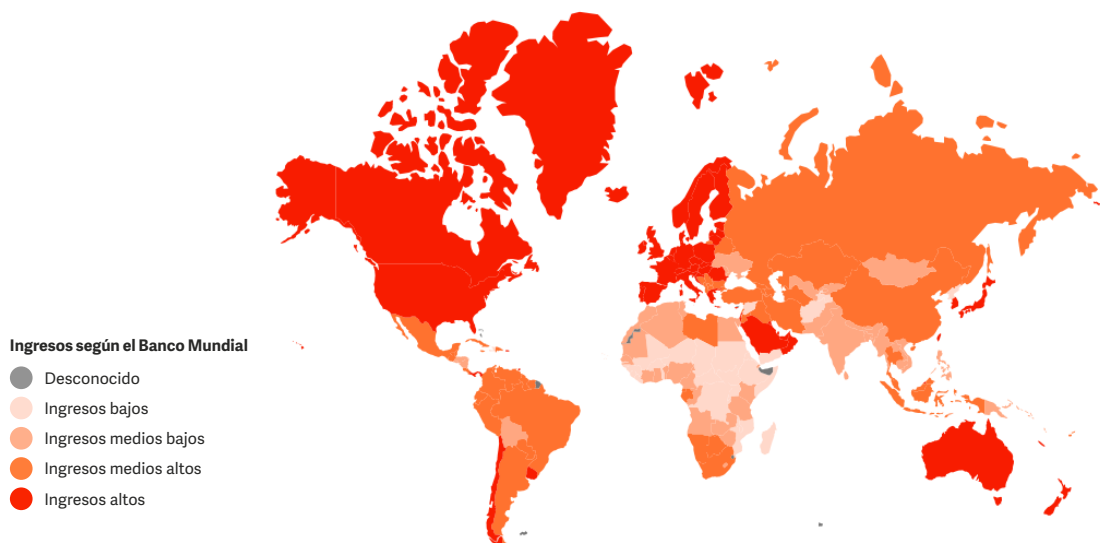
Los países se agruparon en las seis regiones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), es decir, África, el Continente Americano, el Mediterráneo Oriental, Europa, Sudeste Asiático y Pacífico Occidental, y los cuatro niveles de ingresos del Banco Mundial, a saber, alto, mediano alto, mediano bajo y bajo.

Para los análisis se utilizaron los datos poblacionales de las perspectivas de población de la ONU para 2019. Los datos se analizaron con MS Excel.

Regiones de las Organización Mundial de la Salud (OMS)



Ingresos según el Banco Mundial (junio de 2020)



Representatividad y calidad de los datos

Proporción de población abarcada por los países que aportaron datos

		Cant. de países
Mundo	82 %	107
Banco Mundial		
Ingresos altos	92 %	44
Ingresos medios altos	95 %	30
Ingresos medios bajos	73 %	23
Ingresos bajos	43 %	10
Región de la OMS		
África	42 %	15
Continente Americano	89 %	17
Mediterráneo Oriental	91 %	18
Europa	89 %	42
Sudeste Asiático	90 %	6
Pacífico Occidental	85 %	9

La encuesta de gestión clínica del Atlas incluyó a expertos de 107 países. Estos países representan el 82 % de la población mundial.

Una proporción elevada de la población estuvo representada en cada una de las categorías de ingresos del Banco Mundial y las regiones de la OMS, con la excepción de la región de África y los países de bajos ingresos.

Nótese que no es posible realizar comparaciones directas con los datos de 2013, ya que el cuestionario se adaptó sustancialmente a fin de permitir una mejor comprensión del panorama de la gestión clínica de cara a la rápida expansión de los tratamientos modificadores de la enfermedad desde la edición anterior.

Limitaciones

El Atlas de EM es una de las fuentes de datos mundiales más completas sobre la gestión clínica de esta enfermedad, pero los datos presentan ciertas limitaciones.

Los países de la región de África y los clasificados como de ingresos bajos están subrepresentados en la encuesta

- Nuestros hallazgos indican que los países de ingresos bajos y de África suelen tener desventajas en relación con el acceso a la atención médica para la EM. Dado que nuestra tasa de respuesta en estos países es baja y los países que no respondieron probablemente sean los de acceso más limitado, los datos globales que se informan sobre desigualdades en la atención médica pueden ser una subestimación de la situación real.

Uso de opiniones de expertos en ausencia de datos publicados con revisión de pares

- Existen muy pocas publicaciones con revisión de pares acerca de la disponibilidad y accesibilidad del diagnóstico y tratamiento para la EM. A fin de tener un panorama más completo de la atención médica en distintos países, tuvimos que recurrir a la opinión experta de médicos clínicos o especialistas de distintos países. Para mejorar la fiabilidad de los datos recopilados, solicitamos que los coordinadores de países colaboraran con otros expertos a fin de informar las fuentes de los datos cuando fuera posible.
- De los 107 países participantes, 97 suministraron datos acerca de su colaboración. 87 coordinadores de países (el 90 %) consultaron a médicos clínicos o a otros expertos, y muchos colaboraron con varios especialistas. Entre el 10 % que no consultó a otras personas, el motivo fue la ausencia de otros expertos en el país (3 %) o la falta de tiempo (7 %).

- Para las preguntas relevantes del cuestionario, se solicitó que los coordinadores de cada país indicaran la fuente de la información. La mayoría de los países que respondieron ya citaron evidencia independiente, como artículos académicos o datos de pacientes (encuestas o registros), en lugar de basarse solo en opiniones. La única excepción fue la pregunta acerca de telemedicina, en la que solo se citaron fuentes independientes en el 37 % de los países informantes.

No es fácil distinguir entre “disponibilidad” y “acceso”

- La segunda parte del Atlas de EM indica si hay acceso al diagnóstico, a profesionales de la salud y a tratamientos en un país, pero esto no significa que cualquier persona con EM pueda beneficiarse de ellos. La disponibilidad puede variar considerablemente dentro de un país, y el acceso depende de otros factores. Por ejemplo, puede haber variaciones en la distribución de la atención médica entre las zonas urbanas y rurales, dificultades para acceder a los tratamientos debido a que las personas con EM tienen distintos tipos de coberturas de seguro o incluso diferencias en las prácticas de los médicos que recetan medicamentos en distintas regiones del mismo país. Además, hay otras diferencias dentro de los países debido a factores culturales, socioeconómicos o ambientales que pueden crear desigualdades y afectar la capacidad de una persona para acceder a la atención médica que necesitan. Es importante tener en cuenta que los obstáculos que impiden el acceso también son propensos a reflejar más el diagnóstico y la atención de la EM que se manifiesta en la madurez, y es posible que no se registren los problemas específicos de la manifestación pediátrica de la enfermedad. Se pretende que el Atlas permita hacer comparaciones entre distintos países y regiones. Por lo tanto, los resultados ofrecen un panorama general de los obstáculos principales que impiden el acceso a la atención médica en distintos países, pero no pueden reflejar las experiencias de cada una de las personas con EM que habitan ese país.
- Además, la gran mayoría de los datos recolectados se obtuvieron antes del inicio de la pandemia de la COVID-19, por lo que es probable que se subestime la situación actual. Según la evaluación rápida de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre la prestación de servicios para enfermedades no transmisibles (ENT)⁸, se ha producido una interrupción severa en la prestación de servicios en todo el mundo, y los países de ingresos bajos son los más afectados. Esto significa que los obstáculos destacados en este informe probablemente se hayan visto exacerbados por la situación actual.

Los hallazgos de la encuesta de gestión clínica en contexto

En la primera parte de la 3ª edición del Atlas de EM, se mostró que la prevalencia de la esclerosis múltiple varía considerablemente según la ubicación y es notablemente más alta en Europa y el Continente Americano (con 133 y 112 personas con EM cada 100000 personas, respectivamente, en comparación con 30 o menos cada 100000 en las otras 4 regiones de la OMS). Dentro de las categorías de ingresos del Banco Mundial, la prevalencia de la EM es mayor en los países de ingresos altos (174 cada 100000 personas), en comparación con 15 o menos cada 100000 personas en las otras 3 categorías de ingresos. Esta variación en los niveles de prevalencia nos brinda datos contextuales útiles a la hora de interpretar los hallazgos de la gestión clínica. Sin embargo, debe tenerse en cuenta que los datos indican que existen obstáculos importantes para acceder al diagnóstico, y es más probable que estos problemas existan en los países de ingresos medios y bajos, así como en las regiones de la OMS con menor prevalencia. Esto significa que, hasta que exista un acceso equitativo al diagnóstico en todo el mundo, no tendremos una imagen clara del patrón de prevalencia real a nivel mundial.



Conclusiones más relevantes

Diagnóstico de la EM

El diagnóstico temprano es fundamental para administrar una respuesta rápida con tratamientos modificadores de la enfermedad capaces de minimizar las recaídas y reducir la discapacidad futura. Incluso si no hay tratamientos modificadores de la enfermedad disponibles, el diagnóstico temprano es crucial de todas formas, ya que permite hacer cambios en el estilo de vida que ayudan a manejar la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

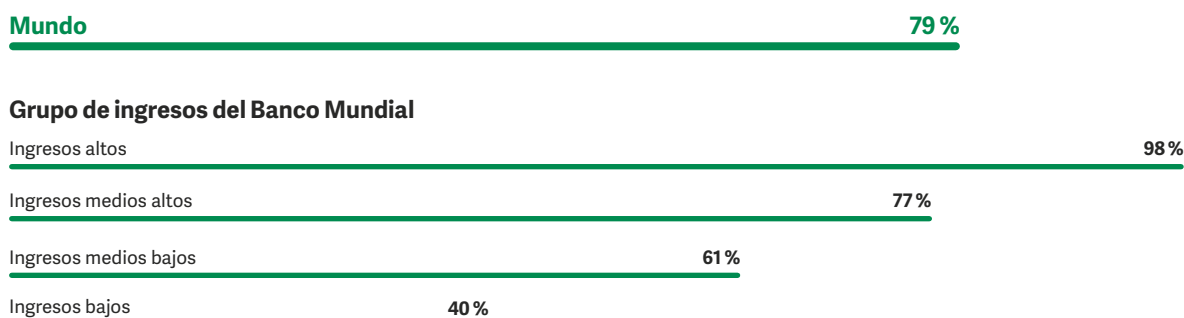
Los criterios de diagnóstico son lineamientos que los médicos clínicos utilizan para brindar un diagnóstico preciso de la enfermedad en forma temprana. Abarcan una combinación específica de signos, síntomas y resultados de exámenes. Los criterios de diagnóstico de la EM han evolucionado con el tiempo a medida que el entendimiento de la evolución de la enfermedad ha mejorado. Los criterios de McDonald utilizan los avances en técnicas de diagnóstico por imágenes y se publicaron inicialmente en 2001 como reemplazo para los criterios de Poser (1983) y los criterios de Schumacher (1965). Desde 2001, los criterios McDonald se han actualizado varias veces, y la versión más reciente data de 2017.

Se ha demostrado que el uso de los criterios de McDonald 2017⁹ lleva a que las personas reciban un diagnóstico en una etapa más temprana de la evolución de la enfermedad¹⁰, lo cual puede traducirse en un tratamiento y apoyo más rápidos.



Es alentador ver que estos criterios son los que se usan más a menudo para diagnosticar la EM en todo el mundo (en el 79 % de los países que informaron datos). Sin embargo, existe una correlación entre su uso y la riqueza de cada país: se usan de forma casi universal (98 %) en los países de ingresos altos, pero en menos de la mitad (40 %) de los países de ingresos bajos (30 % usan versiones anteriores de McDonald, 20 % usan criterios de Poser/Schumacher o de otro conjunto y el 10 % de los expertos no tiene claro qué conjunto de criterios se usa más a menudo).

Proporción de países en los que se usa McDonald 2017 más a menudo



n = 107 países, lo cual representa un 82 % de la población mundial (se abarca entre el 73 % y el 95 % de la población en todos los grupos, salvo por los países de ingresos bajos, en los que se abarca solo el 43 % de la población).





9 Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, Correale J, Fazekas F, Filippi M, Freedman MS, Fujihara K, Galetta SL, Hartung HP, Kappos L, Lublin FD, Marrie RA, Miller AE, Miller DH, Montalban X, Mowry EM, Sorensen PS, Tintoré M, Traboulsee AL, Trojano M, Uit de Haag BMJ, Vukusic S, Waubant E, Weinstenker BG, Reingold SC, Cohen JA. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol*. Febrero de 2018;17(2):162-173. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2. Epub 21 de diciembre de 2017. PMID: 29275977.

10 Schwenkenbecher P, Wurster U, Konen FF, et al. Impact of the McDonald Criteria 2017 on Early Diagnosis of Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *Front Neurol*. Marzo de 2019;10:188. doi:10.3389/fneur.2019.00188

El obstáculo que se cita más a menudo para no usar los criterios de McDonald 2017 es la falta de conocimiento o capacitación entre los neurólogos (lo menciona casi la mitad de los expertos que afirmaron que McDonald 2017 no se usa todo el tiempo o no lo usan todos los neurólogos del país).

No hay ninguna prueba simple que permita detectar la EM. Los neurólogos suelen usar varias pruebas en conjunto para descartar otras causas de los síntomas y dar un diagnóstico positivo de EM.

Pruebas y procedimientos usados para diagnosticar la EM

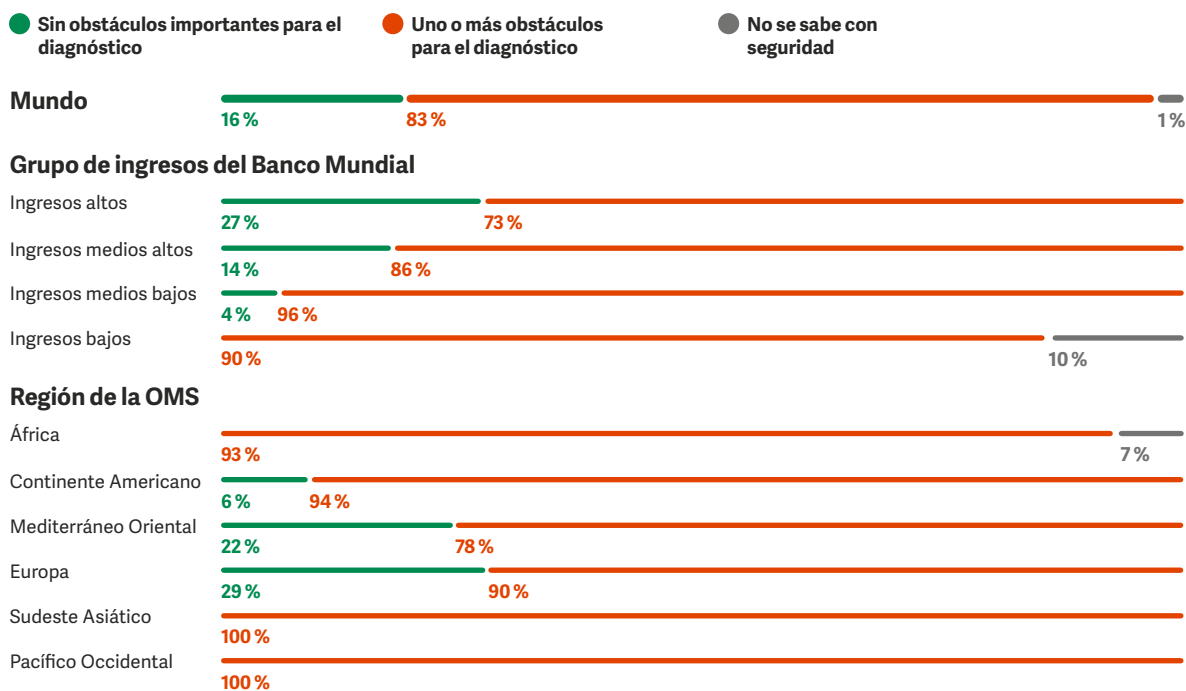
	<p>El diagnóstico por imágenes de resonancia magnética (o RM, como abreviación) es un tipo de estudio en el que se utilizan fuertes campos magnéticos y ondas de radio para producir imágenes detalladas del interior del cuerpo. Un aspecto clave es que los estudios de RM pueden mostrar si hay daño en el sistema nervioso central antes de que la persona experimente síntomas de EM.</p>
	<p>La punción lumbar, un procedimiento en el que se obtiene una muestra de líquido cefalorraquídeo y se la analiza para evaluar las células inmunitarias y los anticuerpos.</p>
	<p>La prueba de potenciales evocados, en la que se mide el tiempo que le lleva al cerebro recibir mensajes de los ojos, los oídos y la piel.</p>
	<p>Tomografía de coherencia óptica (TCO), en la que se analizan los nervios que se encuentran en el fondo del ojo para detectar signos de neuritis óptica, uno de los síntomas tempranos de EM más comunes.</p>

Si bien los 106 países de los que se obtuvieron respuestas sobre los métodos de diagnóstico informaron que se realizan exámenes neurológicos, el uso de otras pruebas no fue universal.

- En 3 de cada 10 países de ingresos bajos, no se utiliza una RM para el diagnóstico, en comparación con su uso universal en los países de ingresos medios y altos. No es sorprendente saber que la poca disponibilidad de tomógrafos se menciona como un obstáculo para el diagnóstico temprano en estos países.
- Los países de ingresos bajos también eran menos propensos a usar a menudo otros tipos de prueba en comparación con los países más ricos:
 - Punción lumbar: 60 % frente a 87 % a 97 % entre los países de ingresos medios y altos
 - Potenciales evocados: 30 % frente a 57 % a 77 % entre los países de ingresos medios y altos
 - TCO: 20 % frente a 34 % a 43 % entre los países de ingresos medios y altos

A pesar de los avances en los métodos diagnósticos, la mayoría de los países (el 83 %) del mundo tienen problemas que impiden el diagnóstico temprano de la EM. También hay obstáculos que impiden el acceso temprano en todas las regiones y franjas de ingresos. Existe una correlación clara con la riqueza de cada país, ya que los países de ingresos bajos y medios bajos son los que enfrentan estos obstáculos. En relación con las regiones de la OMS, los países de Europa y del Mediterráneo Oriental fueron los que informaron obstáculos con menor frecuencia.

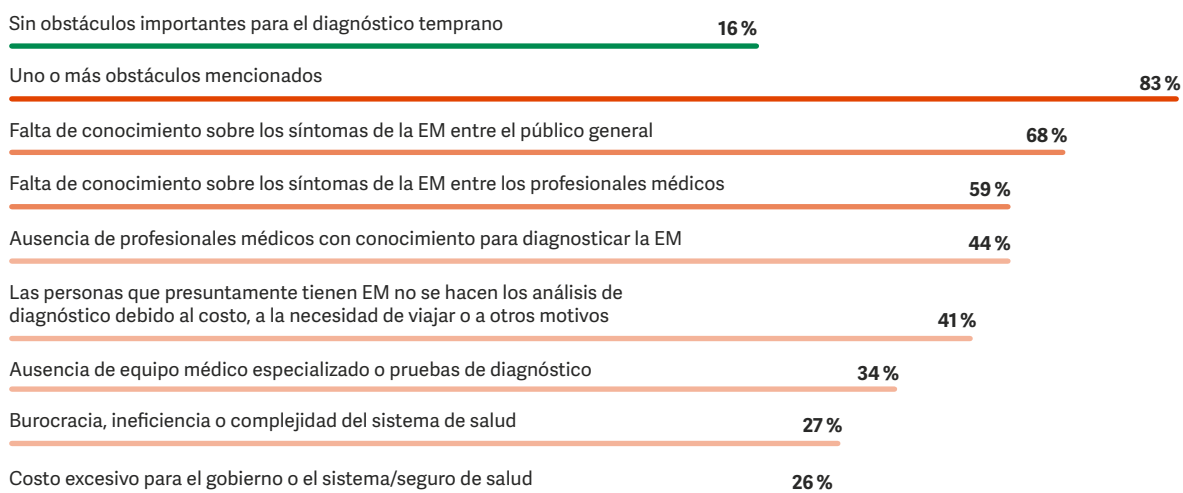
Proporción de países con obstáculos importantes que impiden el acceso a un diagnóstico temprano de la EM



n = 106 países, lo cual representa un 82 % de la población mundial (se abarca entre el 73 % y el 95 % de la población en todos los grupos, salvo por los países de ingresos bajos y África, en los que se abarca solo el 43 % y 42 % de la población)

A nivel global, el obstáculo informado más a menudo es la falta de conocimiento sobre los síntomas de la EM tanto entre el público (68 % de los países) como entre los profesionales de la salud (59 %). Se informó una falta de profesionales de la salud con conocimiento especializado para diagnosticar la EM en el 44 % de los países. Esto refleja, principalmente, la falta de neurólogos con experiencia especializada en la EM, así como de radiólogos. Los expertos de 4 de cada 10 países informaron que las personas con EM presunta no podían someterse a las pruebas de diagnóstico, ya sea debido a los costos excesivos, a la necesidad de viajar o a inquietudes relacionadas con la seguridad o los efectos secundarios.

Obstáculos que impiden el acceso a un diagnóstico temprano de la EM a nivel internacional



n = 106 países, lo cual representa un 82 % de la población mundial
El 63 % de los países citaron evidencia independiente (datos de pacientes o artículos académicos publicados)

La falta de conciencia sobre los síntomas de la EM es un obstáculo común que impide el acceso a un diagnóstico temprano en países de todas las categorías de ingresos. Sin embargo, en los países de los grupos de ingresos bajos y medios bajos, también es común encontrar otros obstáculos relacionados con la disponibilidad de profesionales médicos calificados y la disponibilidad y el costo del equipo y las pruebas de diagnóstico, entre otros.

Obstáculos que impiden el acceso a un diagnóstico temprano de la EM por nivel de ingresos del Banco Mundial	Ingresos altos	Ingresos medios altos	Ingresos medios bajos	Ingresos bajos
	n = 44 países (representan el 92 % de la población)	n = 29 países (representan el 95 % de la población)	n = 23 países (representan el 73 % de la población)	n = 10 países (representan el 43 % de la población)
Falta de conocimiento sobre los síntomas de la EM entre el público general	55 %	72 %	83 %	80 %
Falta de conocimiento sobre los síntomas de la EM entre los profesionales médicos	45 %	59 %	83 %	70 %
Ausencia de profesionales médicos con conocimiento para diagnosticar la EM	27 %	45 %	61 %	80 %
Las personas que presuntamente tienen EM no se hacen los análisis de diagnóstico debido al costo, a la necesidad de viajar o a otros motivos	18 %	48 %	61 %	70 %
Ausencia de pruebas o equipo médico especializado	16 %	24 %	61 %	80 %
Burocracia, ineficiencia o complejidad del sistema de salud	20 %	41 %	22 %	30 %
Costo excesivo para el gobierno o el sistema/seguro de salud	2 %	28 %	61 %	50 %
No se sabe con seguridad	0 %	0 %	0 %	10 %
Sin obstáculos importantes para el diagnóstico temprano	27 %	14 %	4 %	0 %

*Las celdas sombreadas indican los obstáculos mencionados en el 50 % o más de los países de cada categoría de ingresos. Los números en negrita muestran las respuestas más comunes.

Los obstáculos que enfrentó Abubeker para acceder al diagnóstico en Etiopía

En 2013, Abubeker de Etiopía comenzó a experimentar visión borrosa, mareos y debilidad en las piernas, pero pasaron dos años antes de que le diagnosticaran formalmente la EM. Para ese momento, sus problemas de equilibrio se habían tornado graves, y también experimentaba fatiga.

La EM no es una afección muy conocida en Etiopía, y Abubeker consultó a muchos médicos que, en distintas ocasiones, le diagnosticaron fiebre tifoidea, tifus y varias enfermedades relacionadas con el estómago. En el hospital más grande del Gobierno de Etiopía, le realizaron una RM, pero los médicos no lograron ponerse de acuerdo en cuanto al resultado. Finalmente, pudo consultar a un neurólogo en una clínica privada y fue allí donde le mencionaron la EM por primera vez.

No es posible realizarse una punción lumbar en Etiopía, por lo que Abubeker tuvo que viajar a otro país para recibir un diagnóstico oficial. **“Mis amigos recaudaron fondos para que pudiera viajar a Tailandia a hacerme otra RM y una punción lumbar para recibir un diagnóstico oficial”.**



Abubeker de Etiopía comenzó a tener síntomas en 2013



Tratamientos modificadores de la enfermedad para la EM

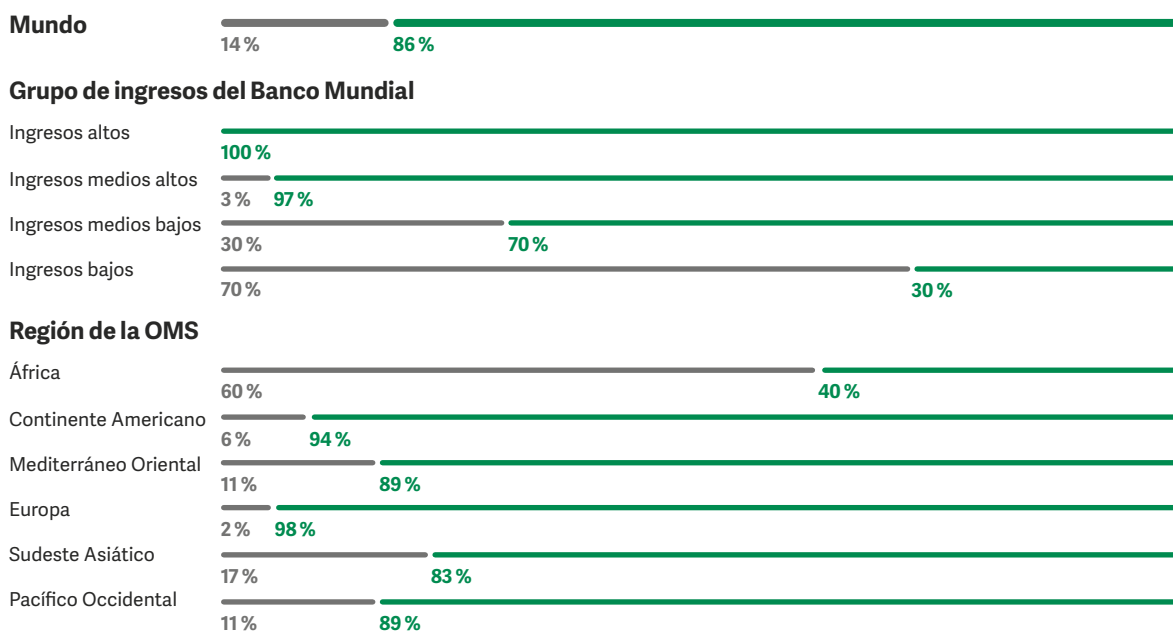
Los tratamientos modificadores de la enfermedad (TME) son medicamentos que abordan aspectos específicos del proceso inflamatorio de la EM y reducen la acumulación de lesiones en el cerebro y la médula espinal. Pueden ralentizar la evolución de la enfermedad, así como reducir la cantidad, la frecuencia y la gravedad de las recaídas (empeoramientos de los síntomas o aparición de síntomas nuevos).

Los primeros tipos de TME (los interferones) se aprobaron a principios de la década de 1990, y ha habido una rápida expansión de las terapias farmacológicas desde entonces. Los TME aprobados en los últimos 30 años incluyen medicamentos con diferentes frecuencias y formas de administración (orales, inyectables, de infusión), así como los primeros TME autorizados para la EM progresiva (ocrelizumab) y para niños con EM (fingolimod). Los TME aprobados por una autoridad regulatoria para el tratamiento de la EM se denominan "TME autorizados" en este informe. Nótese que la lista de TME que se presenta estaba completa al momento de la recopilación de los datos, pero se han aprobado más tratamientos en el tiempo transcurrido desde entonces, por lo que no se los incluye en nuestro informe.

En todo el mundo, está claro que existen muchas desigualdades en la disponibilidad de los TME para las personas con EM. Los expertos del 14 % de los países encuestados informan que no hay TME autorizados en su país. En la región de África, esta cifra asciende al 60 %, y el 70 % de los países de ingresos bajos informan que no hay acceso a TME autorizados. Dado que los países de estas categorías están subrepresentados en la encuesta del Atlas de EM, es muy probable que la cifra global sea más alta, ya que suponemos que los países de los que no tenemos datos son menos propensos a tener acceso a TME autorizados.

Proporción de países con TME autorizados disponibles para las personas con EM

● No hay TME autorizados disponibles ● Hay TME autorizados disponibles

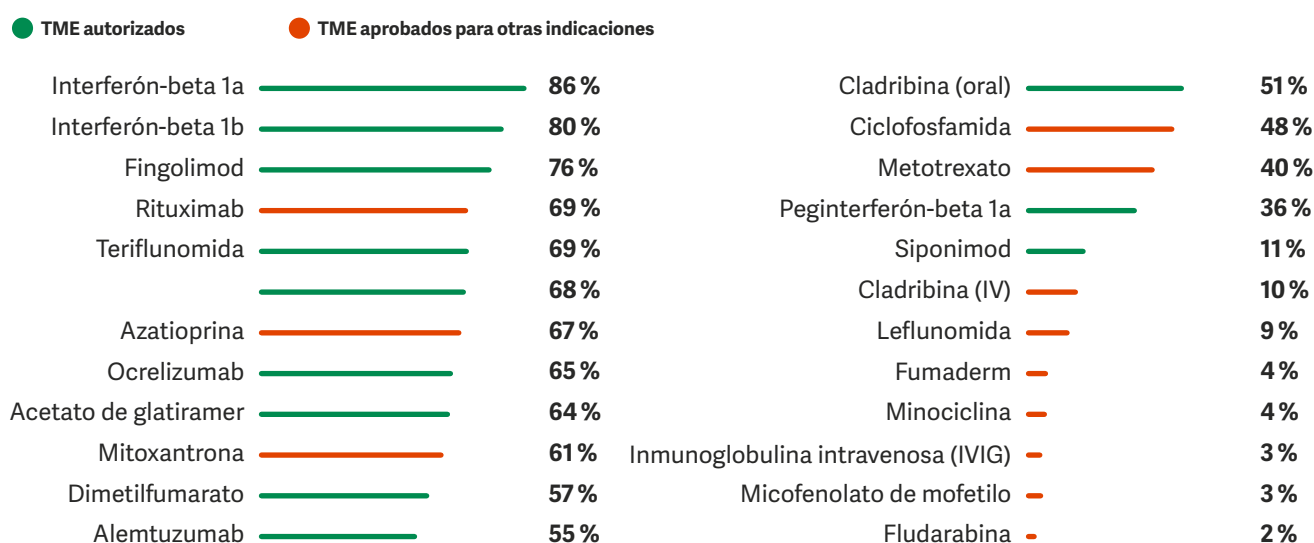


n = 106 países, lo cual representa un 82 % de la población mundial (se abarca entre el 73 % y el 95 % de la población en todos los grupos, salvo por los países de ingresos bajos y África, en los que se abarca solo el 43 % y 42 % de la población)

El uso temprano de tratamientos modificadores de la enfermedad puede alterar el desarrollo de la EM en una persona y reducir la discapacidad futura¹¹. Es importante que las personas con EM tengan acceso a una amplia gama de tratamientos asequibles y adecuados según la evolución de su enfermedad y sus circunstancias personales. En los países en los que no hay TME autorizados, las personas con EM pueden acceder ocasionalmente a estos tratamientos en otros países si tienen los recursos económicos, los contactos y la documentación necesarios.

Hay una amplia gama de TME de distintos tipos que se utilizan para tratar la EM en todo el mundo. Cabe destacar que la encuesta del Atlas de EM recopila información sobre la cantidad de países en los que se usa cada TME, pero no contamos con datos sobre la escala de su uso (es decir, la proporción de personas con EM que usan cada TME).

Porcentaje de países que usan cada TME para la EM



n = 102 países, que representan el 81 % de la población mundial. El 72 % de los países citaron evidencia independiente (datos de pacientes o artículos publicados)

Nota: en este contexto, "autorizado" y "aprobado para otra indicación" hace referencia al estado regulatorio en la mayoría de los países. En algunos países, estas categorías difieren (por ejemplo, el uso de la mitoxantrona está autorizado en los EE. UU., pero no en la mayoría de los otros países). La lista indica los TME autorizados en el momento en que se recopilaban los datos, pero se han aprobado más en el tiempo transcurrido desde entonces, por lo que no se trata de una lista exhaustiva de todos los TME autorizados al momento de la publicación

Los expertos del 89 %¹² de los países informan que se usa algún tipo de TME autorizado para tratar la EM. El tratamiento de la EM también puede incluir fármacos aprobados para otras indicaciones, lo cual significa que el TME no cuenta con autorización de la agencia regulatoria pertinente para el tratamiento de la enfermedad. El uso de TME aprobados para otras indicaciones es común, y lo informan los expertos del 87 % de los países a nivel mundial.

Hay varios factores que pueden favorecer el uso de TME aprobados para otras indicaciones¹³, como la falta de disponibilidad de TME autorizados similares en el país o el costo excesivo de los TME autorizados. Una gran cantidad de países de todas las categorías de ingresos del Banco Mundial y regiones de la OMS informaron algún uso de TME aprobados para otras indicaciones en el tratamiento de la EM.

¹¹ <https://www.msbrainhealth.org/perch/resources/brain-health-time-matters-in-multiple-sclerosis-policy-report.pdf> - Apéndice 1c (página 59)

¹² Nótese que la cantidad de países en los que se usan TME autorizados (el 89 %) es superior a la cantidad de países en los que se informa que hay TME disponibles (86 %). Esto se debe a que las personas con EM pueden acceder a los TME de otros países.

¹³ Study on off-label use of medicinal products in the European Union https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/documents/2017_02_28_final_study_report_on_off-label_use_.pdf

Proporción de países en los que se usa al menos un TME aprobado para otra indicación en el tratamiento de la EM

Mundo 87 %

Grupo de ingresos del Banco Mundial

Ingresos altos	95 %
Ingresos medios altos	86 %
Ingresos medios bajos	86 %
Ingresos bajos	50 %

Región de la OMS

África	62 %
Continente Americano	88 %
Mediterráneo Oriental	88 %
Europa	93 %
Sudeste Asiático	100 %
Pacífico Occidental	89 %

n = 102 países, lo cual representa un 81 % de la población mundial. El 72 % de los países citaron evidencia independiente (datos de pacientes o artículos académicos publicados)

Para ayudar a comprender la gama de TME a los que tienen acceso las personas, hemos clasificado los TME autorizados¹⁴ en tres categorías de eficacia en nuestro análisis, como se muestra en la tabla siguiente.

Alta eficacia	Buena eficacia	Eficacia moderada
Alemtuzumab	Cladribina (oral)	Acetato de glatiramer
Natalizumab	Dimetilfumarato	Interferón-beta 1a
Ocrelizumab	Fingolimod	Interferón-beta 1b
	Siponimod	Peginterferón-beta 1a
		Teriflunomida

A nivel global, en el 11 % de los países, no se utilizan TME autorizados de eficacia moderada, y en el 20 % no se utilizan TME autorizados de buena eficacia. Específicamente, en un cuarto (25 %) de los países, se informa que no se utilizan TME autorizados de alta eficacia. Esto está firmemente correlacionado con el nivel de ingresos, ya que no se utilizan TME de alta eficacia en la mitad de los países de ingresos medios bajos ni en el 100 % de los países de ingresos bajos.

Proporción de países en los que no se utilizan TME autorizados de alta eficacia (alemtuzumab, natalizumab, ocrelizumab)

Mundo 25 %

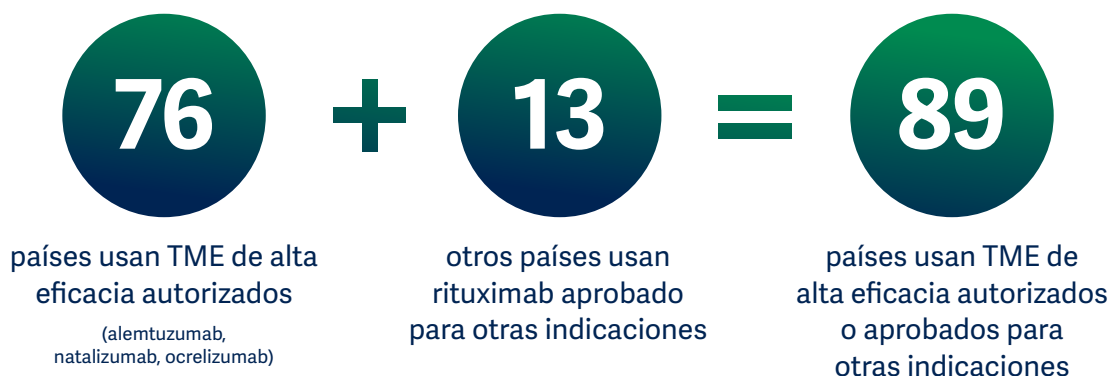
Grupo de ingresos del Banco Mundial

Ingresos altos	0 %
Ingresos medios altos	25 %
Ingresos medios bajos	50 %
Ingresos bajos	100 %

n = 102 países, lo cual representa un 81 % de la población mundial. El 72 % de los países citaron evidencia independiente (datos de pacientes o artículos académicos publicados)

¹⁴ La lista indica los TME autorizados en el momento en que se recopilaron los datos, pero se han aprobado más en el tiempo transcurrido desde entonces, por lo que no se trata de una lista exhaustiva de todos los TME autorizados al momento de la publicación.

Se considera que el rituximab aprobado para otras indicaciones tiene un mecanismo de acción similar al ocrelizumab, por lo que se lo suele considerar un TME de alta eficacia. Hay acceso al rituximab en otros 13 países, ocho de los cuales son de ingresos medios bajos y bajos.

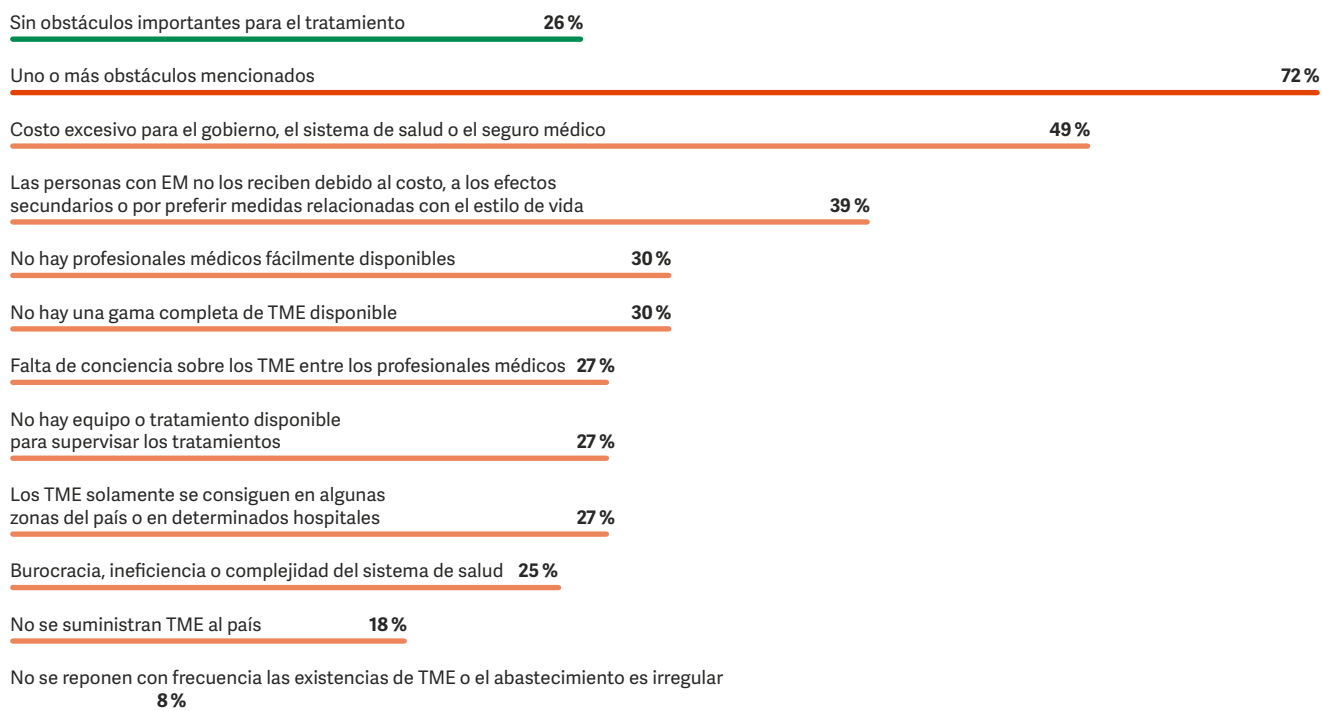


Obstáculos que impiden el acceso a los TME

Se informan obstáculos que impiden acceder a los TME en el 72 % de los países. A nivel global, el obstáculo más importante es el costo para el gobierno, el sistema sanitario o el seguro médico, mencionado por los expertos de casi la mitad de los países analizados.

El segundo obstáculo más común, informado por los expertos de 41 países participantes (39 %), es que las personas con EM no toman TME cuando se los ofrecen, a menudo debido al costo o a inquietudes sobre los efectos secundarios.

Obstáculos que impiden el acceso a los TME para las personas con EM a nivel internacional



n = 106 países, lo cual representa un 82 % de la población mundial. El 66 % de los países citaron evidencia independiente (datos de pacientes o artículos académicos publicados)

Además del costo, los expertos de países de ingresos bajos son igualmente propensos a citar la falta de profesionales médicos y conocimiento de los TME entre los profesionales como obstáculo que impide el acceso a los tratamientos. El 25 % de los países a nivel mundial informan la burocracia, la ineficiencia o la complejidad del sistema sanitario como obstáculo que impide el acceso a los TME. Esto destaca la importancia de los servicios claves suministrados por muchas organizaciones avocadas a la EM, que incluyen programas o recursos para ayudar a las personas con EM a navegar la complejidad del acceso a los TME.

Obstáculos que impiden el acceso los TME para las personas con EM según los niveles de ingresos del Banco Mundial	Ingresos altos	Ingresos medios altos	Ingresos medios bajos	Ingresos bajos
	n = 44 países (92 % de la población)	n = 29 países (95 % de la población)	n = 23 países (73 % de la población)	n = 10 países (43 % de la población)
Sin obstáculos importantes	55 %	10 %	4 %	0 %
Costo excesivo para el gobierno, el sistema de salud o el seguro médico	18 %	69 %	74 %	70 %
Las personas con EM no reciben los TME debido al costo, a los efectos secundarios o a la preferencia por otros tratamientos o medidas relacionadas con el estilo de vida	23 %	52 %	52 %	40 %
No hay profesionales médicos fácilmente disponibles	18 %	28 %	39 %	70 %
No hay una gama completa de TME disponible	14 %	38 %	52 %	30 %
Falta de conciencia sobre los TME entre los profesionales médicos	11 %	34 %	30 %	70 %
No hay equipo o tratamiento disponible para supervisar los tratamientos	2 %	31 %	57 %	60 %
Los TME solamente se consiguen en algunas zonas del país o en determinados hospitales	11 %	34 %	48 %	30 %
Burocracia, ineficiencia o complejidad del sistema de salud	23 %	34 %	22 %	20 %
No se suministran TME al país	5 %	10 %	35 %	60 %
No se reponen con frecuencia las existencias de TME o el abastecimiento es irregular	0 %	7 %	26 %	0 %

*Las celdas sombreadas indican los obstáculos mencionados en el 50 % o más de los países de cada categoría de ingresos. Los números en negrita muestran las respuestas más comunes.

Desafíos para acceder al tratamiento en Indonesia

El acceso al tratamiento aquí es muy difícil y lleva tiempo. El medicamento que uso, Rebif (interferón-beta 1a), solo está disponible en algunas farmacias, y tengo que comunicarme directamente con el distribuidor.

El Rebif es muy costoso, pero el seguro médico de mi trabajo lo cubre. En Indonesia, solo hay dos medicamentos para tratar la EM. De las recomendaciones para la práctica neurológica, el medicamento para mi EM es el que único al que tengo acceso, y eso es solo gracias al plan de seguro de mi empleador.

Las personas que usan BPJS (el seguro médico del Gobierno) no reciben este medicamento. Por lo general, les dan inmunosupresores que en realidad no son específicamente para la EM.



Sutji, de Indonesia, recibió un diagnóstico de EM en 2017

Es común que las personas con EM tengan que pagar una parte o el total de sus TME, lo cual se denomina a veces “gastos de bolsillo”. Esto se informó en 60 países (el 57 %) de todo el mundo, desde el 39 % en los países de Europa hasta el 76 % en los países del Continente Americano.

Los gastos de bolsillo pueden ser considerables (incluso si la persona no paga el monto total). Sumado al alto precio de muchos fármacos para la EM en general, esto significa que los TME resultan inasequibles para muchas personas con EM. Los motivos por los que las personas tienen que pagar TME son variados. De los 60 coordinadores nacionales que informaron que las personas pagaban al menos una parte del costo de los TME:

- El 48 % afirmaron que el Gobierno, el sistema de salud o el seguro médico exigían un copago o solo pagaban una parte del costo.
- El 40 % afirmaron que las personas con EM no tenían seguro médico.
- El 35 % afirmaron que los seguros médicos no cubren los TME.
- El 35 % afirmaron que incluso si una persona con EM tiene seguro médico, es posible que el TME recomendado no esté autorizado o que el paciente no cumpla los requisitos para recibirlo.

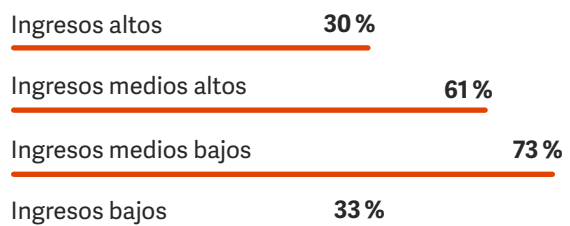
Incluso cuando las personas tienen acceso a los TME, también hay obstáculos que impiden el acceso a un suministro continuo de su tratamiento.

Los expertos de casi la mitad de los países a nivel mundial informan problemas para conseguir un suministro continuo de los TME, lo cual significa que, una vez iniciado un tratamiento, las personas con EM no pueden recibir dosis futuras sin interrupciones o demoras. Los motivos principales mencionados son un suministro irregular de TME (27 % de todos los países) o demoras asociadas con el hecho de que los pacientes necesitan que se renueve su reembolso (19 %) o deben someterse a pruebas con regularidad para demostrar que siguen siendo aptos para recibir el tratamiento (13 %). Este tipo de problema afecta desproporcionadamente a los países de ingresos medios, aunque la mitad de los expertos que informaron sobre países de ingresos bajos no pudieron responder la pregunta, por lo que es posible que los problemas de continuidad del tratamiento estén subrepresentados en los datos.

Problemas para conseguir un suministro continuo de TME



Problemas por grupo de ingresos del Banco Mundial



n = 103 países, que representan el 81 % de la población mundial

Los criterios restrictivos dificultan el acceso al tratamiento en Serbia

Después de tener cinco recaídas en un año, a Ivana le recetaron un TME, pero este duró poco tiempo: dejó de recibirlo al cabo de seis meses. *“El equipo administrativo me dijo que era más costoso y tenían que hacer rotaciones por motivos de presupuesto”.*

Este paso atrás fue frustrante, porque conseguir tratamiento en Serbia es difícil debido a lo restrictivo de los criterios: es necesario haber tenido dos recaídas en los últimos dos años, pero también se necesita la capacidad de caminar 300 metros sin ayuda. *“El problema es que al principio de la enfermedad no es posible cumplir estos criterios, porque no se han tenido dos recaídas en dos años, pero para cuando se llega al punto de tener dos recaídas al año, puede que la persona ya no sea capaz de caminar 300 metros. El período en el que es posible cumplir con los requisitos para el tratamiento es muy breve”.*

Más adelante, la cambiaron a otro TME, pero todo el proceso le pareció caótico y fue muy poco transparente. Cuando se consideran estos criterios más lo limitado del suministro de tratamiento disponible, no es difícil entender por qué Ivana dice lo siguiente: *“En gran medida, es una cuestión de suerte. Yo estuve en el lugar correcto en el momento adecuado”.*



Ivana de Serbia recibió un diagnóstico de EM en 2010

Acceso a trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH)

El trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH) es un procedimiento que se usa cada vez más a menudo para tratar la EM activa con remisiones y recaídas. El TCMH tiene el propósito de “reiniciar” el sistema inmunitario. En este procedimiento, se usa quimioterapia para erradicar las células inmunitarias que funcionan mal y luego se usan células madre de la médula ósea o la sangre de esa persona para reabastecer el sistema inmunitario con células nuevas. Estas células madre, sin embargo, no pueden regenerar los nervios dañados, ni otras partes del cerebro y la médula espinal.

El TCMH está disponible para las personas con EM en el 35 % de los países del mundo, y en un tercio de estos países, son las mismas personas con EM quienes deben financiar el tratamiento (12 %). Existe una correlación entre el acceso al TCMH y la riqueza del país: está disponible en el 57 % de los países de ingresos altos, en comparación con el 23 % de los de ingresos medios y 0 % de los de ingresos bajos. Las personas con EM en los países de ingresos medios tienen más probabilidades de tener que pagar el tratamiento por su cuenta (75 % frente a 16 % de los países de ingresos altos en los que el TCMH está disponible para las personas con EM).



Rehabilitación y manejo de los síntomas

La rehabilitación y el uso de tratamientos sintomáticos son aspectos importantes del manejo de la enfermedad para ayudar a las personas con EM a mantener la actividad y tener una buena calidad de vida.

La rehabilitación para manejar los síntomas de movilidad comunes está disponible en más del 90 % de los países de todo el mundo. Sin embargo, la rehabilitación o los medicamentos para ayudar a manejar los síntomas menos visibles de la EM, como la fatiga, solo está disponible en 6 de cada 10 países a nivel mundial, a pesar de que la fatiga es el síntoma informado con mayor frecuencia¹⁵. No hay tratamientos disponibles para los problemas de visión en la mitad de los países del mundo, a pesar de que el mantenimiento de visión es una de las principales prioridades de las personas con EM¹⁶. Además, los síntomas cognitivos y relacionados con el estado de ánimo de la EM suelen pasarse por alto¹⁷ y pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida. Los tratamientos para los problemas cognitivos y de memoria solo están disponibles en el 57 % de los países, y los dirigidos a los síntomas del estado anímico, como la depresión, están disponibles en el 69 % de los países a nivel mundial.

Cabe destacar que la disponibilidad de rehabilitación probablemente se haya visto afectada por la pandemia de la COVID-19¹⁸, ya que muchos servicios se han reducido o se han pasado a una modalidad de provisión remota. Si bien esto es claramente necesario para prevenir la propagación del virus y proteger los recursos del sistema sanitario, es importante que estos servicios se reanuden lo antes posible a fin de garantizar que las personas con EM reciban la atención que necesitan para mantener la actividad y mejorar su calidad de vida.

Síntomas con los que las personas suelen poder acceder a tratamientos (porcentaje de países del mundo)

Dificultad para caminar	93 %
Rigidez y espasmos	91 %
Dificultad para mover los brazos o las manos	80 %
Dolor y otras sensaciones desagradables	77 %
Problemas del habla	74 %
Problemas de la vejiga	73 %
Problemas para tragar	71 %
Problemas emocionales y del ánimo	69 %
Mareos o vértigo	63 %
Convulsiones	60 %
Fatiga	59 %
Problemas de memoria u otro trastorno cognitivo	57 %
Problemas intestinales	56 %
Temblores	55 %
Problemas en la visión	52 %
Problemas sexuales	51 %
Sensibilidad al calor	25 %

n = 104 países, que representan el 80 % de la población mundial

15 The Sonya Sifka Longitudinal Multiple Sclerosis Study: methods and sample characteristics - S L Minden, D Frankel, L Hadden, J Perloff, K P Srinath, D C Hoaglin, 2006 (sagepub.com) and Fatigue is the most common symptom (experienced by 8 in 10 people with MS) https://www.physiotherapyalberta.ca/course_materials/sept_2020_ms_handout.pdf

16 Heesen C, Haase R, Melzig S, Poettgen J, Berghoff M, Paul F, Zettl U, Marziniak M, Angstwurm K, Kern R, Ziemssen T, Stellmann JP. Perceptions on the value of bodily functions in multiple sclerosis. Acta Neurolog Scand. 2018 Mar;137(3):356-362. doi: 10.1111/ane.12881. Epub, 3 de diciembre de 2017. PMID: 29205262. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29205262>

17 ACNR, tomo 8, número 4, septiembre/octubre de 2008 - Cognition, Depression and Fatigue in Multiple Sclerosis. Jane Bradshaw, Lead Nurse Specialist in Neurology, Norfolk PCT. Anita Rose, Clinical Psychologist, Walton Centre of Neurology and Neurosurgery, Liverpool https://www.acnr.co.uk/SO08/ACNRSO08_cognition.pdf

18 <https://www.who.int/publications/m/item/rapid-assessment-of-service-delivery-for-ncds-during-the-covid-19-pandemic>

Hay mucha variabilidad en el apoyo sintomático disponible en los países de distintas categoría de ingresos, con una disponibilidad menor en los países de ingresos más bajos.

Síntomas por los que las personas suelen poder acceder a la rehabilitación o a otros tratamientos (p. ej., medicamentos)...	Ingresos altos	Ingresos medios altos	Ingresos medios bajos	Ingresos bajos
	n = 44 países (92 % de la población)	n = 28 países (90 % de la población)	n = 23 países (73 % de la población)	n = 9 países (40 % de la población)
Dificultad para caminar	98 %	96 %	91 %	67 %
Rigidez y espasmos	95 %	93 %	91 %	67 %
Dificultad para mover los brazos o las manos	93 %	79 %	65 %	44 %
Dolor y otras sensaciones desagradables	91 %	68 %	70 %	56 %
Problemas del habla	95 %	75 %	52 %	22 %
Problemas de la vejiga	91 %	68 %	61 %	33 %
Problemas para tragar	93 %	68 %	48 %	33 %
Problemas emocionales y del ánimo	77 %	68 %	70 %	33 %
Mareos o vértigo	77 %	57 %	57 %	22 %
Convulsiones	68 %	57 %	65 %	11 %
Fatiga	70 %	54 %	52 %	33 %
Problemas de memoria u otros trastornos cognitivos	73 %	57 %	39 %	22 %
Problemas intestinales	70 %	57 %	43 %	11 %
Temblores	77 %	50 %	39 %	0 %
Problemas en la visión	70 %	36 %	43 %	33 %
Problemas sexuales	73 %	43 %	35 %	11 %
Sensibilidad al calor	39 %	21 %	9 %	11 %
No se sabe con seguridad	0 %	4 %	0 %	33 %

Las celdas sombreadas indican que se informó acceso a tratamiento para estos síntomas en menos del 50 % de los países.

Los expertos del 84 % de los países informan que los tratamientos de rehabilitación se racionan o no están disponibles con suficiente rapidez para las personas con EM. Los motivos claves citados son la falta de disponibilidad en el país y el costo para los proveedores o las personas con EM.

Profesionales médicos

Muchos tipos de profesionales médicos contribuyen a la atención global y el apoyo para las personas con EM. Si no se cuenta con una cantidad suficiente de estos profesionales médicos capacitados, no es posible diagnosticar la EM ni iniciar o supervisar los tratamientos.

En total, hay unos 300000 **neurólogos** en los 98 países que aportaron datos al Atlas de EM. Esto representa una mediana¹⁹ de prevalencia de 2 neurólogos cada 100000 personas. Existe una variación global enorme en la cantidad de neurólogos cada 100000 personas. Esto oscila entre una mediana de 4,6 neurólogos cada 100000 personas en los países de ingresos altos a 0,05 en los países de ingresos bajos.

A nivel mundial, el 5 % de todos los **neurólogos** afirma tener un **interés especial en la EM** (que se define aquí como tener más experiencia en el diagnóstico o tratamiento de la EM). De los 97 expertos que aportaron datos, 8 (todos los de países de ingresos bajos y medios) dijeron que no había neurólogos especializados en la EM en su país. Existe una clara correlación entre la mediana de la cantidad de neurólogos especializados en la EM cada 100000 personas y los ingresos del país (0,4 en los países de ingresos altos frente a 0,01 en los países de ingresos bajos).



¹⁹ La mediana es el valor del medio en una lista de cifras de prevalencia ordenada de forma ascendente o descendente. Utilizamos la mediana en lugar del valor promedio porque la prevalencia de neurólogos puede variar considerablemente de país en país, y esto impide que algún valor particularmente alto o bajo distorsione los valores promedio.

A nivel mundial, se informó que el 3 % de los neurólogos se especializan en pediatría. No había neurólogos disponibles en 7 de los 83 países que aportaron datos. Además, incluso cuando hay neurólogos, estos no necesariamente están capacitados para diagnosticar o tratar la EM.

Se obtuvo información de 74 países sobre la cantidad de neurólogos tanto para la edición actual del Atlas como para las anteriores. La cantidad de neurólogos en estos países ha aumentado en un 26 % (90000 en 2020 frente a casi 72 000 en 2013). Dado que estos datos representan solo el 52 % de la población mundial y solo un país de ingresos bajos, no es posible comparar los resultados según las franjas de ingresos del Banco Mundial o las regiones de la OMS.

Cómo MS Ireland usó los datos del Atlas en una campaña para defender los intereses de las personas con EM y aumentar el acceso a los neurólogos

La información del Atlas de EM puede ser una herramienta poderosa para defender los intereses de las personas afectadas, ya que llama la atención sobre la EM y genera conciencia sobre los obstáculos que impiden el acceso al diagnóstico y la atención para las personas con EM en todo el mundo. En 2008, el Atlas determinó que Irlanda, con solo 14 neurólogos, tenía la cantidad más baja de neurólogos cada 100000 personas en toda Europa. Fue una de las herramientas que MS Ireland y la Neurological Alliance of Ireland usaron para persuadir al gobierno para que se comprometiera a garantizar un neurólogo cada 100000 personas.

Desde ese entonces, hubo un aumento constante en la cantidad de neurólogos hasta llegar a 26 (0,6 cada 100000) en 2013 y a 37 (0,8 cada 100000) en 2020. A pesar de esta tendencia positiva, los números de esta fuerza laboral clave siguen estando por debajo del objetivo de Irlanda, así como de los niveles que se observan en todos los otros países europeos.

Agradecemos a Ava Battles y Aoife Kirwan de MS Ireland por compartir este ejemplo.

El personal de enfermería especializado en EM cumple con una función crucial en la asistencia a las personas con EM y sus familias²⁰. Ofrecen atención holística, brindan asesoría para ayudar a las personas con EM a comprender mejor su afección y las opciones de tratamiento, y también brindan apoyo emocional. Además, el personal de enfermería especializado en EM puede ayudar a otros profesionales médicos, aumentar la capacidad de los neurólogos y mejorar el conocimiento entre los profesionales menos especializados, como los médicos clínicos, el personal de asistencia social y otros terapeutas y miembros del personal de enfermería.

En total, se informó la existencia de 5400 enfermeros con un interés especial en la EM en 59 de los 84 países, lo cual significa que no había personal de enfermería especializado en EM en el 30 % de los países. Además, 37 de los 62 países informaron que tenían personal de enfermería de neurología, que cumple con una función similar en el apoyo a las personas que tienen diversas afecciones neurológicas, incluida la EM.

Los radiólogos son otro tipo de profesional médico de importancia clave para la EM, ya que realizan e interpretan los estudios del cerebro y la médula espinal (por ejemplo, mediante RM o TC). Los expertos de 65 países (que representan al 53 % de la población mundial) informaron poco más de 109000 radiólogos (una mediana de 1,8 cada 100000 personas). No es posible hacer un análisis por región ni por ingresos debido a lo reducido de los tamaños de la muestra. Estos datos no se recopilaron en 2013.

20 Multiple Sclerosis specialist nurses in Australia 2017 https://www.msaustralia.org.au/sites/default/files/MSA%20MS%20Specialist%20Nurses%20Report%202017_0.pdf
Evidence for MS Specialist Services: Findings from the GEMSS MS specialist nurse evaluation project <https://mstrust.org.uk/sites/default/files/GEMSS%20final%20report.pdf>

¿Qué es la telemedicina?

La telemedicina es el uso de tecnología para brindar atención en forma remota en lugar de una consulta presencial al médico.

Estos son algunos ejemplos de telemedicina:

- Llamadas por video como base para el diagnóstico o el inicio de un tratamiento
- Seguimiento y supervisión remotos de todos los tratamientos mediante mensajes de texto, correos electrónicos o llamadas telefónicas o video
- Transmisión digital de imágenes médicas, diagnóstico remoto y evaluaciones de otros datos (como lecturas de la presión arterial o cumplimiento de planes de tratamiento)

En la telemedicina, se usan tecnologías de la comunicación para brindar diagnósticos y atención clínica a distancia. Se usan consultas telefónicas o por video en lugar de visitas en persona, lo cual puede ayudar a abordar algunas de las desigualdades en el acceso a diagnósticos o a atención continua por parte de especialistas para las personas con EM²¹.

Antes de la pandemia de la COVID-19, la telemedicina se usaba como una parte aceptada de la atención clínica en solo el 13 % de los países a nivel mundial. La necesidad de practicar el distanciamiento social para proteger a los trabajadores de la salud y a los pacientes durante la pandemia sin duda ha producido una adopción rápida de las soluciones de telemedicina.

Como podría esperarse, los países de ingresos altos son más propensos a usar la telemedicina como parte de la práctica clínica de rutina, mientras que su uso es casi inexistente en los entornos de ingresos bajos. Cuando se comparan distintas regiones de la OMS, el uso está más extendido en el Continente Americano, donde un tercio de los países de la región lo usan, en comparación con ningún país del Sudeste Asiático.

Proporción de países en los que la telemedicina es una parte aceptada de la práctica clínica

Mundo 13%

Grupo de ingresos del Banco Mundial

Ingresos altos 18%

Ingresos medios altos 10%

Ingresos medios bajos 13%

Ingresos bajos 0%

Región de la OMS

África 7%

Continente Americano 35%

Mediterráneo Oriental 6%

Europa 12%

Sudeste Asiático 0%

Pacífico Occidental 11%

n = 106 países, lo cual representa un 82 % de la población mundial. El 37 % de los países aportaron evidencia independiente que respalda los datos

Una vez que la pandemia de la COVID-19 esté controlada, será importante comprender en qué medida la telemedicina se vuelve una parte integral de los sistemas de salud. Aprender de la innovación resultante de las restricciones de la pandemia podría mejorar el acceso a los tratamientos en todo el mundo, siempre y cuando se tomen en cuenta los obstáculos tecnológicos.

Si bien la telemedicina puede ofrecer beneficios para personas posiblemente desatendidas por los modelos de salud más tradicionales, es importante comprender cómo su uso puede optimizarse para las personas con EM. También es de vital importancia asegurarse de que esto no lleve a la marginalización de quienes no puedan aprovechar estas innovaciones plenamente (por ejemplo, las personas con problemas cognitivos, discapacidades que afectan la comunicación o carencia de conexiones confiables a Internet), ya que eso exacerbaría más las desigualdades en el acceso a la atención médica.



Calidad de la atención para la EM: pautas y estándares nacionales

¿Qué son las pautas y los estándares para la atención de la EM?

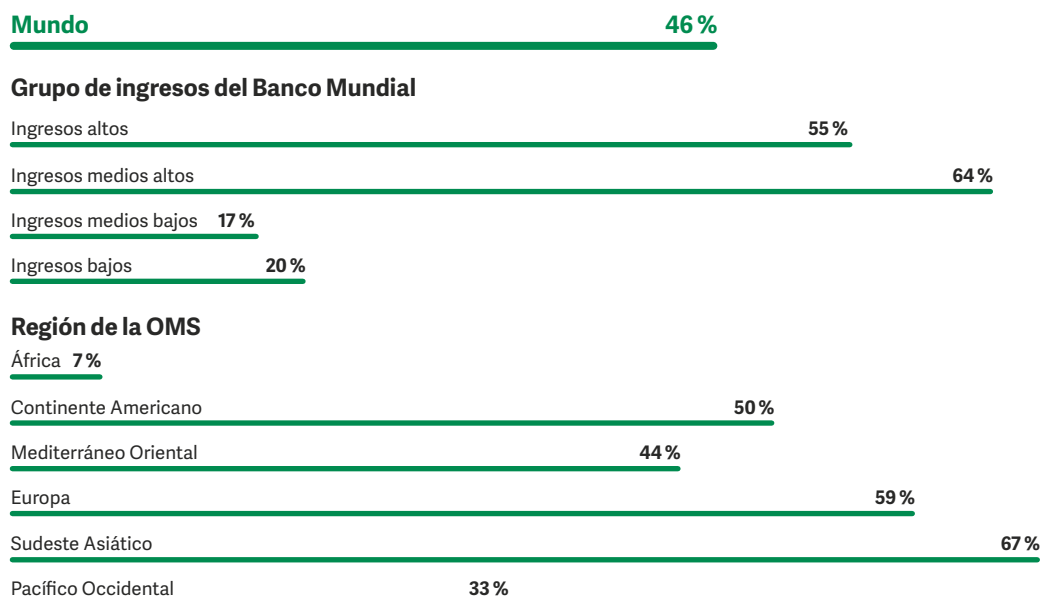
Las pautas son herramientas que brindan orientación a los médicos clínicos sobre las prácticas recomendadas para el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades y afecciones específicas. Se las diseña para garantizar la uniformidad de la práctica médica, lo cual mejora los desenlaces para las personas con EM. Las pautas pueden ser de relevancia mundial o adaptarse al contexto de la atención médica nacional o local.

Los estándares son objetivos establecidos para el diagnóstico o la atención. A menudo se enfocan en el tiempo que se requiere para pasar de una etapa a la siguiente en el recorrido del paciente (por ejemplo, qué tan rápido se inicia el tratamiento después del diagnóstico).

Contar con planes o pautas nacionales de nivel general para la EM, así como con estándares de atención prevista, puede ayudar a mejorar la atención médica para los pacientes con EM y reducir las desigualdades de acceso dentro de cada país.

Los expertos de 48 países (el 46 %) a nivel mundial informaron que había un plan o pautas nacionales tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de la EM.

Proporción de países con pautas nacionales para el diagnóstico y el tratamiento de la EM



n = 105 países, que representan el 82 % de la población mundial

Este hallazgo es interesante, ya que según una revisión de la bibliografía hecha por CADTH en enero de 2018²², las pautas del Instituto Nacional para la Calidad de la Sanidad y de la Asistencia (NICE, por sus siglas en inglés) del Reino Unido²³ son las únicas pautas nacionales para la EM que están basadas en la evidencia. Cuando investigamos esto en más detalle y revisamos los lineamientos y la evidencia anecdótica suministrada por los coordinadores de los países como respaldo para los datos, fue claro que no todas las pautas cuentan con el reconocimiento oficial de los gobiernos o tienen una adopción plena en el sistema de salud nacional. En términos prácticos, sin embargo, las pautas producidas por grupos de profesionales, como los centros para la EM, los comités internacionales regionales para el tratamiento y la investigación de la esclerosis múltiple (TRIMS)²⁴ y las sociedades neurológicas como la Academia Estadounidense de Neurología (AAN, por sus siglas en inglés)²⁵ actúan como pautas nacionales, y los profesionales médicos relevantes las usan dentro de estos países.

Los expertos de 43 países (41 %) afirmaron que hay estándares u objetivos nacionales en relación con el diagnóstico, el tratamiento o la supervisión de la EM.

Al menos 1,8 millones de personas (dos tercios de la población mundial con diagnóstico de EM) viven en países que no tienen pautas nacionales para el diagnóstico y el tratamiento de la EM ni cuentan con estándares nacionales para orientar la atención de pacientes con EM.

- 22 CADTH rapid response report: Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis : Guidelines, 3 de enero de 2018 <https://n.neurology.org/content/95/9/e1257>
<https://www.cadth.ca/sites/default/files/pdf/htis/2018/RA0941%20Multiple%20Sclerosis%20Guidelines%20Final.pdf> (Nota: Esta revisión se basa solo en los documentos disponibles en idioma inglés entre 2012 y 2017)
- 23 Multiple sclerosis in adults: management. (pauta del NICE, N.º 186). <https://www.nice.org.uk/guidance/cg186>
- 24 Montalban X, Gold R, Thompson AJ, Otero-Romero S, Amato MP, Chandraratna D, Clanet M, Comi G, Derfuss T, Fazekas F, Hartung HP, Havrdova E, Hemmer B, Kappos L, Liblau R, Lubetzki C, Marcus E, Miller DH, Olsson T, Pilling S, Selmaj K, Siva A, Sorensen PS, Sormani MP, Thalheim C, Wiendl H, Zipp F.ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. *Mult Scler*. Febrero de 2018;24(2):96-120. doi: 10.1177/1352458517751049
- 25 Yamout B, Sahrain M, Bohlega S, Al-Jumah M, Goueider R, Dahdaleh M, Inshasi J, Hashem S, Alsharqi I, Khoury S, Alkhwajah M, Koussa S, Al Khaburi J, Almahdawi A, Alsaadi T, Slassi E, Daodi S, Zakaria M, Alroughani R. Consensus recommendations for the diagnosis and treatment of multiple sclerosis: 2019 revisions to the MENACTRIMS guidelines. *Mult Scler Relat Disord*. Enero de 2020;37:101459. doi: 10.1016/j.msard.2019.101459.
- 25 American Academy of Neurology – Guidelines for starting, stopping and switching DMTs <https://www.aan.com/Guidelines/Home/GetGuidelineContent/900>

Cómo la UK MS Society ayudó a moldear la pauta clínica del NICE para la EM

El Reino Unido cuenta con una pauta basada en evidencia para la EM, así como seis estándares de calidad definidos a nivel nacional mediante el Instituto Nacional para la Calidad de la Sanidad y de la Asistencia (NICE). La UK MS Society ha cumplido con una función clave en su desarrollo.

“En 2014, trabajamos con personas afectadas por la EM y con profesionales médicos a fin de hacer aportes al borrador de la pauta clínica para la EM durante su creación. Trabajamos en forma colaborativa para desarrollar recomendaciones y las promovimos mediante nuestra campaña *Treat Me Right*, así como en los medios. Propusimos y logramos que se aprobara la recomendación de que cada persona con EM se someta a una revisión anual con un especialista en EM y tenga acceso a un coordinador de atención designado y a un equipo multidisciplinario de especialistas. Una investigación que encargamos en 2020* determinó que la mayoría de los profesionales médicos que se encuentran con personas con EM usan la pauta del NICE como primer punto de referencia y la consideran muy importante para el desarrollo de su práctica.

“Antes de que se publicara la pauta, nuestra encuesta *My MS My Needs* de 2013 había determinado que el 36 % de las personas con EM afirmaban que habían recibido información suficiente de los profesionales médicos acerca de los tratamientos modificadores de la enfermedad. Para 2016, esta cifra había aumentado al 46 % de las personas con EM. De manera similar, la encuesta de 2013 determinó que el 60 % de las personas con EM habían tenido acceso a personal de enfermería especializado en la EM en los últimos 12 meses, y esta cifra había aumentado al 71 % para la encuesta de 2019”.

Agradecemos a la Dra. Sarah Rawlings de la UK MS Society por compartir este ejemplo.

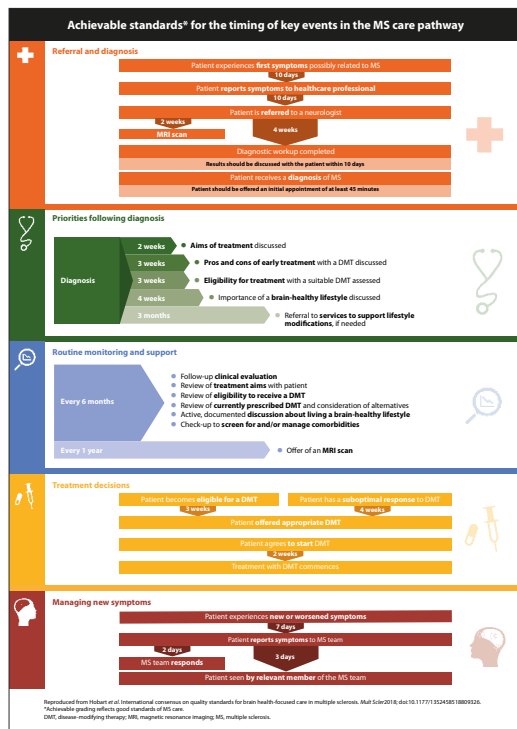
* Awareness and Adherence of Clinical Standards for Multiple Sclerosis among Healthcare Practitioners, un informe producido por DRG en enero de 2020



Estándares de calidad de MS Brain Health



MS Brain Health
Time Matters



A principios de 2019, se publicaron los estándares de consenso internacional para la EM de la iniciativa MS Brain Health. Estos estándares incluyen objetivos sobre los plazos de diagnóstico, tratamiento y revisión. Los parámetros toman como base el informe basado en evidencia "Brain health: time matters in multiple sclerosis"²⁶, que recomienda una estrategia para maximizar la "salud cerebral" durante toda la vida.

Expertos de 67 países (63 %) afirmaron que tenían conocimiento personal de estos estándares. Los estándares cuentan con respaldo y se respetan en alguna medida en 20 países (el 19 % de los países a nivel mundial). Además, los expertos de 16 países (15 %) afirman que hay planes a futuro para desarrollar estándares nacionales basados en la iniciativa MS Brain Health.

Está claro que se necesita una mejor recopilación de datos para hacer posible que más países integren los estándares de MS Brain Health a sus planes nacionales para la EM. En 3 de cada 10 países, los expertos afirman que no se recopilan datos en relación con el diagnóstico, el tratamiento ni la supervisión de la EM. La disponibilidad de datos se corresponde con la riqueza de cada país: no se recopilan datos en el 50 % de los países de ingresos bajos, en comparación con el 16 % de los de ingresos altos. Si comparamos las regiones de la OMS, los países de África, el Sudeste Asiático y el Pacífico Occidental tienen deficiencias en la recopilación de datos (entre el 50 % y el 83 % no recopilan datos, en comparación con el 6 % de los países del Continente Americano, el 11 % del Mediterráneo Oriental y el 24 % de Europa).

La estadística que se recopila más comúnmente es la proporción de personas tratadas con TME (en el 57 % de los países del mundo), pero menos de un tercio de los países recopilan datos sobre la velocidad del diagnóstico (31 %) o el tiempo transcurrido hasta la iniciación del TME (32 %), dos aspectos fundamentales de los estándares de MS Brain Health.



Observaciones finales

En el Atlas de EM, se estima que unos 2,8 millones de personas viven con EM actualmente. Sin embargo, nuestros datos indican que puede haber una cantidad aún mayor de personas que viven con la enfermedad, pero no tienen acceso a un diagnóstico debido a la falta de profesionales médicos calificados o equipo en su país, o debido al costo asociado con recibir el diagnóstico.

El diagnóstico de la EM es fundamental para que se puedan iniciar tratamientos modificadores de la enfermedad o se implementen cambios en el estilo de vida a fin de salvar las células cerebrales y prevenir la acumulación de discapacidad. El diagnóstico también es importante para ayudar a los sistemas de salud nacionales a planificar, suministrar la atención relevante y brindar apoyo a las personas afectadas por la EM en sus países. Mejorar el diagnóstico y recopilar datos al respecto es crucial para poder comprender la verdadera carga global de la EM.

Es importante que las personas con EM tengan una función clave en el proceso de toma de decisiones sobre sus tratamientos, y también deben tener acceso a una amplia gama de tratamientos modificadores de la enfermedad asequibles, de forma que, con la orientación de su equipo de atención médica, puedan tomar decisiones informadas acerca de las opciones de tratamiento más adecuadas conforme a sus necesidades y a la evolución de su enfermedad. Desafortunadamente, esto simplemente no sucede ahora, y el acceso al tratamiento y a la rehabilitación es un desafío enorme en todo el mundo. Es fundamental que se aborde el problema de la asequibilidad, se mejore el acceso a profesionales de la salud experimentados y se eliminen la burocracia y los obstáculos administrativos a fin de garantizar un acceso igualitario, con el objetivo de mejorar los desenlaces clínicos para las personas con EM en todo el mundo.

A pesar de los desafíos que planteó la pandemia de la COVID-19 en 2020, hay muchos motivos para mirar hacia el futuro con esperanza. La investigación sobre la EM no ha parado de empujar los límites en búsqueda de curas. Durante la pandemia, logramos aprovechar nuestra fortaleza como movimiento global y rápidamente brindamos asesoría muy necesaria a nuestra comunidad global de EM sobre la COVID-19 y las vacunas que permiten combatirla. Esto demuestra el poder del movimiento y que juntos podemos lograr mucho.

Esperamos que las organizaciones avocadas a la EM, los profesionales médicos, los investigadores, la industria y las personas con EM trabajen en conjunto para usar los datos del Atlas de EM a fin de descubrir nueva información útil y aportar evidencia para actividades en defensa de los intereses de las personas afectadas por la enfermedad. Es nuestro deseo que estas recomendaciones sirvan como una hoja de ruta para fomentar el cambio, de modo que las personas con EM de todas partes del mundo puedan obtener un diagnóstico temprano, comiencen el tratamiento lo antes posible y accedan a rehabilitación y tratamientos sintomáticos que les garanticen una buena calidad de vida.





Colaboradores y reconocimientos

El Atlas de EM es el resultado de la colaboración generosa y el apoyo de las organizaciones de EM, los médicos, los investigadores y las personas afectadas por la EM y otros expertos de todo el mundo.

Agradecemos al grupo de trabajo del Atlas de EM y a los asesores expertos, quienes han sido fundamentales en la dirección del desarrollo de este proyecto, en particular, en lo que respecta al cuestionario, el análisis y los informes:

Grupo de trabajo

- María José Wuille-Bille (Argentina)
- Andrew Giles (Australia)
- Nora Kriauzaitè (Bélgica)
- Benjamin Davis (Canadá)
- Lasse Skovgaard (Dinamarca)
- Anna-Lena Roper (Alemania)
- Renuka Malaker (India)
- Aoife Kirwan (Irlanda)
- Prof. Mario Battaglia (Italia)
- Magdalena Fac-Skhirtladze y Marta Szantoch (Polonia)
- Prof. Riadh Gouider (Túnez)
- Arwenna Davis (Reino Unido)
- Dr. Tim Coetzee (EE. UU.)

Asesores expertos

- Prof.^a Ingrid van Der Mei (Australia)
- Prof.^a Ruth Ann Marrie (Canadá)
- Qihui Yang (China)
- Roberto Rodríguez (República Dominicana)
- Nardos Amdework Fenta (Etiopía)
- Prof.^a Emmanuelle Leray (Francia)
- Dra. Joanna Laurson-Doube (Hong Kong)
- Renuka Malaker (India)
- Prof. Kazuo Fujihara (Japón)
- Prof. Bernard Uitdehaag (Países Bajos)
- Najia Chafai (Marruecos)
- Dominika Czarnota-Szalkowska (Polonia)
- Dra. Mona Alkhawajah (Arabia Saudita)
- Prof. Neil Robertson (Reino Unido)
- Dr. Nick La Rocca (EE. UU.)
- Dr. Mitchell T Wallin (EE. UU.)

También quisiéramos agradecer a nuestros expertos en metodología: la Dra. Wendy Kaye y la Dra. Lindsay Rechtman de McKing Consulting Corporation, por colaborar en la administración del cuestionario, realizar la preparación de los datos y ayudarnos en nuestros esfuerzos por mejorar la solidez y la calidad de los datos.

Colaboradores destacados de la Federación Internacional de EM en el proyecto Atlas: Ceri Angood Napier, Paulina Arce Casillas, Peer Baneke, Zoe Burr, Sarah Dobson, Victoria Gilbert, Anne Helme, Abdelfatah Ibrahim, Rachel King, Nick Rijke, Luke Thomas y Clare Walton.

También deseamos agradecer a nuestros otros expertos interesados, quienes ayudaron a mejorar y refinar nuestras comunicaciones, incluidos los miembros del Comité Médico y Científico Internacional (IMSB) de la MSIF y el Grupo de Trabajo Internacional sobre Acceso. Le enviamos un agradecimiento especial a las personas afectadas por la EM que compartieron sus historias personales.

MSIF hace extensivo su agradecimiento a la Organización Mundial de la Salud y a la Plataforma Europea de EM (EMSP) por su aporte a la edición inicial del Atlas de EM.

Asimismo, agradecemos a Red Bullet por el sitio web y herramienta analítica y a Osomi por el diseño del logotipo, del informe y el material para las redes sociales.

Agradecemos sinceramente a los coordinadores nacionales siguientes y sus colegas por su colaboración generosa y su esfuerzo en pos de reunir la información y los datos publicados en el Atlas:

Albania	Prof. ^a Jera Kruja
Alemania	Prof. Ingo Kleiter, Prof. Peter Flachenecker, Prof. Christoph Heesen, Prof. ^a Kerstin Hellwig
Arabia Saudita	Prof. Mohammed Al Jumah
Argelia	Prof. Smail Daoudi, Mohand Ameziane Boutouche
Argentina	Prof. ^a Adriana Carrá, Dr. Gastón Imhoff, Johana Bauer, Dr. Ricardo Alonso, Dra. Felisa Leguizamón, Dra. Fátima Pagani Cassará, Dra. Berenice Silva, Dra. Verónica Tkachuk, Dra. Celeste Curbelo
Armenia	Dra. Nune Yeghiazaryan
Australia	Andrew Giles
Austria	Prof. adj. Fritz Leutmezer
Bélgica	Charles van der Straten Waillet
Bielorrusia	La persona que coordinó prefirió el anonimato
Birmania	Dra. Htet Htet Lin, Prof. adj. Ohnmar, Dra. Kyawt Oo Kay Thi Htay
Bolivia	Prof. Juan Carlos Durán Quiroz
Bosnia y Herzegovina	Prof. ^a Jasminka Đelilović – Vranić
Brasil	Prof. Guilherme Sciascia Olival, Dra. Alice Estevo Días
Burkina Faso	Prof. Kabore B Jean, Dr. Alassane Drave, Dr. Aziz Savadogo
Burundi	Dr. Prosper Masabarakiza, Dr. Jacques Ntiroranya, Dra. Gloriose Niyongere
Camerún	Dr. Gams Massi Daniel, Dr. Annick Mélanie Magnerou
Canadá	La persona que coordinó prefirió el anonimato
Catar	La persona que coordinó prefirió el anonimato
Costa de Marfil	Dr. Diakite Ismaila, Yapo Constance, Bony Kotchy Elisee
Croacia	Tanja Malbaša
China	Prof. Wei Qiu
Chipre	Prof. Marios Pantzaris
Dinamarca	Prof. ^a asociada Melinda Magyarí
Ecuador	Dr. Correa Díaz, Edgar Patricio

Egipto	Prof. ^a Nevin M Shalaby
Emiratos Árabes Unidos	Prof. Jihad Inshasi
España	Dr. Alfredo Rodríguez Antigüedad, Pedro Carrascal
Estados Unidos de América	Kathleen Costello, Julie Fiol, Cynthia Tehan, Prof. Aaron Miller, Prof. ^a Nancy Sicotte Prof. adj. Andrew Solomon
Etiopía	Prof. adj. Biniyam Alemayehu Ayele, Dr. Yared Zenebe Zewde
Federación Rusa	Prof. Alexey Boyko
Finlandia	Prof. Juhani Ruutiainen, Prof. ^a Merja Soilu-Hänninen, Matias Viitala
Francia	Prof. ^a adj. Céline Louapre
Georgia	Prof. ^a Maia Beridze, Dra. Natia Merlani
Ghana	Dr. Albert K Akpalu, Dr. Patrick Adjei, Dr. Stephen Sarfo, Dr. Kodwo Nkromah
Grecia	Prof. Anastasios Orologas, Dimitra Kalogianni, Kostas Mihalakis, Dr. Konstantinos Notas
Guatemala	Freddy Girón
Honduras	Dra. N. Eunice Ramírez Sánchez
Hong Kong	Dr. Richard Li
Hungría	Prof. ^a adj. Cecilia Rajda, Prof. Sámuel Komoly
Indonesia	Dra. Riwanti Estiasari, Dr. Mohammad Kurniawan, Dr. Henry Riyanto Sofyan, Dr. Reyhan Eddy Yunus, Dr. Sucipto
India	Prof. adj. Awadh Kishor Pandit
Indonesia	Dra. Riwanti Estiasari, Dr. Mohammad Kurniawan, Dr. Henry Riyanto Sofyan, Dr. Reyhan Eddy Yunus, Dr. Sucipto
Irak	Prof. Hayder K. Hassoun, Prof. Akram Al Mahadawi, Dra. Sara Mahmood, Dr. Amanj Jamal Khidhir, Dr. Nawfal Shaheed Madhi
Irán, República Islámica de	Prof. Mohammad Ali Sahraian
Irlanda	La persona que coordinó prefirió el anonimato
Islandia	La persona que coordinó prefirió el anonimato

Israel	Dr. Daniel Golan, Dr. Ron Milo, Prof. Dimitrios Karussis	Nicaragua	Dr. Jorge Alberto Martínez Cerrato, Dr. Luis García Valle, Dr. José Giroud Benítez
Italia	Prof. Mario Alberto Battaglia, Prof. Gianluigi Mancardi	Níger	Dr. Sidibe H., Dr. Assadeck Hamid
Japón	Prof. ^a adj. Noriko Isobe, Prof. Kazuo Fujihara	Nueva Zelanda	Dr. Ernest Willoughby, Dra. Deborah F Mason
Kenia	Dr. Dilraj Singh Sokhi	Omán	Dr. Abdullah Al-Asmi
Kirguistán	Dra. Kunduz Karbozova, Dr. Dzhaparaliev Nurzhan	Países Bajos	Prof. Joep Killestein
Kosovo, República de	La persona que coordinó prefirió el anonimato	Pakistán	Prof. Mohammad Wasay, Dr Haris Majid
Kuwait	Dr. Raed Alroughani, Dra. Samar Ahmed	Palestina, Autoridad	Dr. Taleb El-Debas
Lao, República Democrática Popular	Dr. Southanalin Keovilayhong, Dra. Ketmany Phetsiriseng, Dra. Somchit Vorachit, Dr. Saysavath Keosodsay, Dathsada Souvanhnalath, Thatsaphone, Keophanthoung, Chanthaoloth Southivongnolath	Panamá	Dr. Fernando Gracia, Dr. Blas Armien
Letonia	Dra. Jolanta Kalnina	Paraguay	Dra. Cynthia Verónica Fleitas Cabrera, Dra. Margarita Paredes, Dra. Belén Nacimiento
Líbano	Prof. Bassem I Yamout, Dra. Maya Zeineddine	Perú	Dr. Darwin Vizcarra-Escobar, Dr. Tito Navarro Romero, Dr. Luis Miguel Milla-Vera, Dr. Carlos Castañeda Barba
Libia	Dr. Souad Ahmad Zoubi	Polonia	Prof. ^a Monika Adamczyk-Sowa
Lituania	Prof. ^a Rasa Kizlaitiene	Portugal	Prof. ^a Ana Martins da Silva
Luxemburgo	La persona que coordinó prefirió el anonimato	Puerto Rico	Dr. Angel R. Chinea, Dra. Ivonne Vicente, Javier Chapa, Jose Rojas, Astrid Diazu
Macedonia del Norte	Dra. Tatjana Petkovska Boshkova, Prof. adj. Ivan Barbo	Reino Unido	Fredi Cavander-Attwood, Arwenna Davis, Georgina Carr, Jonathan Blades
Malasia	Dra. Shanthi Viswanathan	República Árabe Siria	Prof. Anas Jouhar, Dr. Bassim Haik
Malauí	Dra. Yohane Gadama	República Centroafricana	Dr. Yangatimbi Emmanuel, Pascal Mbelesso
Malta	Dra. Josanne Aquilina	República Checa	Prof. ^a adj. Dana Horakova, Jana Vojackova, Jiri Drahota
Marruecos	Nisrine Ameer, Najia Chafai, Najoua El Abkari, Bouchra Ghannaj, Mohamed Berkaoui, Dra. Aicha Lemtouni, Noura Mokhlis, Mounia Ouachani, Fatima Zohra Adnasse	República Dominicana	Dr. Raúl Comme Debroth, Dra. Deyanira Ramírez, Dra. Blanca Hernández, Dra. Biani Santos, Dra. Awilda Candelario, Dr. Armando Guirado
México	Dra. Verónica Rivas Alonso, Dra. Brenda Bertado Cortes, Dr. Juan José López Prieto	Rumania	Prof. ^a adj. Cristina Tiu, Prof. Dafin Fior Muresanu
Moldavia, República de	Prof. Vitalie Lisnic	San Marino	Dra. Susanna Guttmann
Montenegro	Dr. Jevto Erakovic, Dra. Ljiljana Radulovic Dr. Slavisa Perunicic, Dr. Dragica Milikic, Dr. Balsa Vujovic, Dr. Mladen Debeljevic, Dra. Sandra Vujovic, Dra. Sanja Gluscevic	Serbia	Prof. ^a Jelena Drulovic, Prof. ^a Tatjana Pekmezovic
Namibia	La persona que coordinó prefirió el anonimato	Singapur	Prof. adj. Kevin Tan, Prof. adj. Terrence Thomas, Prof. adj. Simon Robert Ling, Dr. Derek Soon Tuck Loong, Dra. Amy Quek May Lin, Dr. Yong Kok Pin
Nepal	Dr. Raju Paudel	Sri Lanka	Dr. Bimsara Senanayake

Sudáfrica	Dr. Dominic Giampaolo
Sudán	Dr. Mohammed Gasm, Elseed Mohammed Elmahal, Dr. Eetidal Ahmed
Suecia	Kelsi Alexandra Smith, Prof. Jan Hillert, Prof. Scott Montgomery, Leszek Stawiarz, Prof. Fredrik Piehl
Suíza	PD Dr. med Christian Philipp Kamm, Dr. Viktor von Wyl, Dra. Zina-Mary Manjaly
Tailandia	La persona que coordinó prefirió el anonimato
Taiwán	Dr. Chih-Chao Yang
Togo	Prof. Komi Assogba, Koffi AA Balogou, Mofou Belo, Dr. Kossi M Apetse
Túnez	Prof. Chokri Mhiri, Prof. Riadh Gouider
Turquía	Prof. adj. Serkan Demir, Prof. Aksel Siva, Prof. Hüsnü Efendi, Prof. ^a Rana Karabudak, Prof. Murat Kürtüncü, Prof. adj. Haluk Gümüş, Dr. Melih Tutuncu, Dr. Tuncay Gündüz, Dr. Cihat Uzunköprü, Dr. Sedat Şen
Ucrania	Dra. Olga Shulga, Prof. ^a Tamara Mishchenko
Uruguay	Prof. Carlos Oehninger, Prof. Carlos N. Ketzoian, Dra. Valeria Rocha
Venezuela	Dr. Miguel Ángel Romero C., Dra. Geraldine Orozco Escobar
Yemen	La persona que coordinó prefirió el anonimato
Yibuti	Dr. Moulid Ali Maidal
Zambia	Dra. Deanna Saylor

También nos gustaría agradecer a los coordinadores que presentaron datos pero prefirieron permanecer en el anonimato.

Patrocinadores

MSIF desea agradecer a las organizaciones y empresas siguientes avocadas a la EM por su colaboración en la 3.ª edición del Atlas de EM con un generoso apoyo financiero: la National MS Society (NMSS, EE. UU.), la MS Society (Reino Unido), la Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM/FISM - Italia), el Fondo Vanneau, Biogen, Bristol Myers Squibb, Merck, Novartis, Roche y Sanofi Genzyme.

Acerca de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)



- Es la única red mundial **de organizaciones** avocadas a la EM.
- **48 organizaciones miembros** de todo el mundo, que colaboran con muchas otras organizaciones.



- **Juntos lideramos la lucha contra la EM** y trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la EM dondequiera que vivan.
- Juntos hacemos campaña para generar mayor conciencia internacional sobre la EM, brindamos información y asistencia a las personas afectadas por esta enfermedad y apoyamos la investigación internacional para descubrir mejores tratamientos y formas de controlar la enfermedad.



- **Nuestra visión** es un mundo sin EM.
- **Nuestra misión** es dirigir el movimiento mundial de EM para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad y promover la comprensión de su tratamiento, al facilitar la cooperación internacional entre las sociedades de EM, la comunidad internacional de investigación y demás partes interesadas.



Ejemplos de nuestra labor:

- **Iniciativa mundial de datos sobre la EM y la COVID-19:** en colaboración con nuestros miembros y la Alianza de Datos sobre Esclerosis Múltiple (MSDA), encabezamos una iniciativa internacional de intercambio de datos para satisfacer la demanda de datos sobre los efectos del nuevo coronavirus en las personas con esclerosis múltiple (EM). Esta información es crucial para que las personas con EM y los médicos puedan tomar decisiones fundamentadas en la evidencia en cuanto a la gestión de la afección durante la pandemia.
- **Iniciativa de resultados informados por el paciente para personas con EM (PROMS):** esta iniciativa reúne a la comunidad mundial de EM, a las personas con EM y a las personas afectadas por EM, a los investigadores, la industria de la atención médica y muchos más, para facilitar la participación de los pacientes en la investigación, los ensayos clínicos de las nuevas terapias y el diseño de sistemas de atención médica. A través de este proyecto tan interesante, apuntamos a alinear la visión global sobre los resultados informados por el paciente en EM para los prestadores de atención médica, las agencias reguladoras y las agencias de evaluación de la tecnología médica.
- **La Alianza Internacional de EM Progresiva** es una colaboración sin precedentes de organizaciones de EM, investigadores, profesionales de la salud, la industria farmacéutica, empresas, consorcios, fundaciones, donantes y personas afectadas por EM progresiva, todos trabajando juntos para satisfacer las necesidades aún no cubiertas de las personas con EM progresiva, como una forma de movilizar a la comunidad global para encontrar soluciones.

Puede consultar más información en www.msif.org



