



Atlas de EM 3.^a edición

PRIMERA PARTE:

Mapa mundial de esclerosis múltiple: las conclusiones epidemiológicas más importantes



Acerca de este informe

Este informe fue preparado por Rachel King, gerente internacional de evidencia de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF).

Colaboradores

MSIF quisiera agradecer a la enorme cantidad de colaboradores y contribuyentes que participaron en este informe global: sin su 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 para saber cómo usar el Atlas de EM: www.atlasofms.org.

Citas

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple - Atlas de EM - 3.ª edición (septiembre de 2020).

Publicado por

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), septiembre de 2020.

Copyright © Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)

Diseño del informe:

Osomí | www.osomi.co.uk



Prólogo

En 2008, decidimos trazar el Atlas de EM en colaboración con la Organización Mundial de la Salud para abordar la enorme falta de datos sobre la esclerosis múltiple en todo el mundo. Continuamos perfeccionando y adaptando la metodología con nuestra segunda edición en 2013 y esta nueva edición no es una excepción. Hemos podido reunir datos de 115 países que abarcan al 87% de la población mundial. También hemos mejorado la forma de subsanar los vacíos existentes, de modo que nuestra estimación de que hay 2,8 millones de personas que viven con EM en todo el mundo es la más precisa hasta el momento. El Atlas muestra cifras ampliamente superiores de niños y jóvenes menores de 18 años que viven con EM a las que se conocían antes. Ratifica que hay una proporción elevada de mujeres que viven con EM y muestra una variación en esta proporción entre las diferentes regiones. Estas y otras conclusiones requieren atención en materia de investigación médica y en cuanto al desarrollo de la atención médica y las políticas para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con EM.

Desde la última edición del Atlas de EM en 2013, hemos constatado una mejora continua en las pautas de diagnóstico y gracias a su adopción mundial, a muchas personas que viven con EM se les diagnostica más temprano esta enfermedad. Este es uno de los factores que hicieron que nuestra estimación del número total de personas que viven con EM fuera más elevada. Cabe destacar, por supuesto, que el diagnóstico temprano abre la posibilidad de efectuar una intervención temprana y eficaz, con tratamientos modificadores de la enfermedad y ofrece la posibilidad de posponer la acumulación de la discapacidad.

A nivel mundial, se ha mejorado la calidad de los datos: 14 países nuevos están en condiciones de informar datos por primera vez y el 84 % cita datos revisados por pares o de registros de EM para fundamentar sus cifras de prevalencia, un aumento del 13 % respecto de 2013. Pero nuestra comprensión todavía acusa grandes deficiencias, particularmente respecto de la incidencia, la esclerosis múltiple pediátrica y la esclerosis múltiple en países de bajos ingresos y en África.

Esperamos que la comunidad de la esclerosis múltiple nos ayude a llenar estos vacíos y a mantener actualizado el Atlas (para lo cual pueden presentar nuevos datos epidemiológicos a través del sitio web www.atlasofms.org) y que las personas afectadas por EM, los profesionales médicos, los investigadores y los grupos y organizaciones de pacientes con EM aprovechen al máximo este recurso vital de código abierto.

Peer Baneke
Director General de la MSIF

“ Esta 3.ª edición del Atlas de EM presenta datos actualizados sobre la prevalencia y la incidencia de la esclerosis múltiple en todo el mundo. La información presentada en esta 3.ª edición servirá para orientar a los responsables políticos, planificadores y especialistas de la salud, con el fin de reducir las desigualdades y mejorar la atención a los pacientes con EM en todo el mundo. Es una herramienta valiosa para fundamentar las decisiones y planificar los servicios para diagnosticar, tratar y apoyar a las personas con EM. ”

Tarun Dua

Jefe de la Unidad de Salud Cerebral, Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la Organización Mundial de la Salud

¿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 (mielina). La mielina aísla los nervios y actúa como el revestimiento de un cable eléctrico. La pérdida de mielina (desmielinización) va acompañada de 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, entre ellos, visión borrosa, debilidad en los miembros, sensación de hormigueo, mareos y fatiga.
- Los síntomas de la EM varían mucho en cada persona. En algunas personas, 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 en la calidad de vida de las personas con EM y sus familiares y amigos, en cuanto al 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 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 llegar a organizaciones y expertos de todos los países del mundo para pedirles que suministren la información más actualizada sobre EM.



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 fundamento de diversas iniciativas de investigación, así como para campañas e incidencia en políticas públicas.

Con la colaboración de nuestro grupo de trabajo internacional, el panel de asesores expertos y nuestro socio de epidemiología 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, mejorando el sitio web e incorporando materiales adicionales, como por ejemplo, las fichas informativas por país. Esta edición del Atlas reunió datos sobre los temas siguientes:

- **Epidemiología de EM:** Se centra en el número de personas con EM, sus variaciones en todo el mundo, así como en los datos demográficos, por ejemplo, la edad y el sexo.
- **Gestión clínica de EM:** Analiza la gestión clínica de EM, con especial hincapié en los obstáculos que impiden acceder a la atención médica y a los tratamientos modificadores de la enfermedad.

Este informe presenta las conclusiones epidemiológicas más relevantes. Los datos sobre la gestión clínica estarán disponibles a principios de 2021: inscríbese en el sitio web para recibir una notificación cuando se publiquen (www.atlasofms.org).

¿Qué es la epidemiología?

La epidemiología es el estudio de la cantidad de personas afectadas por una afección y de cómo varía entre diferentes grupos de personas (demografía, regiones, naciones). También se utiliza para comprender mejor los factores de riesgo y los cambios a lo largo del tiempo.

Dos términos comunes en la epidemiología son la prevalencia y la incidencia:

- La **prevalencia** es el número de personas que viven con una enfermedad. Se puede expresar como el número estimado de personas o como el número cada 100.000 personas.
- La **incidencia** se refiere al número de casos nuevos de una afección diagnosticados dentro de un período determinado, en general, se calcula el número de personas diagnosticadas en un año.



Resumen de las conclusiones más importantes



Hay **2,8 millones de personas** viviendo con EM en todo el mundo. Éste es nuestro cálculo más preciso y actualizado en relación con el número de personas que viven con EM en todo el mundo.

Es decir, **1 de cada 3000** personas en el mundo viven con EM. En los países con la prevalencia más elevada, hasta **1 de cada 300** personas tiene EM.

El número estimado de personas con EM en todo el mundo **ha aumentado a partir de la cifra de 2,3 millones** de personas registrada en 2013.

Es probable que varios factores hayan contribuido al aumento, entre ellos, el hecho de que se dispone de mejores métodos de recuento a nivel nacional y mundial, además de haberse perfeccionado el diagnóstico, sumado a que las personas con EM viven más tiempo y al crecimiento de la población mundial.



Cada 5 minutos, alguien, en algún lugar del mundo, recibe un diagnóstico de EM¹.

Si bien ha aumentado el número de personas con EM, el sexo y la edad en el momento del diagnóstico siguen siendo similares a los observados en el Atlas de EM de 2013, así como la distribución regional en todo el mundo.

¹ Según datos de 75 países informantes

La EM no solo afecta a los adultos: hay por lo menos **30.000 personas menores de 18²** años viviendo con EM. Este número es sustancialmente superior al informado en 2013. Probablemente, esto refleja el número de estudios sobre prevalencia de EM infantil que se han efectuado desde entonces y el hecho de que hay más países que informan datos, en lugar de indicar una mayor incidencia de EM entre los niños.



La calidad de los datos ha mejorado. Los expertos del **84 % de los países** pudieron citar publicaciones revisadas por pares, registros de EM o historias clínicas electrónicas como fuente de datos sobre la prevalencia, en comparación con el 71 % en 2013.

La disponibilidad de datos epidemiológicos de buena calidad varía considerablemente en todo el mundo y, a pesar de las mejoras evidentes en el número de países que informan datos al Atlas, todavía hay enormes lagunas en nuestra evidencia sobre la esclerosis múltiple a nivel mundial.



² Los datos pediátricos mundiales son limitados: apenas 47 países presentaron estos datos



Recomendaciones

El Atlas de la 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. Recomendamos encarecidamente a los gobiernos, los responsables políticos, los profesionales de la salud y al movimiento de EM que aprovechen al máximo este recurso de datos abiertos, para lo cual pueden:

- 1** Usar y actualizar las estadísticas del Atlas para descubrir nuevos análisis y conocimientos, promover otras investigaciones, concientizar sobre la EM y apoyar las iniciativas de incidencia en políticas públicas, con fundamento en la evidencia.
- 2** Implementar métodos sistemáticos para recabar evidencia en países donde haya brechas, en particular, los países de ingresos bajos y medianos bajos, para poder comprender cabalmente la epidemiología de EM a nivel nacional, regional y mundial.
- 3** Priorizar la recopilación de datos sobre incidencia para comprender mejor la trayectoria futura de los casos de EM y planificar los recursos de atención médica para efectuar el diagnóstico y el tratamiento en consecuencia.
- 4** Reconocer que algunos grupos de la población se ven afectados de manera desproporcionada por la esclerosis múltiple (mujeres y adultos jóvenes) y garantizar que esto se tenga en cuenta en el marco de los sistemas de atención médica y asistencia sanitaria.
- 5** Mejorar la conciencia de que los niños y los jóvenes pueden desarrollar EM. Perfeccionar los métodos para reunir datos sobre los casos pediátricos, además de garantizar que tengan acceso a un diagnóstico rápido, a los tratamientos pertinentes, a profesionales médicos especializados y haya suficiente apoyo para los afectados y sus familiares.
- 6** Financiar e implementar proyectos de investigación para estudiar cómo la genética, el entorno y demás factores aumentan las posibilidades de que las personas desarrollen EM e identificar las intervenciones que podrían ayudar a prevenir o retrasar su aparición.

Uso de los datos epidemiológicos como herramienta para incidir en las políticas públicas

Un estudio epidemiológico reciente dirigido por la Sociedad Nacional de EM (NMSS) señaló que el número de personas con EM en los Estados Unidos era de casi **1 millón de personas (913.925)**. Esto **duplicó con creces** del número informado anteriormente por un estudio nacional efectuado en 1975 y las actualizaciones posteriores.

La NMSS ha sabido aprovechar esta estimación revisada sobre la prevalencia para aumentar la inversión en la investigación sobre EM y mejorar la recopilación de datos sobre esta enfermedad a nivel nacional. Hasta la fecha, estos son dos de los éxitos que ha tenido esta iniciativa de incidencia en las políticas públicas con fundamento en los datos:

- **El Congreso de Estados Unidos destinó \$ 10 millones de dólares más a la inversión en investigaciones sobre EM en el Departamento de Defensa y la Cámara de Representantes ha previsto otro posible aumento a \$ 20 millones de dólares para el programa de 2021.**
- **Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos establecieron y financiaron el Sistema Nacional de Vigilancia de las Afecciones Neurológicas. Los CDC pusieron en marcha dos programas piloto, uno sobre EM y otro sobre la enfermedad de Parkinson, para identificar la incidencia y la prevalencia de esas enfermedades en EE. UU.**



Metodología

La 3.^a edición del Atlas de EM es un proyecto ambicioso. Intentamos implementar varias mejoras en la publicación de 2013, entre ellas, ampliar el alcance incorporando nuevos países, abarcar una población más extensa e incrementar la confianza en los datos, así como la precisión de la estimación sobre prevalencia global. Además, mejoramos la accesibilidad y utilidad de las estadísticas.

Para cumplir este objetivo tan ambicioso, convocamos 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 nuestro asesoramiento fuera lo más amplio posible y llegara a diferentes partes del mundo. Asimismo, nos asociamos con los epidemiólogos expertos 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 de Atlas

En el grupo de trabajo colaboraron representantes de 13 miembros de MSIF en 12 países, distribuidos en 5 de las 6 regiones de la OMS.

Los asesores expertos de Atlas

Un panel de 10 asesores expertos aportó su experiencia epidemiológica, clínica y de acceso de 9 países de las regiones de la OMS de Europa, el Continente Americano y el Pacífico Occidental.

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 septiembre de 2019 y marzo 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 epidemiológico tocó una amplia gama de puntos de datos: prevalencia, incidencia, edad media de diagnóstico, tipo de EM así como los expedientes de los pacientes. Se puso a prueba antes del lanzamiento oficial para asegurar que fuera claro, fácil de comprender y de responder.

Se inscribieron 138 países³ para participar en la 3.ª edición del Atlas de EM. Se identificaron los 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 de Atlas, la Federación Mundial de Neurología, el grupo de trabajo de 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.

80 países no dispusieron de un coordinador identificado o no aceptaron participar; estos tendían a ser países con poblaciones pequeñas, sin organizaciones de EM o en los cuales no se podía identificar a los neurólogos.

Se pidió a los coordinadores nacionales que respondieran el cuestionario, recurriendo a todas las fuentes posibles de información que tuvieran a su alcance y colaborando con otros expertos del país cuando fuera posible y/o necesario. Se entregó un glosario de términos para mejorar la uniformidad y la capacidad de contrastar la información recibida.

³ 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 115 países respondieron el cuestionario (una tasa de respuesta del 83 %), incluidos 9 países⁴ que presentaron sus datos en 2008 pero no en 2013 y 14 países de los cuales se informaron datos al Atlas de EM por primera vez (Bután, Burundi, Cabo Verde, República Centroafricana, Yibuti, Kosovo, Kirguistán, Lao, Nepal, Níger, Puerto Rico, Sudán, Timor Oriental, Togo). Asimismo, hubo 14⁵ países que presentaron sus datos en 2013, pero no para esta última edición.

El mapa siguiente indica los países cuyos datos fueron publicados (en naranja).



⁴ Hubo 9 países que participaron en 2008, pero no así en 2013 (Bielorrusia, Chile, Georgia, Haití, Honduras, Hong Kong, Namibia, República Árabe Siria y Ucrania)

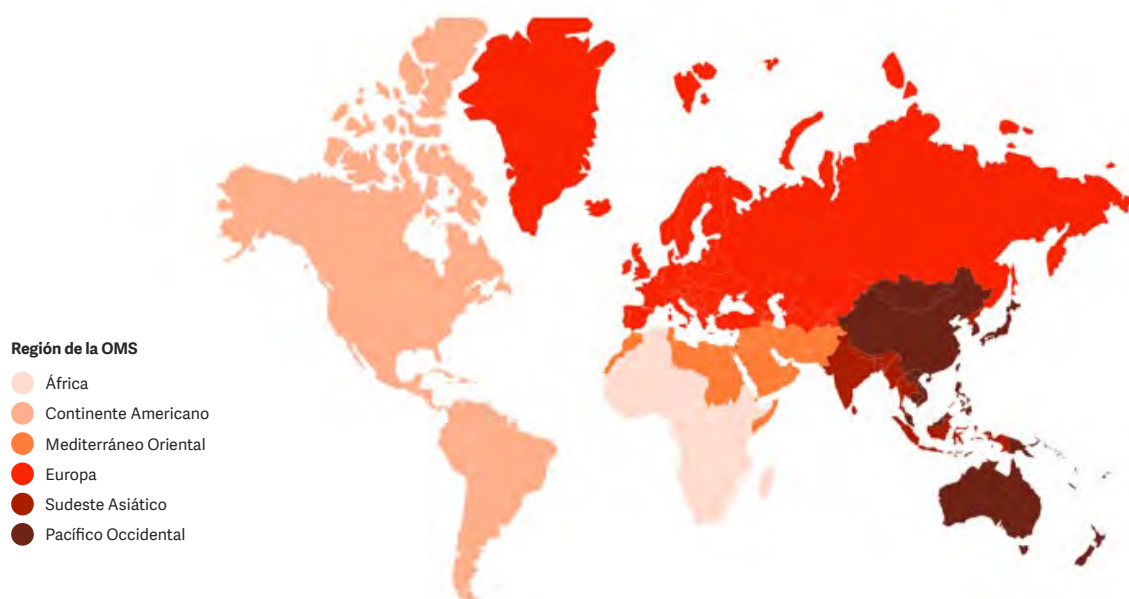
⁵ 14 países presentaron datos en 2013, pero no así en 2020 (Baréin, Bolivia, Bulgaria, Costa Rica, Costa de Marfil, República Democrática del Congo, Guinea, Jordania, Liechtenstein, Mongolia, Noruega, República de Corea, Eslovaquia y Zimbabue)

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.

Las regiones de la Organización Mundial de la Salud



Grupos de ingresos del Banco Mundial (junio de 2019)



Representatividad y calidad de los datos

115 países participaron en el cuestionario epidemiológico del Atlas. Estos países representan el 87 % de la población mundial.

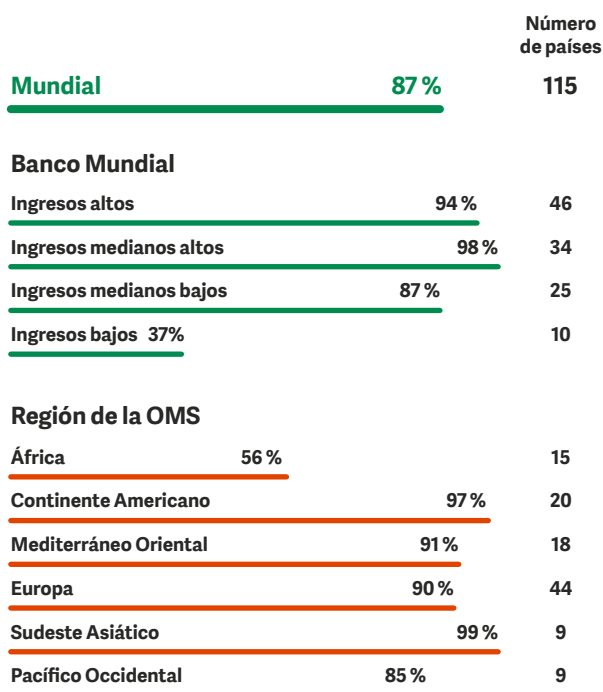
Una proporción elevada de la población estuvo representada en cada una de las categorías de ingresos del Banco Mundial y las regiones de la OMS, con la excepción de la región de África y los países de bajos ingresos.

Cabe destacar que, favorablemente, también hemos notado una tendencia de aumento en la presentación informes en la mayoría de las estadísticas de epidemiología en comparación con 2013.

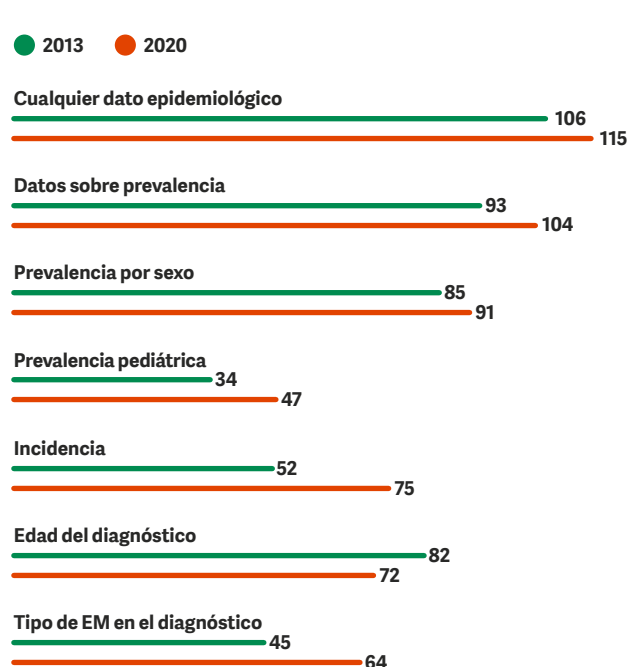
Los mayores aumentos se refieren a la prevalencia pediátrica, la incidencia y el tipo de EM en el momento del diagnóstico.

La única excepción es la edad promedio de diagnóstico, categoría en la que ha disminuido el número de países informantes.

Proporción de población abarcada por los países que aportaron datos



Número de países que aportaron cada tipo de dato



La **calidad** de los datos presentados también ha mejorado. Los expertos del 84 % de los países presentaron pruebas que avalaron sus datos sobre prevalencia en comparación con el 71 % en 2013. Otro aspecto positivo es que el 57 % citó la norma de oro de un estudio académico revisado por pares (un aumento en el 51 % en relación con 2013). Asimismo, los expertos de la mayoría de los países (67 %) se refirieron a datos recopilados recientemente (2017-2019), siendo 2019 el año más citado.

Sin embargo, a pesar de estas mejoras sustanciales, todavía existen lagunas importantes en nuestro conocimiento, las cuales deben abordarse para comprender las verdaderas dimensiones de la esclerosis múltiple. Con el fin de medir la disponibilidad de la evidencia epidemiológica de alta calidad en todo el mundo, desarrollamos una herramienta de confianza para evaluar la solidez de las fuentes de datos, calificándolas como muy baja, baja, moderada o alta. Esto ayuda a subrayar en qué áreas hay datos inadecuados y a promover la recopilación sistemática y la supervisión de los datos en todos los países del mundo.

Los factores en los que se funda la puntuación de la confianza se detallan a continuación:

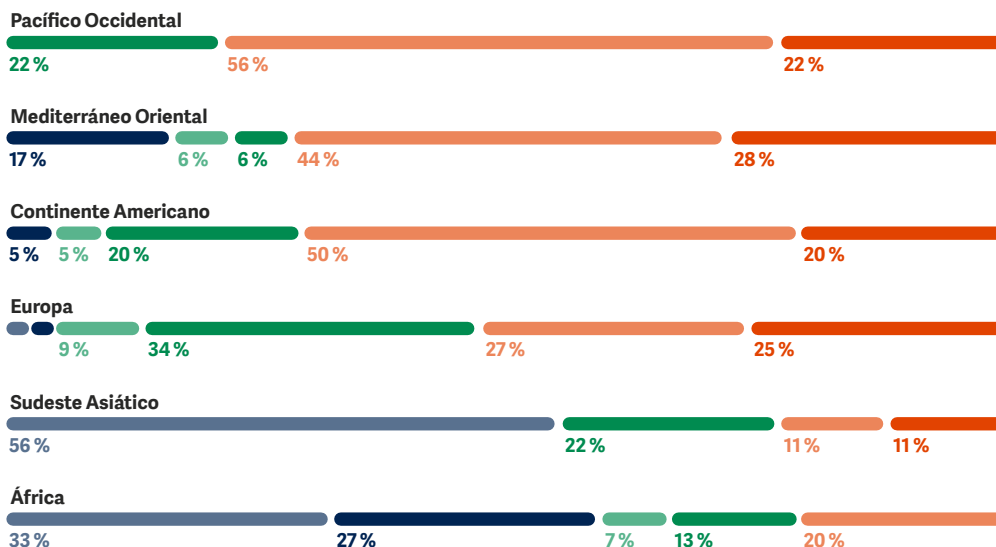


A nivel mundial, el 54 % de los expertos pudo acceder a evidencia sobre las fuentes de la prevalencia que calificó como alta (20 %) o moderada (34 %) en nuestra herramienta de confianza. El 29 % citó fuentes calificadas como bajas (23 %) o muy bajas (6 %), mientras que el 8 % careció de evidencia sobre prevalencia y el 10 % no pudo proporcionar datos sobre prevalencia.

Hubo un acceso limitado a la evidencia en las regiones de África y el Sudeste Asiático, y el 33 % y el 56 % de los expertos de los países en estas regiones aseguraron que no disponían de datos sobre prevalencia.

Codificación del nivel de confianza de la evidencia sobre prevalencia: región de la OMS

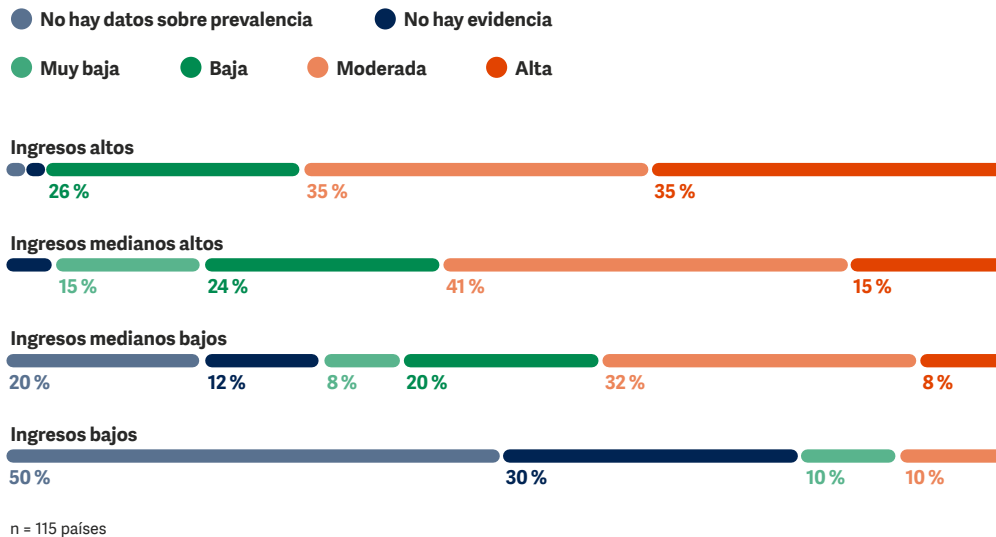
- No hay datos sobre prevalencia
- No hay evidencia
- Muy baja
- Baja
- Moderada
- Alta



n = 115 países

Al observar este factor por niveles de ingresos del Banco Mundial, hay una clara tendencia a presentar más fuentes de datos y de mayor calidad a medida que se pasa de países de ingresos bajos a países de ingresos altos.

Codificación del nivel confianza de la evidencia sobre prevalencia: ingresos del Banco Mundial



En promedio, las fuentes de prevalencia recibieron puntuaciones más elevadas en la herramienta de confianza que las fuentes que generan datos sobre la incidencia y demás datos epidemiológicos.

Las lagunas en la evidencia dificultan la comprensión plena de las variaciones de la esclerosis múltiple en todo el mundo. El movimiento MSIF insta a los gobiernos, los profesionales de la salud, las organizaciones de pacientes y demás actores a mejorar la recopilación de datos sobre EM. Esta evidencia es importante para fundamentar y desarrollar la prestación de la atención médica, la farmacovigilancia y la legislación, además de demostrar la verdadera carga mundial de EM.

Una nueva metodología para calcular las cifras de la prevalencia global

Para calcular la estimación de la prevalencia a nivel mundial, fue necesario disponer de los datos sobre prevalencia de cada país y población del mundo. En total, 218 países fueron reconocidos por este proyecto y se identificaron 20 poblaciones y territorios adicionales para representar a la población mundial de 2019, compuesta por unos 7700 millones de personas. Las poblaciones adicionales abarcaron poblaciones transitorias, entre ellos, expatriados y refugiados en Qatar y el Líbano, así como territorios reducidos como Martinica, Reunión y Guadalupe.

Expertos de 104 países, que representan el 83 % de la población mundial, presentaron datos sobre prevalencia, un aumento en relación con la cifra de 92 países (79 %) registrada en 2013. La combinación de los datos enviados desde estos países arrojó un total mundial de 2,6 millones de personas con EM. Sin embargo, carecíamos de ciertos datos de países que representan el 17 % de la población mundial. Para corregir estas deficiencias, buscamos los datos publicados disponibles de estos países:



Una vez revisada la literatura de las fuentes de datos publicadas y consultar el Atlas de 2013, todavía faltaban datos sobre prevalencia de 95 países y 20 poblaciones que representan el 15 % de la población mundial. Reconociendo que la mayoría de estas lagunas de datos provenían de regiones del mundo con menor prevalencia de EM, tuvimos en cuenta este dato en nuestros métodos de cálculo, mejorando así la precisión de nuestra estimación.

En nuestro análisis, agrupamos los 123 países, cuyos datos sobre prevalencia habían sido informados por los expertos o para los cuales habíamos encontrado los datos, en 15 regiones secundarias diversas en términos geográficos, según el Global Health Data Exchange (GHDx)⁶. Los datos sobre prevalencia de estos 123 países se utilizaron para calcular el número de personas con EM por cada 100.000 en cada región secundaria. Se aplicó la prevalencia de la región secundaria apropiada a los países y poblaciones que faltaban para calcular un número estimado de personas con EM en cada uno de los países y poblaciones que presentaban falta de datos.

⁶ El GHDx consta de 21 regiones secundarias. Tuvimos que combinar algunas debido a la falta de datos. Usamos 15 regiones, agrupando las 4 regiones del África subsahariana (occidental, meridional, oriental y central) y creamos una nueva región secundaria del Pacífico Occidental, que combina Australasia, Asia Pacífico de altos ingresos y el Sudeste Asiático.

El número estimado de personas con EM en poblaciones carentes de datos se agregó a la cifra de 2,6 millones calculada a partir de los 123 países cuyos datos fueron informados o recabados. Esto arrojó una estimación mundial de **2,8 millones** de personas con EM.



Los datos sobre prevalencia se utilizaron para calcular el número de personas con EM por cada 100.000 en cada región secundaria



Se aplicó la prevalencia de la región secundaria a las poblaciones faltantes para determinar el número de personas con EM en poblaciones y países para los cuales no había datos



Las estimaciones de las poblaciones faltantes se agregaron a la cifra de 2,6 millones calculada a partir de los datos reportados y/o recopilados de 123 países, lo que arroja una estimación mundial de **2,8 millones de personas**

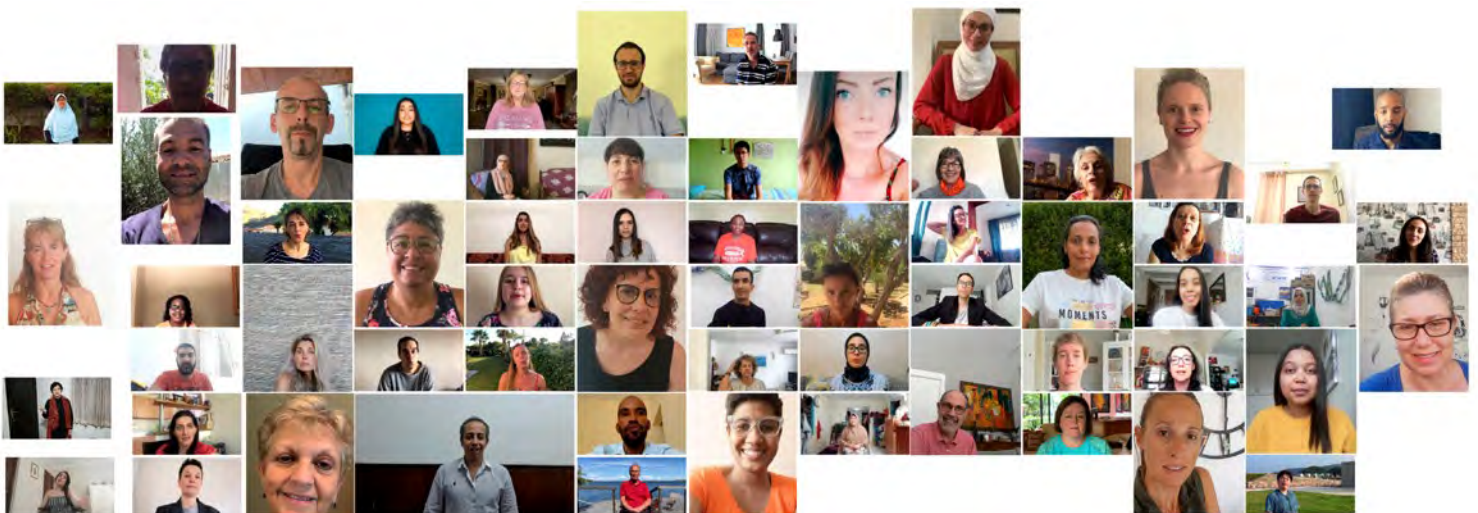


Imagen de algunas de las personas con esclerosis múltiple de todo el mundo que aparecen en el video "Rostros globales de la esclerosis múltiple"



Limitaciones

El Atlas de EM es una de las fuentes de datos mundiales más precisas sobre la epidemiología de esta enfermedad, pero sigue presentando ciertas limitaciones.

En la mayoría de los países, los datos fueron presentados por un solo contacto:

- En 71 países de los 115 que respondieron el cuestionario epidemiológico, se consultó a una sola persona clave a modo de fuente de información. Si bien la mayoría de las personas accedieron a numerosas fuentes de información oficiales y no oficiales y pudieron consultar a otros expertos en el país, otros solo pudieron presentar estimaciones aproximadas.
- A pesar de estas limitaciones, los datos deben considerarse razonablemente, si bien no totalmente, fidedignos y precisos.
- Desarrollamos una herramienta de codificación del nivel de confianza para medir la solidez de la evidencia presentada y mejorar la confianza en los datos informados.

Es difícil hacer comparaciones directas con los datos anteriores:

- Nuestros métodos para calcular la prevalencia global han variado de una edición a otra, con el objeto de ajustar cada vez más la precisión.
- El número de países participantes varía, así como la proporción de la población por región y banda de ingresos.

Si bien ha aumentado el número de países que suministran datos, nuestro conocimiento sigue presentando enormes vacíos. Esperamos que el Atlas de EM promueva una supervisión renovada y rigurosa tanto a nivel nacional como mundial.

- El Atlas de EM carece de datos sobre la región africana y los países de bajos ingresos.
- No todos los países que respondieron pudieron dar precisiones sobre los datos clave; las brechas más grandes se constataron en los datos sobre incidencia, tipo de enfermedad y datos pediátricos, pero incluso en cuanto a la prevalencia, cuyos datos fueron los más exhaustivos, solo 104 países de los 115 países participantes presentaron datos.
- Por otro lado, la calidad de los datos es variable. Algunos países disponen de información limitada, o solo tienen datos fragmentados (por región, u hospital y/o clínica) o carecen de estadísticas actualizadas. Las metodologías empleadas en los estudios epidemiológicos también varían, lo cual dificulta la comparación entre países y regiones.
- Incluso dentro de los países, los estudios que calculan la prevalencia y la incidencia no siempre se efectúan con metodologías homogéneas ni durante el mismo período, lo cual puede dificultar la comparación.



Conclusiones más relevantes

Número de personas con EM en todo el mundo (prevalencia de EM)

2,8m

Hay **2,8 millones** de personas viviendo con EM en todo el mundo

1 de cada
3,000

Esto implica que **1 de cada 3000** personas en todo el mundo tiene EM

2,3m
↑

La prevalencia mundial ha aumentado desde la cifra de **2,3 millones** estimada en **2013**



La prevalencia ha aumentado **en todas las regiones de la OMS** desde 2013

La prevalencia mundial de EM se estima en 36 personas cada 100.000⁷, es decir, esto implica que hay 2,8 millones de personas viviendo con EM en todo el mundo. Esto equivale a decir que 1 de cada 3000 personas vive con la enfermedad.

Este cálculo mundial se ha incrementado a partir de la cifra de 2,3 millones de personas estimada en 2013, dato consonante con los aumentos declarados en la prevalencia nacional en algunos países⁸ durante este periodo.

La literatura señala diversos factores que probablemente incidan en la explicación de este aumento, en particular, las mejoras en los métodos de conteo a nivel nacional y mundial desde 2013, así como el perfeccionamiento del diagnóstico⁹, el hecho de que las personas con EM viven más tiempo¹⁰ y el crecimiento de la población mundial (9 %¹¹ desde 2013).

Estos factores son ratificados por los expertos nacionales, a quienes se les pidió que indicaran las causas que podían justificar el cambio en sus estimaciones de prevalencia desde 2013. Las tres razones más comunes mencionadas por 73 expertos nacionales fueron:

- **Perfeccionamiento del diagnóstico de EM (60 %)**
- **Mejor tratamiento y asistencia de EM (56 %)**
- **Mayor capacidad para relevar el número de personas con EM (53 %)**

⁷ Se calculó un intervalo de confianza del 95 % en torno a nuestra cifra estimada de prevalencia (35,91) y podemos tener una confianza del 95 % en que la prevalencia estimada se sitúa entre 35,87 y 35,95 por cada 100.000 personas

⁸ Un estudio del Reino Unido efectuado en 2018 reveló un aumento del 30 % (Sociedad Británica de EM, Informe sobre prevalencia de EM, enero de 2020, www.mssociety.org.uk/care-and-support/resources-and-publications/publications-search/ms-in-the-uk) y un estudio efectuado en Estados Unidos ha revelado que las cifras calculadas se han duplicado: Wallin M, et al, The prevalence of MS in the United States – A population-based estimate using health claims data, Neurology, Marzo de 2019, 92 (10) e1029-e1040; doi: 10.1212/WNL.0000000000007035 <https://n.neurology.org/content/92/10/e1029>. Asimismo, el Barómetro de EM de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) ha publicado resultados provisionales que demuestran un aumento del 35 % en el número de personas con EM en Europa desde 2017. Los datos definitivos se publicarán aquí: www.emsp.org/projects/ms-barometer

⁹ 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

¹⁰ Kingwell E, Leray E, Zhu F, Petkau J, Edan J, Oger J, Tremlett H, Multiple sclerosis: effect of beta interferon treatment on survival, Brain, Volumen 142, Edición 5, Mayo de 2019:1324–1333, <https://doi.org/10.1093/brain/awz055>

¹¹ La población mundial utilizada en el Atlas de 2013 fue de 7.080.072.000 (proyecciones de la ONU para el crecimiento medio de 2013) versus 7.713.468.205 (perspectivas poblacionales de la ONU de 2019)



Comparación del número a nivel mundial con la estimación de 2013

En 2013, la estimación mundial de 2,3 millones de personas se efectuó a partir de un cálculo más simplista. La prevalencia media por cada 100.000 personas en el mundo se calculó a partir de los datos presentados por cada país y se utilizó para estimar el número de personas con EM que residen en países de los cuales no se dispone de datos sobre prevalencia.

Si se empleara esta misma metodología en 2020, el resultado sería que 3 millones de personas viven con EM en todo el mundo, es decir, un aumento del 30 % desde 2013. Esta cifra es más elevada que nuestra estimación actual, dado que este nuevo cálculo tiene en cuenta que las brechas en nuestra recopilación de datos se dan mayormente en regiones con menor prevalencia, como es el caso de Asia Central y África. Por lo tanto, si se aplicara la prevalencia mediana a estos países, se inflarían las estimaciones.

Es importante reconocer que sea cual fuere el método de cálculo utilizado para determinar el número mundial de personas con EM, es probable que la cifra se subestime debido a la falta de datos de supervisión actualizados o completos, la complejidad del diagnóstico y demás desigualdades y obstáculos que impiden acceder a la atención médica.



Imagen de algunas de las personas con esclerosis múltiple de todo el mundo que aparecen en el video "Rostros globales de la esclerosis múltiple"



La prevalencia de EM varía considerablemente en todo el mundo

Hemos calculado el número de personas que viven con EM como número de prevalencia cada 100.000 personas. Esto facilita la comparación entre naciones y regiones sea cual fuere el tamaño de su población. La estimación de 2,8 millones de personas viviendo con EM en todo el mundo está representada por la prevalencia de 36 personas cada 100.000.

Según las ediciones anteriores del Atlas, hay EM en todas las regiones del mundo, pero su presencia es notablemente más elevada en las regiones de Europa y el Continente Americano.

Hay ciertas limitaciones que dificultan el contraste fidedigno de la prevalencia en poblaciones diversas y diferentes. No obstante, es evidente que la prevalencia varía considerablemente dentro de las regiones. Por ejemplo, en la región europea, San Marino (337 cada 100.000), Alemania (303 cada 100.000) y Dinamarca (282 cada 100.000) presenta los niveles más elevados de personas con EM. De hecho, San Marino y Alemania tienen la prevalencia más elevada del mundo, seguidos por Estados Unidos (288 cada 100.000). Por el contrario, hay varios países con cifras de prevalencia inferiores a 40 cada 100.000 en la región europea.

Número de personas con EM (cada 100.000): región de la OMS

Europa	133
Continente Americano	112
Mediterráneo Oriental	30
Sudeste Asiático	9
África	5
Pacífico Occidental	5

Mundial = 36

Estas limitaciones se deben a una serie de factores, entre ellos, la diferencia en los perfiles étnicos y demográficos de los países, así como las dificultades del diagnóstico, las diferencias metodológicas del estudio epidemiológico (selección de criterios de diagnóstico, año de recopilación y tamaño de la población incluida en el estudio).

Al comparar un subconjunto de nuestros datos compuesto por los 81 países de los cuales se presentaron datos sobre prevalencia en las ediciones del Atlas de 2013 y 2020, se constata una prevalencia creciente en las 6 regiones de la OMS. El mayor aumento se registra en la región del Continente Americano, que prácticamente se ha duplicado. De hecho, el 86 % de los 81 países que presentaron datos en ambos periodos demuestran una prevalencia creciente. Esta conclusión es avalada por nuevos estudios epidemiológicos publicados por diversos países que han revelado aumentos en la prevalencia de EM, principalmente debido al perfeccionamiento de los métodos de conteo y diagnóstico, así como a una mayor conciencia en la población.

Algunos ejemplos notables en los que la prevalencia informada se ha duplicado o incluso triplicado son, entre otros: Argentina, China, Egipto, Alemania, Irak, Israel, Libia, la Autoridad Nacional Palestina, Serbia, Sri Lanka, Tailandia y Estados Unidos.

Número de personas con EM (cada 100.000): comparación de un subconjunto de países de los cuales se presentaron datos en ambos periodos

● 2013 ● 2020

Mundial



Europa



Continente Americano



Mediterráneo Oriental



Sudeste Asiático



África



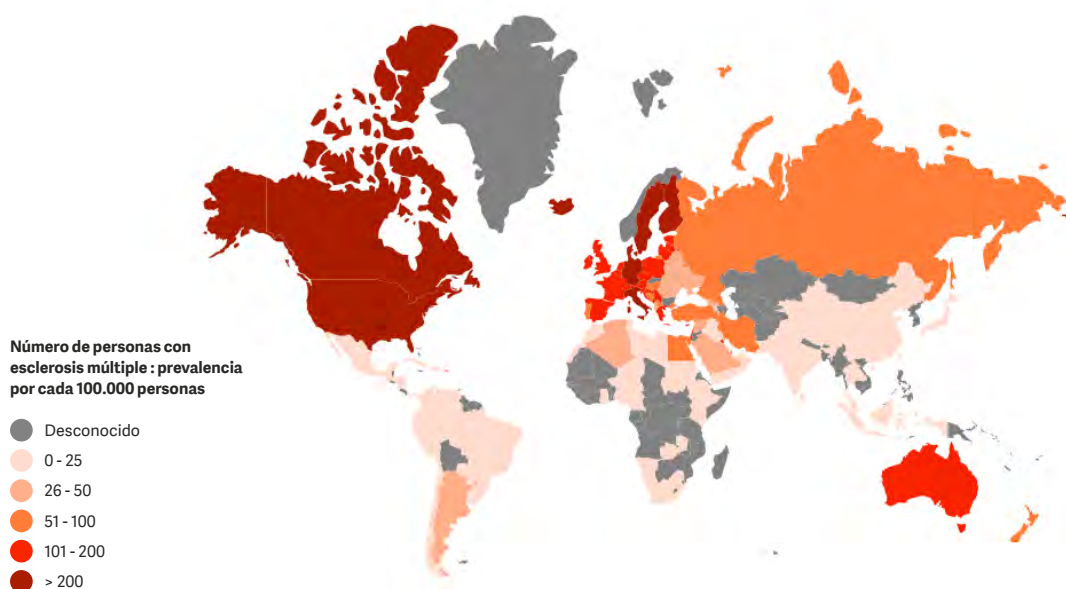
Pacífico Occidental



Datos de 81 países que informaron la prevalencia tanto en 2013 como en 2020

Varios estudios han demostrado que la prevalencia de la EM se relaciona con la latitud¹², ya que las personas que viven en países más cercanos al ecuador tienen menor riesgo de EM, mientras que las que viven en países en latitudes más altas (más cercanas a los polos norte y sur) presentan mayor riesgo. Se considera que las personas que viven en latitudes geográficas más altas pueden estar expuestas a niveles inferiores de luz solar y, por lo tanto, tener niveles menores de vitamina D, lo que puede explicar la relación de la latitud. Esto es ratificado por los datos entregados al Atlas y representados con un código visual en el mapa a continuación.

Número de personas con esclerosis múltiple : prevalencia por cada 100.000 personas



El efecto de la latitud también se constata dentro de muchos países. Por ejemplo, en Australia¹³, las personas que habitan en la región más meridional del país (y más lejos del ecuador), es decir, Tasmania, presentan casi el doble de probabilidades de desarrollar EM que las del estado septentrional de Queensland (139 cada 100.000 habitantes en Tasmania en comparación con 75 cada 100.000 en Queensland).

¹² Simpson S Jr, Wang W, Otahal P, Blizzard L, van der Mei IAF, Taylor BV. Latitude continues to be significantly associated with the prevalence of multiple sclerosis: an updated meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2019; 90(11) :1193-1200. Doi :10.1136/jnnp-2018-320189 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31217172/>

Tao C, Simpson S, van der Mei I on behalf of the MSBase Study Group, et al, Higher latitude is significantly associated with an earlier age of disease onset in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2016;87:1343-1349. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2016-314013> <https://jnnp.bmj.com/content/87/12/1343>

¹³ MS Research Australia, Health Economic Impact of MS in Australia 2017. 2017;15. www.msra.org.au/wp-content/uploads/2018/08/health-economic-impact-of-ms-in-australia-in-2017_ms-research-australia_web.pdf



¿Quién contrae EM y cómo varía esto en todo el mundo?

Género

Como se indica en las ediciones anteriores del Atlas, **hay por lo menos el doble de mujeres** (69 %) con EM que de hombres (31 %).

Este sesgo hacia las mujeres es incluso superior en las regiones del Pacífico Occidental y el Sudeste Asiático, donde la cantidad de mujeres triplica con creces a la de hombres.

Dentro de las regiones, varía la proporción de género. Por ejemplo, en la región del Mediterráneo Oriental, la proporción promedio es de 2 mujeres por cada hombre, pero en varios países las mujeres con EM superan en número a los hombres en una proporción de 3 o incluso 4 a 1.

Es el caso, por ejemplo, de Egipto, Irán, la Autoridad Nacional Palestina y Sudán. En algunos países, este sesgo de género va en aumento. Por ejemplo, en Egipto y la Autoridad Nacional Palestina, la proporción de mujeres se ha duplicado desde que se presentaron los informes de 2013.

Porcentaje de mujeres con EM: región de la OMS

Pacífico Occidental	78 %
Sudeste Asiático	76 %
Continente Americano	71 %
Europa	69 %
África	67 %
Mediterráneo Oriental	66 %

n = 91 países,
% de la población representada por los países que presentaron datos
(Pacífico Occidental 85 %, Sudeste Asiático 89 %, Continente Americano 96 %, Europa 85 %, África 31 %, Mediterráneo Oriental 60 %)

Se desconocen las razones de la diferencia de riesgo entre hombres y mujeres, pero es probable que dependa de una serie de factores, como por ejemplo, las diferencias hormonales¹⁴ y genéticas¹⁵, así como las diferencias en las exposiciones sociales, ambientales y de estilo de vida entre los sexos.



¹⁴ Russi AE, Ebel ME, Yang Y, Brown MA, IL-33 and sex-dimorphic immune responses. Proceedings of the National Academy of Sciences. Febrero de 2018;115 (7) E1520-E1529; doi: 10.1073/pnas.1710401115 <https://www.pnas.org/content/115/7/E1520.short?rss=1>

¹⁵ Voskuhl RR, Sawalha AH, Itoh Y. Sex chromosome contributions to sex differences in multiple sclerosis susceptibility and progression. Multiple Sclerosis. 2018 ;24(1) :22-31. Doi :10.1177/1352458517737394 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29307297/>

- Es necesario seguir investigando para comprender mejor la incidencia de la genética, el medio ambiente y demás factores en las posibilidades de que una mujer desarrolle EM; esto podría revelar nuevas formas de tratar o incluso prevenir la EM.
- Es importante que los sistemas sanitarios nacionales, los registros, los investigadores y las organizaciones de EM recopilen datos por género para ayudar a generar evidencia del mundo real sobre estas diferencias.
- Es fundamental que, si existen desigualdades de género y obstáculos¹⁶ para recibir atención médica dentro de los países, se revisen para garantizar que las mujeres puedan recibir un diagnóstico y tratamiento tanto rápidos como asequibles.

Edad

La esclerosis múltiple puede ocurrir a cualquier edad, pero la edad promedio del diagnóstico de EM a nivel mundial es de 32 años. No existe cura para esta enfermedad, lo que significa que las personas viven con EM durante muchas décadas. Esto la distingue de otras afecciones neurológicas como la demencia y el accidente cerebrovascular, que afectan predominantemente a las personas en etapas posteriores de la vida (a partir de los 65 años¹⁷). La esclerosis múltiple es la causa neurológica más común de discapacidad entre los adultos jóvenes.

La edad promedio de diagnóstico es relativamente constante en todas las regiones del mundo (entre 30 y 33 años en las seis regiones de la OMS). Sin embargo, se constata una mayor variación en la edad promedio de diagnóstico entre cada país, comprendida desde los 20 años hasta los 50 años. Este es otro de los aspectos en el que faltan datos: solamente 72 países han presentado datos.



- Dado que este es un rango etario en el que muchas personas encuentran y establecen una pareja a largo plazo, tienen hijos y forjan una carrera, es importante disponer de mecanismos de asistencia (financiera, social, legislativa) para que las personas con EM puedan lograr una buena calidad de vida.
- Es importante que los gobiernos, los sistemas sanitarios nacionales, los empleadores y la legislación permitan a las personas con EM lograr una buena calidad de vida. Para esto, es necesario diagnosticar y tratar la enfermedad tempranamente para evitar recaídas y prevenir la progresión de la discapacidad, acompañado de una legislación protectora que les permita recibir un tratamiento asequible y mantener el empleo.



¹⁶ Se han constatado desigualdades de género en el acceso a la atención médica en muchos países, tal como indican estos dos ejemplos: 1) Socías ME, Koehoorn M, Shoveller J. Gender Inequalities in Access to Health Care among Adults Living in British Columbia, Canada. Women's Health Issues. Septiembre de 2015. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2015.08.001>, 2) Kapoor M, Agrawal D, Ravi S, et al Missing female patients: an observational analysis of sex ratio among outpatients in a referral tertiary care public hospital in India. BMJ Open. 2019;9:e026850. doi: 10.1136/bmjopen-2018-026850 <https://www.bmj.com/company/newsroom/extensive-gender-discrimination-in-healthcare-access-for-women-in-india/>

¹⁷ <https://www.alz.co.uk/info/faq#:~:text=Up%20to%20the%20age%20of,to%201%20person%20in%205>. La demencia afecta principalmente a las personas mayores. Hasta la edad de 65 años, la demencia se desarrolla solo en aproximadamente 1 persona de cada 1000. La probabilidad de tener esta afección aumenta drásticamente con la edad a 1 de cada 20 personas mayores de 65 años. A partir de los 80 años, esta cifra aumenta a 1 persona de cada 5. https://www.stroke.org.uk/sites/default/files/state_of_the_nation_2017_final_1.pdf En Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte, la edad promedio en la cual los hombres tienen un derrame cerebral es de 74 años y las mujeres, de 80

Niños y EM

Esta enfermedad no solo afecta a los adultos: por lo menos **30.000 niños y adolescentes** menores de 18 años viven con EM (1,5 % del número total de personas con EM en los países que presentaron datos sobre prevalencia pediátrica).

Si bien es probable que esta cifra esté subestimada debido a que una enorme proporción de países no está en condiciones de presentar datos, esto significa un aumento en relación con los 7000 que se informaron en 2013. Es probable que esto sea consecuencia de la publicación de varios estudios¹⁸ sobre prevalencia infantil con posterioridad a la edición anterior del Atlas.

El reconocimiento y la supervisión de EM pediátrica parece estar aumentando: expertos de 47 países presentaron estos datos en comparación con apenas 34 países en 2013. Sin embargo, nuestro conocimiento todavía tiene deficiencias importantes; solo 20 expertos pudieron indicar la prevalencia pediátrica cada 100.000 habitantes en su país. Calcular el número de niños con EM genera otros desafíos a medida que pasan a ser adultos. Es posible que algunos niños incluidos en las cifras de prevalencia suministradas ahora tengan más de 18 años.

- Es necesario abordar estas lagunas en los datos para asegurarnos de poder calcular y comprender con mayor precisión la prevalencia de EM en los niños y adolescentes en el futuro.

El diagnóstico de EM infantil es más complicado que en los adultos debido a la frecuencia de otros trastornos infantiles con síntomas y características similares. Es posible que los pediatras no conozcan esta enfermedad demasiado bien porque no esperan verla en los niños. Además, los menores de 18 años tienen necesidades diferentes en cuanto a tratamiento y asistencia. El Grupo Internacional de Estudio de la Esclerosis Múltiple en Pediatría (IPMSSG) www.ipmssg.org es una red de neurólogos, investigadores y otros especialistas en pediatría y adultos. El grupo, financiado desde hace muchos años por MSIF y nuestros miembros, tiene como objetivo mejorar el diagnóstico y el tratamiento de EM pediátrica.

- Hacemos un llamado a las organizaciones de EM, los gobiernos y los sistemas sanitarios para generar conciencia sobre la importancia de la esclerosis múltiple pediátrica entre el público general y los profesionales de la salud para promover un diagnóstico y tratamiento oportunos, además de garantizar que las personas menores de 18 años con EM no queden en desventaja.



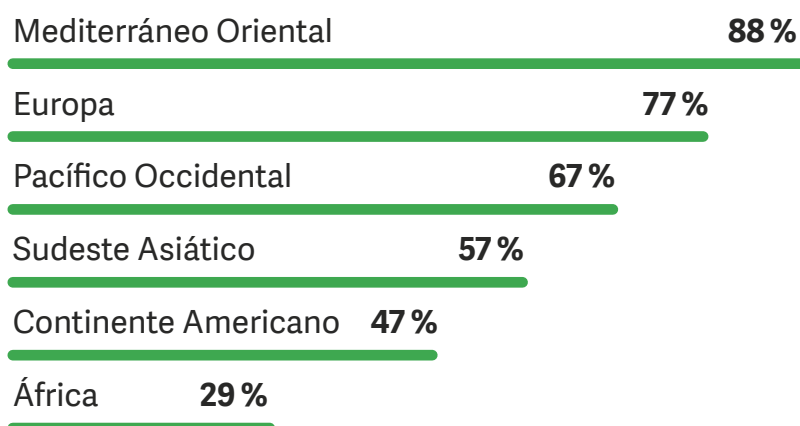
¹⁸ Algunos ejemplos de estudios nuevos son, entre otros: a) Alroughani R, Akhtar S, Ahmed SF, Behbehani R, Al-Abkal J, Al-Hashel J. Incidence and prevalence of pediatric onset multiple sclerosis in Kuwait: 1994-2013. 2015;353(1-2):107-110. Doi:10.1016/j.jns.2015.04.025 b) Marrie RA, O'Mahony J, Maxwell C, Ling V, Yeh EA, Arnold DL, Bar-Or A, Banwell B. Incidence and prevalence of MS in children, A population-based study in Ontario, Canada, for the Canadian Pediatric Demyelinating Disease Network, Neurology. Octubre 2018, 91 (17) e1579-e1590; doi: 10.1212/WNL.0000000000006395

Tipos de EM

Al 85 % de las personas con EM en todo el mundo se le diagnostica inicialmente EM con recaídas y remisiones y al 12 %, EM progresiva. Al 3 % restante se le diagnostica una enfermedad desconocida. Este patrón coincide con el observado en el Atlas de 2013. Dado que el número de expertos que presentan esta información es bajo (65 países) y, en particular, debido a la falta de datos en las regiones de África y el Pacífico Occidental (los datos solo representan el 11 % y el 5 % de estas poblaciones, respectivamente), no es posible hacer comentarios respecto de las diferencias regionales.

El Comité Asesor Internacional sobre Ensayos Clínicos de EM publicó un artículo en 2013¹⁹ que subraya la necesidad de incluir descriptores para describir la "actividad" y la "progresión" dentro de los diferentes tipos de EM. Los neurólogos de dos tercios (66 %) de los 98 países que presentaron datos utilizaron estos descriptores adicionales. Sin embargo, hubo una variación considerable por región y menos de la mitad de los países que presentaron datos en las regiones del Continente Americano y África utilizaron los descriptores, en comparación con el uso casi universal en la región del Mediterráneo Oriental.

Porcentaje de países de cada región donde los neurólogos clasifican la esclerosis múltiple por actividad y progresión



n = 98 países,
% de población representada por los países informantes (Mediterráneo Oriental 84 %, Europa 71 %, Pacífico Occidental 85 %, Sudeste Asiático 99 %, Continente Americano 96 %, África 15 %)

¹⁹ Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*. 2014;83(3):278-286. Doi:10.1212/WNL.0000000000000560. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4117366/>

Número de nuevos casos de EM diagnosticados por año (incidencia)

En muchos países del mundo faltan datos sobre la incidencia: los expertos de solo 75 países pudieron indicar estos datos (el 65 % de los 115 países que respondieron el cuestionario). Los datos sobre incidencia miden el número de casos nuevos diagnosticados en el país durante un año y, por lo tanto, son vitales para ayudarnos a comprender si el riesgo de EM aumenta con el tiempo.



Por año, se les diagnosticó EM a 107.000 personas en los 75 países informantes. Esto equivale a casi 300 personas por día, lo que significa que cada 5 minutos, en algún lugar del mundo, a alguien se le diagnostica EM.

Este número de incidencia está subestimado, ya que no disponemos de los datos de todos los países.

Se calculó una tasa de incidencia promedio de 2,1 cada 100.000 personas por año en los 75 países que presentaron información. Esta tasa no se puede aplicar a la población mundial total debido a que no hay datos suficientes y al hecho de que es más probable que los datos sobre incidencia se notifiquen en países de ingresos altos y prevalencia más alta.

Cabe destacar que el número de países con estadísticas sobre incidencia ha aumentado desde 2013, año en el que solamente los expertos de 52 países presentaron datos. Sin embargo, la inconsistencia en los países informantes, sumada a la falta de datos en algunas regiones, significa que no se pueden comparar los datos sobre incidencia mundial en una línea temporal. Además, los datos sobre incidencia tienen limitaciones similares a los de prevalencia, lo que dificulta la comparación fidedigna entre países o regiones.

¿Son comunes los registros nacionales?

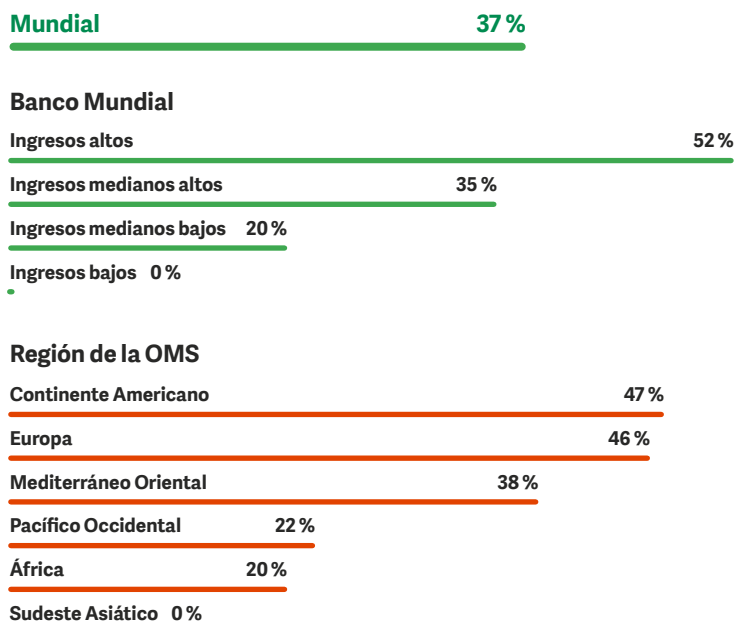
Un nuevo objetivo de la 3.^a edición del Atlas fue determinar la disponibilidad de registros de EM. Se utilizó el siguiente descriptor para definir los registros: "Un registro es un conjunto de datos sistemáticos que se recopilan de forma permanente para evaluar resultados específicos dentro de una población determinada con propósitos predeterminados, ya sean científicos, clínicos o legislativos. Los registros difieren de los estudios en el hecho de que los datos se recaban continuamente, en lugar de limitarse a un periodo determinado. Sin embargo, los datos recabados en los registros se pueden usar en estudios independientes".

El 37 % de los 102 países en los que se respondió esta pregunta tenían un registro nacional que abarcaba todo el país, otro 14 % tenía un registro que abarcaba una población regional o local. Cabe señalar que un registro nacional no incluye necesariamente a toda la población de personas con EM del país.

Como era de esperarse, los registros son más frecuentes en los países de ingresos altos. El 52 % tenía un registro nacional en comparación con el 35 % de los países de ingresos medianos altos, el 20 % de los de ingresos medianos bajos y el 0 % de los países de ingresos bajos.

En todas las regiones, ninguno de los países de la región del Sudeste Asiático tenía registros en comparación con el 20 % y el 22 % de las regiones de África y el Pacífico Occidental. Las regiones con mayor proporción de países con registros son el Continente Americano (47 %), Europa (46 %) y Mediterráneo Oriental (38 %).

Porcentaje de países de cada categoría que tiene un registro nacional de EM



n = 102 países,
% de la población representada por los países que presentaron datos:
ingresos altos 93 %, ingresos medianos altos 91 %, ingresos medianos bajos 80 %, ingresos bajos 15 %, Sudeste Asiático 99 %, Continente Americano 96 %, Pacífico Occidental 85 %, Mediterráneo Oriental 84 %, Europa 73 %, África 19 %



Observaciones finales

La 3.^a edición del Atlas de EM presenta estimaciones más estrictas en cuanto al número de personas con EM en todo el mundo.

Si bien se han constatado mejoras en cuanto al número de países en condiciones de presentar datos epidemiológicos, todavía hay enormes lagunas, en particular, en lo que respecta a la incidencia, los datos pediátricos y los países africanos y de bajos ingresos. Estos datos son imprescindibles para ayudarnos a comprender si la EM está aumentando y para trazar un panorama de sus variaciones en todo el mundo.

Por otro lado, los datos epidemiológicos sólidos constituyen una evidencia primordial para fundamentar las decisiones con respecto a las políticas sanitarias y las intervenciones médicas para responder mejor a las necesidades de las personas con EM.

También son fundamentales para supervisar estas intervenciones, por ejemplo, en cuanto a los efectos de los nuevos tratamientos modificadores de la enfermedad en la progresión de la enfermedad.

Esperamos que el movimiento de la EM utilice los datos del Atlas de EM para descubrir nuevos conocimientos y fundamentar la labor de incidencia en las políticas públicas para garantizar que las personas afectadas por EM puedan lograr una buena calidad de vida.

Nuestro próximo informe sobre la gestión clínica de la EM analizará el acceso al diagnóstico, los profesionales de la atención médica y los tratamientos modificadores de la enfermedad. Estaremos encantados de compartir esta información con el público a principios de 2021. No dude en inscribirse para recibir notificaciones sobre la publicación de este informe en el sitio web (www.atlasofms.org).





Colaboradores y reconocimientos

El Atlas de EM es el resultado de la generosa colaboración 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 Kriauzaitė (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 Szantroch (Polonia)
- Prof. Riadh Gouider (Túnez)
- Arwenna Davis (RU)
- Dr. Tim Coetzee (EE. UU.)

Asesores expertos

- Prof. Ingrid van Der Mei (Australia)
- Prof. Ruth Ann Marrie (Canadá)
- Prof. Emmanuelle Leray (Francia)
- Dr. Joanna Laurson-Doube (Hong Kong)
- Prof. Kazuo Fujihara (Japón)
- Prof. Bernard Uitdehaag (Países Bajos)
- Dr. Mona Alkhawajah (Arabia Saudita)
- Prof. Neil Robertson (RU)
- Dr. Nick La Rocca (EE. UU.)
- Dr. Mitchell T Wallin (EE. UU.)

También quisiéramos agradecer a los expertos en epidemiología: La Dra. Wendy Kaye y la Dra. Lindsay Rechtman de McKing Consulting Corporation, por colaborar en la administración del cuestionario, realizar el análisis 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: Rachel King, Peer Baneke, Nick Rijke, Ceri Angood Napier, Clare Walton, Anne Helme, Victoria Gilbert, Zoe Burr y Sarah Dobson

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

Albania	Prof. Jera Kruja
Alemania	Prof. Peter Flachenecker
Arabia Saudita	Prof. Mohammed Al Jumah
Argelia	Prof. Smail Daoudi
Argentina	Prof. Adriana Carrá
Armenia	El coordinador desea permanecer en el anonimato
Australia	Andrew Giles, Bea Beswick, Dr. Julia Morahan, Prof. Ingrid van der Mei
Austria	Dr. Fritz Leutmezer
Bangladesh	Prof. Nirmalendu Bikash Bhowmik
Belarús	Art Taradeiko
Bélgica	Charles van der Straten Waillet
Bosnia y Herzegovina	Prof. Jasminka Đelilović – Vranić
Brasil	Dr. Alice Estevo Dias Dr. Guilherme Sciascia Olival
Burundi	Dr. Prosper Masabarakiza
Bután	Dr. Farrah Mateen
Cabo Verde	Dr. Albertina Lima
Camerún	Dr. Gams Massi Daniel
Canadá	Prof. Helen Temlett, Dr. Ruth Ann Marrie
Catar	El coordinador desea permanecer en el anonimato
Chile	Francisca Moreira G, Verónica Cruchet Muñoz
China	Prof. Wei Qiu, Wenjing Luo, Xiaonan Zhong, Chunxin Liu, Jingqi Wang, Cong Li
Chipre	Prof. Marios Pantzaris
Colombia	El coordinador desea permanecer en el anonimato
Croacia	Tanja Malbaša
Cuba	Margarita Ruiz Peraza
Dinamarca	Dr. Melinda Magyari
Ecuador	Dr. Correa Diaz Edgar Patricio, Dr. Jacome Sanchez Elisa Carolina, Dr. Ortiz Yopez Maria Angelica, Dr. Torres Herran Germaine Eleanor, Dr. Barrera Madera Raul
Egipto	Prof. Nevin M Shalaby
Emiratos Árabes Unidos	Prof. Jihad Inshasi
Eslovenia	Dr. Beatrika Končan Vračko

España	Dr. Alfredo Rodriguez Antigüedad, Pedro Carrascal
Estados Unidos de América	Dr. Nicholas G. LaRocca, Dr. Mitchell Wallin, Prof. Ruth Ann Marrie, Dr. Annette M. Langer-Gould, Dr. Timothy Coetzee
Estonia	El coordinador desea permanecer en el anonimato
Etiopía	El coordinador desea permanecer en el anonimato
Federación Rusa	Prof. Alexey Boyko
Finlandia	Prof. Juhani Ruutiainen, Prof. Merja Soilu-Hänninen, Matias Viitala
Francia	El coordinador desea permanecer en el anonimato
Georgia	Prof. Maia Beridze, Dr. Natia Merlan, Giorgi Chikvanaia, Prof. Nana Tatishvili, Prof. Adj. Sopia Bakhtadze
Ghana	Dr. Albert Akpalu, Dr. Patrick Adjei, Dr. Fred Sarfo
Grecia	Dimitra Kalogianni, Eva Ioannidou, Kostas Mihalakis, Anastasios Orologas
Guatemala	Freddy Girón
Haití	Dr. Jude Hassan Charles
Honduras	Dr. N. Eunice Ramírez S
Hong Kong	Dr Richard Li
Hungría	Dr. Cecilia Rajda, Prof. Samuel Komoly
India	Prof. Kameshwar Prasad
Indonesia	Dr. Riwanti Estiasari, Dr. Hendro Birowo, Sucipto, Arthur H.P. Mawuntu
Irak	Prof. Hayder K. Hassoun, Prof. Akram Al Mahadawi, Dr. Sara Mahmod, Dr. Amanj Jamal Khidhir, Dr. Nawfal Shaheed Madhi
Irán, República Islámica de	Dr. Reza HabibiSaravi, Prof. Adj. Hamed Cheraghmakani, Prof. Adj. Mahmud Abedini, Fariba Ghasemihamedani, SM Baghbanian
Irlanda	Aoife Kirwan
Islandia	El coordinador desea permanecer en el anonimato

Israel	Dr. Daniel Golan, Dr. Idit Lavi, Chen Segman, Nuriel Burak, Merzon Eugene, Green Ilan
Italia	Prof. Mario Alberto Battaglia
Japón	Dr. Noriko Isobe, Prof. Kazuo Fujihara
Kenia	Dr. Dilraj Singh Sokhi
Kosovo, República de	Prof. Adj. Kamber Zeqiraj, Ema Zeqiraj, Valon Kryeziu
Kuwait	Dr. Raed Alroughani, Dr. Samar Ahmed
Kirguistán	Dr. Kunduz Karbozova, Dr. Dzhaparaliev Nurzhan
Lao, República Democrática Popular	Dr. Southanalin Keovilayhong, Dr. Ketmany Phetsiriseng, Dr. Somchit Vorachit, Dr. Saysavath Keosodsay, Dathsada Souvanhnalath, Thatsaphone Keophanthouvang
Letonia	El coordinador desea permanecer en el anonimato
Líbano	Dr. Bassem Yamout, Dr. Maya Zeineddine
Libia	Dr. Souad Ahmad Zoubi
Lituania	Prof. Rasa Kizlaitiene
Luxemburgo	El coordinador desea permanecer en el anonimato
Macedonia del Norte	Prof. Adj. Igor Kuzmanovski, Dr. Bojan Boshkovski
Malasia	Dr. Shanthi Viswanathan
Malawi	Dr. Yohane Gadama
Malta	Dr. Josanne Aquilina
Marruecos	El coordinador desea permanecer en el anonimato
México	Dr. Veronica Rivas Alonso Prof. Jose Flores-Rivera,
Moldavia, República de	Prof. Vitalie Lisnic, Dr. Olesea Odainic
Montenegro	Dr. Jevto Erakovic, Dr. Ljiljana Radulovic
Myanmar	Dr. Ohnmar Ohnmar, Dr. Htet Htet Lin, Khine Yee Mon, Kyawt Oo Kay Thi Htay, Chaw Su Hlaing
Namibia	El coordinador desea permanecer en el anonimato
Nepal	Dr. Raju Paudel
Nicaragua	Dr. Jorge Alberto Martínez Cerrato, Dr. Luis García Valle, Dr. José Giroud Benitez

Níger	Dr. Sidibe H., Dr. A sssadeck Hamid
Nigeria	El coordinador desea permanecer en el anonimato
Nueva Zelanda	Dr. Deborah F Mason
Omán	Dr. Abdullah Al-Asmi
Países Bajos	Dr. Rinze F. Neuteboom
Pakistán	Prof. Mohammad Wasay
Palestina, Autoridad	Dr. Taleb El-Debas
Panamá	Dr. Fernando Gracia, Dr. Blas Armien
Paraguay	Prof. Fernando Hamuy Diaz de Bedoya, Dr Cynthia Verónica Fleitas Cabrera
Perú	Dr. Darwin Vizcarra-Escobar, Dr. Edgar Rojas-Huerto, Dr. Rosario Josefina Fabián-Quillama, Dr. Valeria Desiree Parra-Payano, Dr. Luis Miguel Milla-Vera, Ana Chereque
Polonia	Prof. Brola W.
Portugal	Prof. Ana Martins da Silva
Puerto Rico	Dr. Angel R. Chinae, Dr. Ivonne Vicente, Astrid Diaz, Lourdes Fernandez, Carlos Rios-Bedoya, Cristina Rubi
Reino Unido	Prof. NP Robertson
República Árabe Siria	Bassim Haik
República Centroafricana	Dr. Yangatimbi Emmanuel
República Checa	El coordinador desea permanecer en el anonimato
República Dominicana	Dr. Raul Comme Debroth, Dr. Deyanira Ramirez, Dr. Blanca Hernandez, Dr. Biani Santos, Dr. Awilda Candelario, Dr. Armando Guirado
Rumania	Prof. Ovidiu Alexandru Bajenaru
San Marino	Dr. Susanna Guttmann
Serbia	Prof. Tatjana Pekmezovic, Prof. Jelena Drulovic
Singapur	Prof. Adj. Kevin Tan, Prof. Adj. Terrence Thomas, Simon Robert Ling, Dr Derek Soon Tuck Loong, Dr Amy Quek May Lin, Dr Furene Wang Sijia, Dr Yong Kok Pin

Sri Lanka	Dr. Bimsara Senanayake
Sudáfrica	Dr. Dominic Giampaolo
Sudán	Dr. Mohammed Gasm Elseed Mohammed Elmahal, Dr. Eetidal Ahmed
Suecia	Kelsi Alexandra Smith, Prof Scott Montgomery, Peter Alping, Leszek Stawiarz, Jan Hillert
Suiza	Dr. Viktor von Wyl, Marco Kaufmann
Taiwán	Dr. Chih- Chao Yang
Tailandia	Dr. Sasitorn Siritho
Timor Oriental	El coordinador desea permanecer en el anonimato
Togo	Prof. Komi Assogba, Dr Kossivi Apetse
Túnez	Prof. Riadh Gouider, Ass. Prof. Saloua Mrabet
Turquía	Dr. Melih Tutuncu Dr. Serkan Demir
Ucrania	Dr. Olga Shulga, Prof. Tamara Mishchenko, Dr. Oksana Zheshko
Uruguay	Prof. Carlos N. Ketzoian, Prof. Carlos Oehninger
Venezuela	Dr. Miguel Ángel Romero C., Dr. Geraldine Orozco Escobar
Yemen	Giyab Ali Abdullah Al-Ghalabi
Yibuti	Dr. Moulid Ali Moidal
Zambia	Dr. Deanna Saylor

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

Patrocinadores

MSIF desea agradecer a las siguientes organizaciones y empresas de EM por su colaboración en la 3.ª edición del Atlas de EM con un generoso apoyo financiero: la Sociedad Nacional de EM (NMSS, EE. UU.), la Sociedad de EM (Reino Unido), la Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM/FISM, Italia), el Vanneau Trust, 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 de EM.
- **48 organizaciones miembro** 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 EM dondequiera que vivan.
- Juntos hacemos campaña para generar mayor conciencia internacional sobre 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, facilitando 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 de EM y 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 mundial sin precedentes de las organizaciones de EM, los investigadores, los médicos, las compañías farmacéuticas y las personas con EM progresiva, para transformar el panorama actual en beneficio de las personas con EM progresiva. Los objetivos estratégicos de la Alianza son lograr que la EM progresiva sea una prioridad en la investigación mundial, conseguir recursos y financiación mundial para facilitar la investigación, generar conciencia y promover la participación y el apoyo activo de las partes interesadas prioritarias en la comunidad de EM para terminar con la EM progresiva.

Puede consultar más información en www.msif.org

