

## Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida

### Estudio comparado España-Argentina



FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
PARA LA LUCHA CONTRA LA  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad discapacitante que afecta a más de dos millones de personas en el mundo. Conocer la realidad del colectivo afectado por la EM fue la razón fundamental del Estudio Comparado España-Argentina "Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida", desarrollado por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y el Real Patronato sobre Discapacidad, con la colaboración de la Asociación de Esclerosis Múltiple Argentina (EMA), la Fundación para la Calidad y Desarrollo Social Koine-aequalitas, y la Federación Internacional de EM (MSIF).

#### AUTORAS:

**SANDRA FERNÁNDEZ VILLOTA**

Licenciada en Psicología. Responsable de comunicación y coordinación. Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)

**LAIA ALAMANY**

Licenciada en Sociología. Fundación Koine-aequalitas

**MARÍA PAZ GIAMBASTIANI**

Licenciada en Periodismo. Corresponsal de Urgente24 Argentina

#### Introducción

Este estudio ha sido fundamentado en los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple, presentados en el año 2005 por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y la OMS, así como en la investigación "Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida", desarrollada por FELEM y el MTAS entre los años 2005 y 2006.

El estudio comparado "Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida" surgió de la necesidad de analizar la situación de Argentina y compararlo con la realidad en España, con el fin de conocer las circunstancias, necesidades sociales y la calidad de vida de los afectados por EM y, de esta manera, aprovechar sinergias en la lucha contra esta enfermedad.

#### La Esclerosis Múltiple

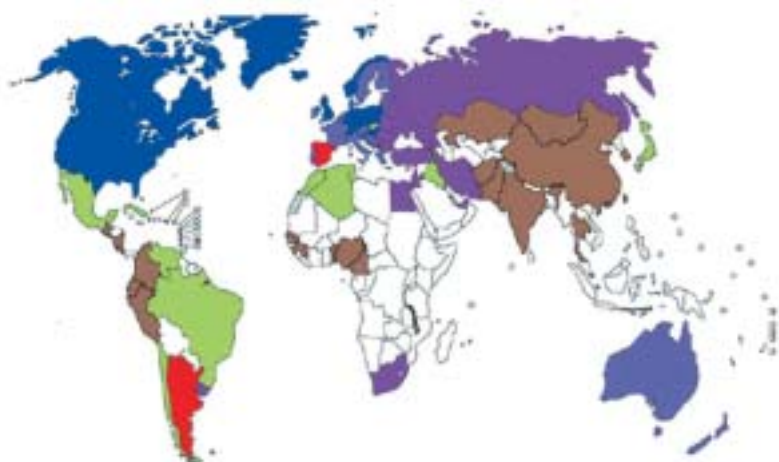
La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurológica, crónica, incurable y discapacitante que padecen más de 40.000 personas en España, 6.000 en Argentina, y más de dos millones en el mundo. Afecta mayoritariamente a jóvenes de entre 20 y 40 años y su incidencia es mayor en las mujeres.

La EM puede influir en diferentes aspectos que categorizados en tres niveles:

**Factores físicos:** alteraciones discapacitantes motoras (derivadas fundamentalmente de la movilidad tanto por paresia como por coordinación), fatiga, alteraciones sexuales y urinarias, trastornos visuales, alteraciones sensitivas y dolor.

**Factores psicológicos:** trastorno de ansiedad, depresión, alteración y pérdida de funciones cognitivas, actitud psicológica frente a la enfermedad.

**Factores sociales:** pérdida o modificaciones laborales habitualmente con merma de ingresos, cambios en los hábitos, alteración de las relaciones sociales y familiares, número de hijos, etc.



	ARGENTINA	ESPAÑA
Población	39.745.812 habitantes (junio 2008)	45.063.511 habitantes (enero 2008)
Personas con EM	6.000 personas	40.000 personas
Discapacidad	El 7,1% de la población registra alguna discapacidad	El 8% de la población registra alguna discapacidad
Organizaciones de EM	15 entidades de EM	80 entidades de EM

En relación al proceso de la EM, la enfermedad se convierte en un problema multifactorial, ya que interfiere en la calidad de vida de quien la padece, conociendo a través de su experiencia y vivencia, cómo modifica su vida desde el diagnóstico y durante transcurso de la enfermedad. Sus altos costes obedecen a que es una enfermedad degenerativa y por tanto puede producir cambios importantes a nivel socio-laboral. Además, la incertidumbre está íntimamente asociada a la vida de las personas con EM. Por este motivo, es necesario analizar el entorno familiar, laboral, social y económico a la hora de conocer su repercusión.

Para mantener su independencia y empoderamiento, las personas con EM deben poder participar plenamente en sus comunidades, en la gestión y en la toma de decisiones en relación a su enfermedad, y no ser limitados en sus tratamientos por carencias financieras. Los gobiernos deben disponer de una legislación que proteja sus derechos.

## Objetivos

El objetivo general de este estudio es conocer la situación de las personas con EM en Argentina, así como comparar sus resultados y los de España, dos países referentes para el colectivo hispanoparlante en el ámbito de la EM.

De esta manera, el estudio contribuye a detectar las necesidades sociales más importantes, así como la disponibilidad de recursos socio-sanitarios, con el fin de diseñar nuevas estrategias y acciones que promuevan mejoras, y al mismo tiempo trasladar las experiencias exitosas en este campo.

Otra de las finalidades es la difusión de la problemática de la EM y de las circunstancias que rodean a esta enfermedad, contribuyendo a lograr una sensibilización y un mejor conocimiento de la enfermedad en el mundo.

## Metodología del estudio

Este estudio comparado se desarrolló entre los meses de junio y noviembre (ambos inclusive) de 2008, gracias a una coordinación de esfuerzos entre las entidades participantes.

La elaboración de un informe preliminar que enmarcase el estudio, fue clave para establecer un punto de partida adecuado. Así, se revisó una amplia bibliografía, incluyendo documentación relevante en discapacidad, epidemiología de la EM, calidad de vida de las personas con EM, síntomas, diagnóstico, tratamientos, impacto económico, marco actual de derechos, y características de la situación sanitaria en Argentina y en España.

Las técnicas de investigación utilizadas para realizar el estudio de campo fueron entrevistas semiestructuradas y reuniones en grupo o grupos de discusión. Las primeras se realizaron a tres colectivos diferenciados: responsables de asociaciones de EM, profesionales especializados en rehabilitación de personas con EM y neurólogos especializados en EM. En las dinámicas de grupo participaron personas con EM y familiares.

Para finalizar, las conclusiones de este estudio de campo desarrollado en Argentina fueron comparadas con las obtenidas en la investigación realizada en España entre los años 2005 y 2006, y se recogieron en un informe de conclusiones.

## Conclusiones del estudio de campo

Los participantes del estudio de campo desarrollado en Argentina (neurólogos, profesionales especializados en rehabilitación de personas con EM, responsables de asociacio-

**TABLA SOBRE LAS PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DE CADA PAÍS**

	ARGENTINA	ESPAÑA
Población	39.745.612 hab. (junio 2008)	46.063.511 hab. (enero 2008)
Afectados con EM	6.000 personas	40.000 personas
Discapacidad	El 7,1% registra alguna discapacidad	El 9% registra alguna discapacidad
Organizaciones de EM	15 entidades de EM	80 entidades de EM

nes de EM, pacientes y familiares) coinciden en los siguientes puntos:

**Diferencias interterritoriales.** En la ciudad de Buenos Aires (de donde provenían la mayoría de participantes) se da una realidad muy distinta que en el resto de Argentina, ya sea en el conurbano como en el interior del país. Esta diferencia se aprecia en todos los aspectos analizados (acceso a recursos, servicios, profesionales especializados, etc.).

**Asistencia médica.** Es un derecho reconocido por la legislación argentina que cubre de forma gratuita para todos sus ciudadanos. Sin embargo, la burocracia, la falta de recursos y la masificación de los centros públicos hacen ingestionable todo el sistema, que desde hace unos años presenta problemas de gestión, ocasionando largos tiempos de espera y desabastecimiento de insumos y tratamientos específicos, situación que repercute directamente en la recuperación del paciente. Por otra parte el sistema sanitario privado (obras sociales y empresas de medicina pre-paga) proveen a sus asociados de los diferentes servicios, tratamientos y medicación, aunque con restricciones.

**Accesibilidad.** El déficit a nivel de transporte y movilidad en general es muy acusado. El transporte es uno de los principales inconvenientes en cuanto al desplazamiento, así como las barreras arquitectónicas que se encuentran -entre otros muchos lugares- en centros de de ocio (cines, teatros, confiterías, restaurantes), lo que reduce las alternativas de esparcimiento de los afectados.

**Concienciación y sensibilización.** El amplio y extendido desconocimiento de la población en general sobre temas de discapacidad repercute directamente en las personas con EM.

**Ayudas para poder mantener y adecuar los puestos de trabajo.** A pesar de la existencia de ayudas, hay muy poca información sobre las mismas. Generalmente, las existentes son de escasa cuantía y no permiten a la persona mantener un mínimo nivel de vida.

### Análisis comparativo

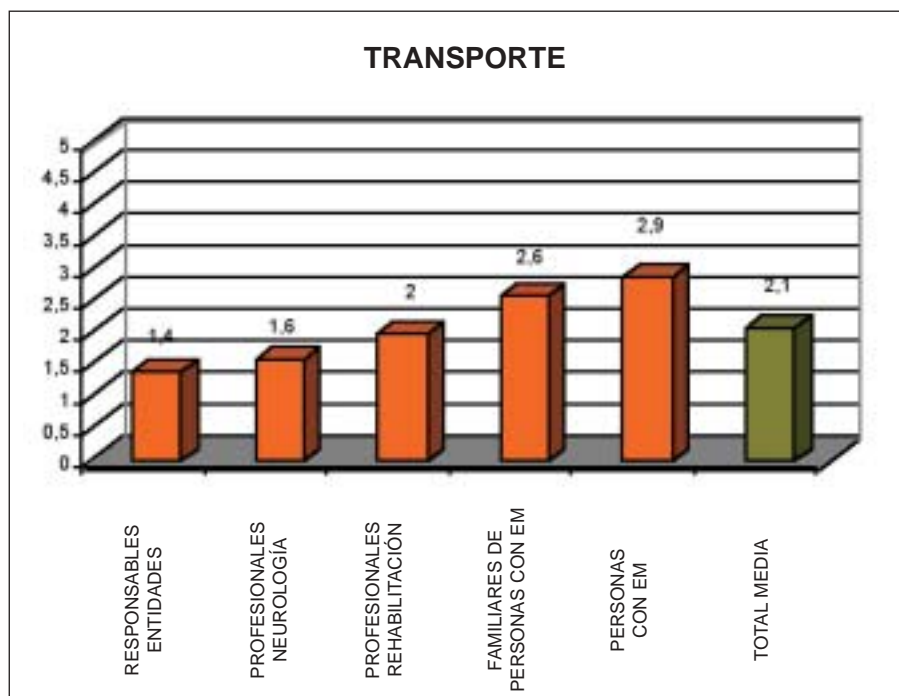
Una vez concluido el estudio de campo y analizada la situación de la EM en Argentina, fue comparada con los resultados de la investigación "Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida" (2005-2006 FELEM).

En líneas generales, las inquietudes como las principales problemáticas que viven las personas con EM en Argentina y en España no distan mucho las unas de las otras, si bien cabe remarcar que habría suficientes elementos para destacar que la dimensión de dichas inquietudes y problemáticas es mayor en Argentina.

La diferencia fundamental está basada en los recursos (tanto humanos como materiales), gestión y organización socio-sanitaria y asistencial.

Algunos de los aspectos destacados en ambos estudios son: la falta de accesibilidad en general, la burocratización, la escasez de servicios de asistencia continua, las dificultades de mantenimiento y adaptación de los puestos de trabajo, los problemas de transporte, etc.

Del mismo fue posible observar que la atención prestada a las personas con Esclerosis Múltiple en los diferentes países está muy condicionada por el modelo sanitario de cada uno de ellos, así como con la situación socio-económica del país.



Obteniendo la media más baja (2.1) en la puntuación de las personas participantes en el Estudio, el transporte es uno de los aspectos más preocupantes, junto con la categoría de ayudas económicas por discapacidad.

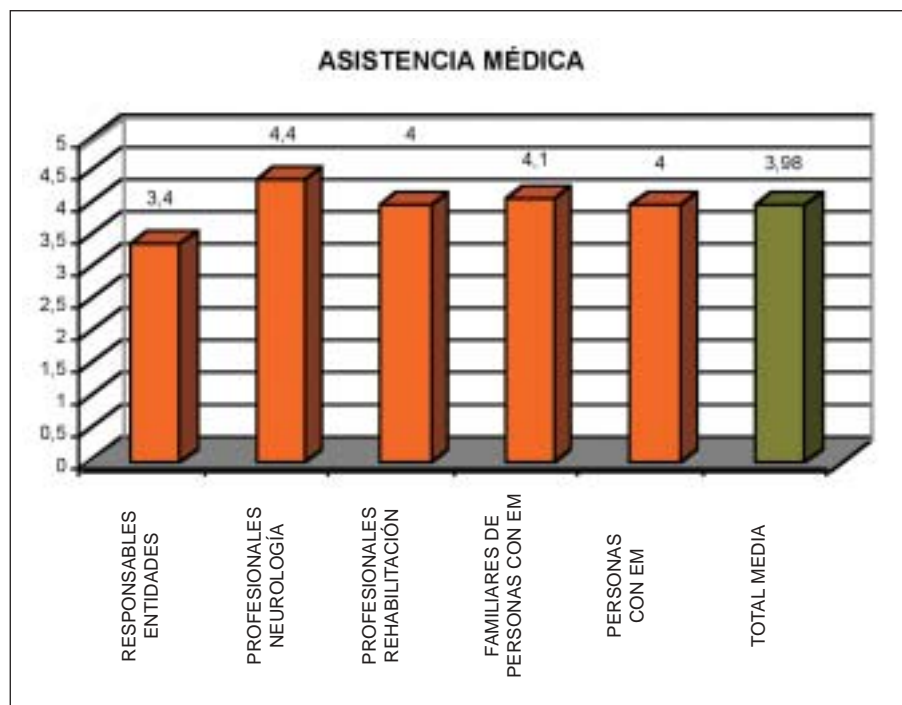
Los resultados más relevantes de este estudio son los siguientes:

- En España hay mayor posibilidad de pertenecer a **grupos de apoyo mutuo o de terapia** para poder superar mejor las dificultades que puedan estar unidas a la enfermedad.
- En Argentina las personas con EM se sienten más participes en la **toma de decisiones** sobre el tratamientos a seguir que en España.
- En España el **vínculo con el neurólogo** permanece más en una esfera profesional cuando en Argentina, bastantes veces, la relación entre paciente-neurólogo se mantiene fuera de la consulta.
- Las personas con EM en España muestran tener **mayor información** respecto a los distintos **tratamientos** que existen para la EM.
- La mayoría de las personas encuestadas en España consideran que la **coordinación** existente entre los distintos **profesionales sanitarios** es bastante buena. En este sentido, dicha coordinación no se percibe como tal en Argentina, siendo sólo en el ámbito asociativo donde ésta se puede encontrar.
- Tanto en Argentina como en España, una de las principales quejas es la falta de dichos **servicios residenciales** y la necesidad de existencia de los mismos.

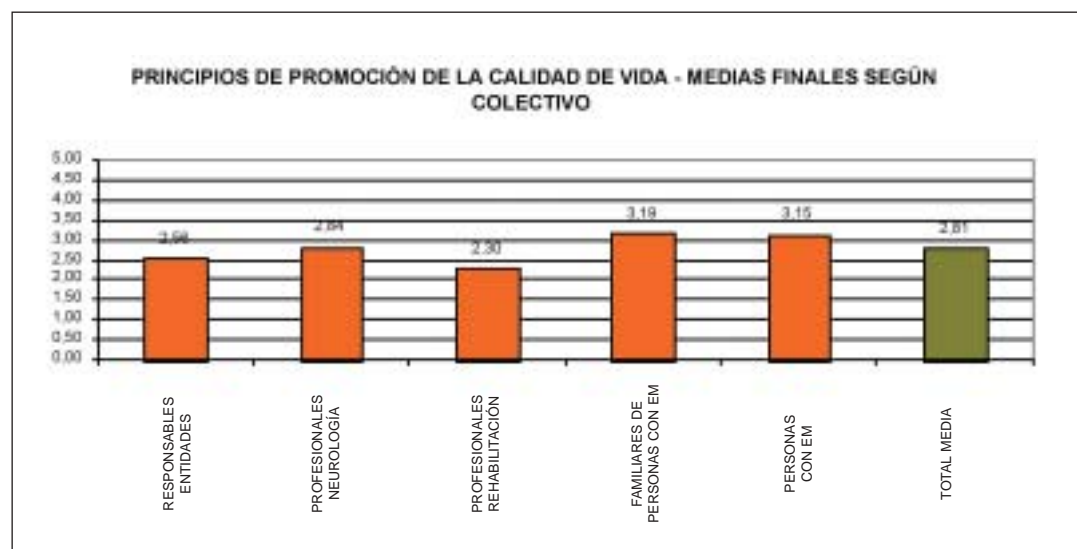
- Existe una notable **falta de recursos** en las entidades de EM argentinas, debido en parte a la inestabilidad económica del país.
- En cuanto a la **legislación vigente** para las personas con discapacidad en Argentina es bastante completa, pero su aplicación es lenta y compleja.
- En relación a la falta de **accesibilidad**, cabría destacar que en argentina este hecho se puede generalizar a los distintos ámbitos e instituciones. Sin embargo, en España, las edificaciones públicas y gubernamentales habrían hecho mayores esfuerzos por eliminar las barreras arquitectónicas existentes.

La mayoría de estas cuestiones en ambas sociedades está regulada por la legislación, tanto nacional como internacional. Así pues, se percibe una necesidad sobresaliente en su ejecución para favorecer el cumplimiento de los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM.

La EM es una enfermedad complicada que tiene un impacto importante en la calidad de la vida, por ende es fundamental que los programas, políticas y servicios, permitan a las personas con EM ser tan independientes como sea posible y tener control sobre sus propias vidas.



La asistencia sanitaria es la categoría mejor valorada en general, con una puntuación media de 4.0, compartida por los distintos grupos. El único grupo que se distancia de la media es el de los responsables de las entidades con un 3.4.



En relación a los Principios para Promover la Calidad de Vida, los peor valorados son el transporte (2.1), las ayudas económicas (2.1), la vivienda y la accesibilidad (2.2.), y el empleo y voluntariado (2.3).

## Agradecimientos

Este estudio se ha desarrollado gracias a un estrecho trabajo entre todas las entidades implicadas (Real Patronato sobre Discapacidad, MSIF, Fundación Koine-aequalitas, EMA y FELEM), al conocimiento e interés de todos y cada uno de

los profesionales que han participado de muy diversas maneras, así como las valiosas aportaciones de familiares y personas con Esclerosis Múltiple que han formado parte de las dinámicas de grupo.

El estudio completo está disponible en la web de la Federación Española de Esclerosis Múltiple ([www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com))