

INFORME FINAL

---

Proyecto SROI-EM

Impacto clínico,  
asistencial,  
económico y social  
del abordaje ideal de la

**ESCLEROSIS**

**MÚLTIPLE**

en comparación con  
el abordaje actual

weber®

Proyecto SROI-EM

Impacto clínico,  
asistencial,  
económico y social  
del abordaje ideal de la  
**ESCLEROSIS**  
**MÚLTIPLE**  
en comparación con  
el abordaje actual

ISBN: 978-84-949427-1-6

Con la colaboración de



Realizado por:



**Autores:** María Merino<sup>1</sup>, Margarita Jiménez<sup>1</sup>, Teresa Gómez-García<sup>1</sup>, Yoana Ivanova<sup>1</sup>, Álvaro Hidalgo-Vega<sup>2,3</sup>, Ester Moral Torres<sup>4,8</sup>, Óscar Fernández Fernández<sup>5,8</sup>, Pedro Carrascal Rueda<sup>6,8</sup>, Elena Ruiz-Beato<sup>7</sup>, Elvira Estella<sup>7</sup>, Rita Manzanares<sup>7</sup>, Grupo Multidisciplinar de Trabajo del Proyecto SROI-EM<sup>8</sup>.

<sup>1</sup> Weber, Economía y Salud

<sup>2</sup> Fundación Weber

<sup>3</sup> Universidad de Castilla-La Mancha

<sup>4</sup> Hospital Moisès Broggi – Hospital General de l’Hospitalet. Barcelona

<sup>5</sup> Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA)

<sup>6</sup> Esclerosis Múltiple España

<sup>7</sup> Roche Farma

<sup>8</sup> Grupo Multidisciplinar de Trabajo del Proyecto SROI-EM

- Dra. Ester Moral Torres. Jefa de Servicio de Neurología. Hospital Moisès Broggi – Hospital General de l’Hospitalet. Barcelona.
- Dr. Óscar Fernández Fernández. Investigador Senior Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA).
- D. Pedro Carrascal Rueda. Director. Esclerosis Múltiple España.
- Dr. Pablo G. Baz Rodríguez. Coordinador Nacional del Grupo de Trabajo de Neurología de SEMERGEN.
- D<sup>ña</sup>. Guadalupe Piñeiro Corrales. Jefa de Servicio de Farmacia Hospitalaria. Complejo Hospitalario Universitario de Vigo. Pontevedra.
- D<sup>ña</sup>. María Valdivia García. Enfermera en la Fundación Madrid contra la EM (FEMM).
- D<sup>ña</sup>. Irene Bartolomé Gómez. Fisioterapeuta en la Fundación Madrid contra la EM (FEMM).
- D<sup>ña</sup>. Laia Miralles Roca. Gestora de discapacidad. Fundación de Esclerosis Múltiple (FEM). Barcelona.
- D<sup>ña</sup>. Ainhoa Ruiz del Agua. Paciente con EM. Bilbao.



**Agradecimientos:**

Los autores desean agradecer de manera especial a todos los pacientes con esclerosis múltiple que participaron en este proyecto, por el valioso tiempo dedicado a responder la encuesta. Todos ellos han contribuido significativamente a mejorar el conocimiento sobre el impacto que tiene la esclerosis múltiple en su vida cotidiana.



## Índice

1	Abreviaturas	7
2	Glosario	8
3	Resumen ejecutivo	9
4	Introducción a la esclerosis múltiple	13
4.1	Etiopatogenia	13
4.2	Epidemiología	13
4.3	Síntomas y comorbilidades	14
4.4	Fenotipos principales	15
4.5	Discapacidad y calidad de vida relacionada con la salud	16
4.6	Necesidades no cubiertas en EM	18
4.7	Carga económica de la EM	19
5	Justificación	21
6	Objetivos	22
7	Metodología	23
7.1	Reuniones de trabajo con expertos	23
7.1.1	Participantes y funciones	23
7.1.1.1	Comité Asesor	23
7.1.1.2	Grupo de Expertos	24
7.1.1.3	Grupo Multidisciplinar de Trabajo	24
7.1.2	Dinámica de trabajo	24
7.1.2.1	Primera reunión con Comité Asesor	24
7.1.2.2	Segunda reunión con Grupo Multidisciplinar de Trabajo	25
7.2	SROI: Retorno social de la inversión	27
7.2.1	Inicios del SROI	27
7.2.2	Metodología básica del SROI	28
7.3	Otros aspectos metodológicos	31
8	Abordaje ideal de la Esclerosis Múltiple	33
9	Retorno Social de la Inversión del abordaje ideal	34
9.1	Grupos de interés	34
9.2	Marco general de la inversión y el retorno	38
9.3	Propuestas del área de Diagnóstico	39
9.3.1	Propuesta 1. Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.	39
9.3.2	Propuesta 2. Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.	44
9.3.3	Propuesta 3. Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.	48
9.3.4	Propuesta 4. Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.	52
9.3.5	Propuesta 5. Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.	57

9.3.6	Propuesta 6. Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.	61
9.3.7	Resumen de la inversión y del retorno en el área de Diagnóstico.	64
<b>9.4</b>	<b>Propuestas del área de EM remitente-recidivante</b>	<b>66</b>
9.4.1	Propuesta 7. Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.	66
9.4.2	Propuesta 8. Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.	70
9.4.3	Propuesta 9. Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo.	74
9.4.4	Propuesta 10. Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinarias de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.	78
9.4.5	Propuesta 11. Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad.	84
9.4.6	Propuesta 12. Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.	88
9.4.7	Resumen de la inversión y del retorno en el área de EMRR.	92
<b>9.5</b>	<b>Propuestas del área de EM formas progresivas</b>	<b>94</b>
9.5.1	Propuesta 13. Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo.	94
9.5.2	Propuesta 14. Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.	98
9.5.3	Propuesta 15. Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad	102
9.5.4	Propuesta 16. Acceso universal a la rehabilitación integral	106
9.5.5	Propuesta 17. Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social	111
9.5.6	Propuesta 18. Investigación sobre la patogenia de la progresión a nivel clínico y básico (neuroprotección y remielinización).	115
9.5.7	Resumen de la inversión y del retorno en el área de EMFP.	116
<b>9.6</b>	<b>Ratio SROI</b>	<b>118</b>
<b>9.7</b>	<b>Análisis de sensibilidad</b>	<b>121</b>
9.7.1	Metodología	121
9.7.2	Resultados	124
<b>10</b>	<b>Conclusiones</b>	<b>127</b>
<b>11</b>	<b>Referencias</b>	<b>132</b>
<b>12</b>	<b>Índice de tablas</b>	<b>145</b>
<b>13</b>	<b>Índice de gráficos</b>	<b>152</b>
<b>14</b>	<b>Índice de figuras</b>	<b>153</b>

# 1 Abreviaturas

Abreviatura	Descripción
AP	Atención primaria
AE	Atención especializada
CC.AA.	Comunidades autónomas
CIS	Síndrome neurológico aislado, del inglés <i>Clinically isolated syndrome</i>
CSUR	Centros, Servicios y Unidades de Referencia
CV	Calidad de vida
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
DAP	Disposición a pagar
DE	Desviación estándar
EDSS	Escala expandida del estado de discapacidad, del inglés <i>Expanded Disability Status Scale</i> (escala de discapacidad)
EM	Esclerosis múltiple
EMFP	Esclerosis múltiple en sus formas progresivas (EMSP y EMPP)
EMSP	Esclerosis múltiple secundariamente progresiva
EMPP	Esclerosis múltiple primariamente progresiva
EMRR	Esclerosis múltiple remitente-recidivante
EQ-5D	<i>EuroQol-5 Dimensions</i>
IP	Incapacidad permanente
IT	Incapacidad temporal
IRIS	<i>Impact Reporting Investment Standards</i>
LCR	Líquido cefalorraquídeo
MAP	Médico de atención primaria / Medicina de atención primaria
N	Número de casos
Pentien	Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas
RMI	Resonancia magnética por imagen
SNC	Sistema nervioso central
SNS	Sistema nacional de salud
SROI	Retorno Social de la inversión, del inglés <i>Social Return on Investment</i>
TME	Tratamiento modificador de la enfermedad



## 2 Glosario

<b>Atribución</b>	Porcentaje de un retorno que no se debe a la intervención evaluada, sino a la contribución de otras organizaciones o personas.
<b>Decremento</b>	Porcentaje de deterioro de un retorno a lo largo del tiempo. Se aplica sólo a partir del segundo año.
<b>Desplazamiento</b>	Porcentaje de un retorno que desplaza a otro retorno.
<b>Duración</b>	Tiempo (en general, años) que dura un outcome después de la intervención.
<b>Impacto</b>	Retorno derivado únicamente de la intervención evaluada. Implica depurar el cambio con los conceptos de atribución, peso muerto, desplazamiento y decremento.
<b>Input</b>	Inversión hecha por cada stakeholder y que es necesaria para que la actividad ocurra. Puede ser de naturaleza financiera o no financiera.
<b>Mapa de impacto</b>	Esquema que refleja cómo se utilizan los recursos para realizar actividades que luego conducen a retornos concretos para los diferentes stakeholders.
<b>Monetizar</b>	Asignar un valor monetario a algo.
<b>Outcome</b>	Retorno, resultado o cambio que se produce como consecuencia de una actividad. Puede ser esperado o inesperado, positivo o negativo.
<b>Output</b>	Propuesta de una actividad concreta, englobada en el marco de una intervención.
<b>Peso muerto</b>	Porcentaje de un retorno que hubiese ocurrido de todos modos, aun si no se realizase la actividad.
<b>Proxy</b>	Valor aproximado de algo que no tiene un valor de mercado concreto.
<b>Ratio SROI</b>	Valor actual total del impacto dividido por la inversión total.
<b>Stakeholders</b>	Grupos de interés (personas, organizaciones, entidades...) que experimentan un cambio como resultado de la intervención analizada.
<b>Valor Actual Neto</b>	Valor del dinero, en moneda de hoy, que se espera en el futuro, menos la inversión requerida para generar la actividad.
<b>Valor financiero</b>	Excedente económico generado por una organización en el curso de sus actividades.

## 3 Resumen ejecutivo

### Justificación y objetivos

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante neurológica, autoinmune, degenerativa, crónica y progresiva, asociada a diferentes factores genéticos y medioambientales.

**Se trata de la enfermedad neurológica más discapacitante en adultos jóvenes**, se manifiesta en una gran diversidad de síntomas tales como debilidad, espasticidad, trastornos de la micción, deterioro cognitivo, fatiga, etc. y **provoca una limitación importante en la vida personal, familiar, social y laboral de los pacientes.**

La *European Multiple Sclerosis Platform* estimó en 2015 una prevalencia de 47.000 pacientes adultos. La incidencia anual se estima en 5,8 nuevos casos/100.000 habitantes. La EM presenta varios fenotipos principales: la EM remitente-recidivante (EMRR), que a su vez puede presentar fenotipo activo o no activo, y las formas progresivas de la EM (EMFP), que incluyen la EM secundariamente progresiva (EMSP) y la EM primariamente progresiva (EMPP). Estas formas progresivas pueden ser activas o no, y con o sin progresión.

Al igual que en otras enfermedades crónicas, los pacientes con EM también presentan una elevada incidencia de comorbilidades que pueden influir tanto en el retraso diagnóstico como en la progresión de la discapacidad. Son precisamente la discapacidad y las comorbilidades las que determinarán las necesidades sanitarias y asistenciales de cada paciente. De hecho, la EM supone una carga económica media anual que oscila entre los 20.600 € por paciente leve hasta los 68.700 € por paciente grave.

En un contexto donde la medición del valor social tiene cada vez más auge en el ámbito de la salud pública, este trabajo tiene dos objetivos fundamentales: el primero es consensuar un conjunto de propuestas que contribuyan a mejorar el abordaje de la EM dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS) español, teniendo como punto de partida las **necesidades no cubiertas de los pacientes con EM**, así como de los profesionales sanitarios vinculados a esta enfermedad; el segundo objetivo persigue aproximar tanto la inversión que sería necesaria para implementar dichas propuestas, como el valor social que se derivaría de su implementación.

Finalmente, el coste de oportunidad de una inversión en el SNS es muy alto, por lo que un análisis del retorno social de la inversión (SROI) facilitaría la toma de decisiones al respecto, creando el máximo valor social para todos los grupos de interés. **Hay posiblemente buenas oportunidades de**

inversión en salud pública que tan sólo necesitan decisores que, en virtud de los datos obtenidos, apuesten por implementarlas.

## Metodología

El método elegido para medir el valor social de estas propuestas es el SROI, que presenta dos ventajas a destacar. En primer lugar, combina enfoques cualitativos, cuantitativos y financieros, lo que la convierte en una de las metodologías más completas para calcular el retorno social. En segundo lugar, demuestra la importancia de crear un diálogo formal entre los grupos de interés para involucrarles de esta manera en todo el proceso de cambio, maximizando el valor social obtenido. Este punto es especialmente relevante para los pacientes, ya que los empodera. Como consecuencia, se reduce la desigualdad entre los grupos de interés, y participan de forma activa en todo el proceso del estudio.

Las principales fuentes de información del análisis SROI fueron una revisión narrativa de literatura científica, una encuesta a pacientes con EM y la consulta a un grupo multidisciplinar de trabajo, conformado por nueve personas, con perfiles y puntos de vista diferentes tales como la neurología, la atención primaria, la enfermería hospitalaria, la farmacia hospitalaria, la fisioterapia, el trabajo social y la perspectiva de pacientes representada por Esclerosis Múltiple España y una paciente.

La consulta al grupo multidisciplinar de trabajo sirvió para alcanzar el primer objetivo del estudio: consensuar un conjunto de propuestas que contribuyeran a la mejora del abordaje de la EM dentro del SNS. Entre todos realizaron propuestas de actividades a implementar, que se votaron posteriormente de forma individual. Aquellas propuestas con mayor votación media fueron seleccionadas para ser cuantificado su retorno social. Por razones organizativas, las propuestas se recopilaron y analizaron en torno a tres áreas: diagnóstico (por la relevancia de la detección precoz de la enfermedad), EM remitente-recidivante y EM en sus formas progresivas.

Una vez establecido el alcance del proyecto (las propuestas finales para mejorar el abordaje actual de la EM), se comparó el potencial retorno social total derivado de dicho abordaje, respecto a la inversión requerida para ponerlo en marcha, durante un horizonte temporal de un año. Todos los retornos se calcularon en unidades monetarias, por lo que los retornos intangibles (bienestar, calidad de vida...) se midieron a través de indicadores proxy. El resultado de este cálculo nos ofreció una ratio que indica cuánto retorno social se obtendría por cada euro a invertir. Los resultados se muestran tanto en términos de retorno tangible como intangible.

Finalmente, se realizó un **análisis de sensibilidad para mostrar la robustez del análisis**, a partir de la variación en determinadas variables para las que se hicieron asunciones, debido a la falta de disponibilidad de algunos datos.

## Resultados

### *Consenso sobre el abordaje ideal de la EM*

Las propuestas para una mejora en el abordaje de la EM en el SNS suman un total de 18, distribuidas de manera equitativa entre las tres áreas: 6 en el área Diagnóstico, 6 en el área EMRR y 6 en el área EMFP.

Las propuestas enmarcadas en el área de Diagnóstico apuntan a una detección precoz de la patología, mediante la formación en síntomas, dirigida tanto a médicos de atención primaria como a otras áreas, y la disminución del tiempo de espera para acceder a la primera consulta de neurología, a la prueba de resonancia magnética por imagen (RMI) diagnóstica y a la visita de resultados. Asimismo, se incluye una visita precoz tras el diagnóstico encaminada a ofrecer al paciente una información completa sobre el curso de la enfermedad, una vez que éste ha asimilado (en cierta manera) el diagnóstico.

Las propuestas incluidas en el área de EMRR hacen referencia a la coordinación entre niveles asistenciales y entre especialidades, haciendo énfasis en los protocolos de seguimiento, en la equidad en el acceso a los tratamientos y en la educación sobre hábitos saludables dirigida a los pacientes.

Las propuestas que comprende el área de EMFP se centran en la coordinación entre niveles asistenciales, la equidad en el acceso a los tratamientos, la educación sanitaria en los síntomas colaterales que acompañan la enfermedad, la rehabilitación integral y la mejora de la protección social de los pacientes.

### *Cálculo del retorno social*

Tras la hipotética implantación de estas propuestas en el SNS diversos grupos de interés experimentarían cambios sustanciales: tanto el SNS y los profesionales que lo integran (neurología, medicina de atención primaria, enfermería, psicología, trabajo social, terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia, etc.) como los pacientes y sus cuidadores informales.

La inversión necesaria para la implantación de estas propuestas ascendería a 148 millones de euros, mientras que el potencial retorno social se estima en 272 millones de euros. De esta



manera, el retorno social casi duplicaría la inversión realizada, con una ratio de 1,83 euros, que indica que por cada euro invertido se podrían llegar a obtener 1,83 euros de retorno social.

Por áreas, el 52,4% de la inversión correspondería a EMFP, el 43,3% a EMRR y el 4,3% restante a Diagnóstico. Respecto al retorno social, el 53,3% se obtendría en EMRR, el 41,1% en EMFP y el 5,6% restante en Diagnóstico. A pesar de que se muestra una ratio para cada área analizada, conviene recordar que las propuestas para el abordaje ideal planteadas suponen un todo en el manejo del paciente con EM, por lo que debieran considerarse de forma integrada y no aislada, tanto por una cuestión de equidad entre pacientes, como de interdependencia de unas propuestas respecto a otras.

Del retorno social total, un 74,2% sería tangible, mientras un 25,8% sería de carácter intangible. En este último grupo se incluyen, por ejemplo, indicadores proxy para la vivencia subjetiva del paciente por evitar un brote, por mejorar su bienestar emocional o la carga de cuidado informal.

### ***Análisis de sensibilidad***

Mientras el caso base del análisis se sitúa en una ratio de 1,83 euros, los resultados para el peor escenario mostrarían una ratio de 1,59 euros por cada euro invertido, y para el mejor escenario una ratio de 2,15 euros por cada euro invertido en el conjunto de propuestas para un abordaje ideal.

### **Conclusiones**

El abordaje de la EM dentro del SNS presenta en la actualidad algunos puntos de mejora. Las propuestas consensuadas por el Grupo Multidisciplinar de Trabajo desvelan las necesidades no cubiertas en torno a la EM desde un punto de vista global que aún diversas perspectivas. El análisis presentado muestra que la implementación de estas propuestas podría ofrecer resultados positivos, tanto para el paciente con EM y sus cuidadores informales, mediante un incremento de su calidad de vida relacionada con la salud, así como para el SNS en términos de eficiencia en su atención.



## 4 Introducción a la esclerosis múltiple

### 4.1 Etiopatogenia

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica, autoinmune, degenerativa, crónica y progresiva que comienza en la juventud<sup>[1]</sup>. Se trata de la enfermedad neurológica más discapacitante en adultos jóvenes, que provoca una limitación importante en la vida personal, familiar, social y laboral de los pacientes<sup>[1-3]</sup>.

La EM es una patología desmielinizante, en la que las prolongaciones de las neuronas de diferentes localizaciones de la sustancia blanca y gris del sistema nervioso central (SNC), denominadas axones, pierden el componente que las recubre (mielina), lo que conlleva pérdida neuronal<sup>[1,4,5]</sup>. La etiología de esta enfermedad es compleja y se asocia a diferentes factores genéticos y medioambientales, tales como la infección por virus de Epstein-Barr, el tabaco, el déficit de vitamina D o la luz ultravioleta<sup>[1,6]</sup>.

La mayor parte de los pacientes diagnosticados de EM presenta brotes, definidos como la aparición de una nueva manifestación neurológica de al menos 24 horas de duración, atribuible a una o más lesiones en el SNC<sup>[1]</sup>. En general, las manifestaciones clínicas de un brote se producen en horas o días, seguidas de un periodo de estabilización variable (7-15 días) y de una fase posterior de mejora, que puede ser total o parcial<sup>[3]</sup>. Se considera que los síntomas neurológicos producidos hasta 30 días después de la primera manifestación clínica forman parte del mismo brote<sup>[1]</sup>.

### 4.2 Epidemiología

Los estudios epidemiológicos realizados en España muestran un aumento en la prevalencia de EM en las últimas décadas<sup>[7]</sup>. Un estudio llevado a cabo en Cataluña registró una prevalencia de 58 pacientes por 100.000 habitantes en 1991<sup>[8]</sup>, mientras que un estudio posterior de 2008 realizado en la misma zona detectó 79,9 casos por 100.000 habitantes<sup>[9]</sup>. Estos valores han seguido aumentando y, según los datos publicados por la *European Multiple Sclerosis Platform*, se estima que la prevalencia en nuestro país es de 47.000 pacientes adultos<sup>[10]</sup>.

También se ha detectado un aumento en la incidencia de EM. Entre los años 1998 y 2003, se estimó una incidencia de 5,3 casos por 100.000 habitantes<sup>[11]</sup>, mientras que un estudio posterior llevado a cabo por Carreón-Guarnizo, et al. (2016) estimó la incidencia de EM en 5,8 casos por



100.000 habitantes. Además, se registró el doble de mujeres diagnosticadas de esta patología respecto de hombres<sup>[12]</sup>.

Según datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en 2015 se registraron 258 muertes por EM en nuestro país<sup>[13]</sup>. Sin embargo, se estima que esta cifra es inferior respecto de la real, debido a las dificultades en el registro de estos pacientes. No obstante, se ha observado que los pacientes diagnosticados en edades tempranas presentan una mayor tasa de supervivencia respecto de los diagnosticados en edades más avanzadas<sup>[14]</sup>.

### 4.3 Síntomas y comorbilidades

Como consecuencia de la dispersión de las lesiones en el SNC, la EM se manifiesta en una gran diversidad de síntomas<sup>[1,3,7]</sup>. La neuritis óptica es uno de los primeros síntomas en el momento del diagnóstico y se presenta en el 15-20% de los pacientes<sup>[15]</sup>. Se caracteriza por una pérdida de agudeza visual, acompañada de dolor ocular que aumenta con la movilización del ojo<sup>[1,3]</sup>.

Por otro lado, los pacientes con EM suelen presentar debilidad, que constituye la causa más frecuente de discapacidad, y espasticidad, que provoca espasmos dolorosos y anquilosis<sup>[1,3]</sup>. Entre los síntomas sensitivos se incluyen parestesias, hipoestесias y disestесias, que provocan entumecimiento, hormigueo y pinchazos, entre otras manifestaciones<sup>[1,3]</sup>.

Además, la mayor parte de los pacientes con EM presenta trastornos de la micción, como urgencia miccional, aumento de la frecuencia miccional, incontinencia y retención episódica de la orina. Cualquiera de estas alteraciones suele asociarse a un residuo postmiccional en la vejiga, lo que facilita el desarrollo de infecciones urinarias<sup>[1,3]</sup>.

También se han detectado síntomas cognitivos en el 40-80% de los pacientes<sup>[16]</sup>, que afectan principalmente a la velocidad de procesamiento de la información, la atención, la memoria, las funciones ejecutivas y la percepción visoespacial<sup>[17]</sup>. La demencia es frecuente en la EM avanzada<sup>[1,3]</sup>.

Otros síntomas frecuentes son la fatiga<sup>a</sup>, presente en el 65-70% de los pacientes<sup>[3]</sup>, y la depresión, que se relaciona con la incertidumbre de la enfermedad y puede influir negativamente en el funcionamiento psicosocial y la adherencia al tratamiento<sup>[18,19]</sup>.

---

<sup>a</sup> Se define como una sensación de cansancio físico y mental no relacionada con la intensidad de la actividad desarrollada<sup>[3]</sup>.



Asimismo, los pacientes con EM tienen más probabilidades de sufrir trastornos del sueño respecto de la población general, debido a los acontecimientos adversos de la medicación, espasmos o dolores<sup>[20]</sup>. Algunos de estos trastornos del sueño son: insomnio, somnolencia diurna y síndrome de piernas inquietas<sup>[1,3]</sup>.

Al igual que en otras enfermedades crónicas, los pacientes con EM también presentan una elevada incidencia de comorbilidades<sup>[21,22]</sup>, que pueden influir en la patología retrasando el diagnóstico, acelerando la discapacidad, empeorando su calidad de vida (CV) y aumentando la mortalidad<sup>[23-26]</sup>. Sicras-Minar et al. (2017) registraron que los pacientes españoles presentaban una prevalencia media de  $5,0 \pm 3,0$  comorbilidades. Las más frecuentes fueron la depresión (32,4%) y las enfermedades metabólicas como dislipemia (31,1%), hipertensión (23,0%), obesidad (22,5%) y diabetes mellitus (7,7%). También se detectaron otras enfermedades respiratorias como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (9,0%) y el asma (6,3%)<sup>[27]</sup>.

#### 4.4 Fenotipos principales

Según Lublin et al. (2014), la EM presenta los siguientes fenotipos principales<sup>[28]</sup>:

- Síndrome neurológico aislado (CIS, del inglés *Clinically isolated syndrome*). Se ha registrado en el 3,2% de la población española, generalmente en individuos jóvenes de entre 20-40 años<sup>[3,27]</sup>. Se trata del primer evento clínico neurológico sugestivo de EM, con una duración de 24 horas, y que puede presentar una recuperación parcial o total. Se corresponde con una única lesión en la sustancia blanca<sup>[3,29]</sup>.
- EM remitente-recidivante (EMRR). Se ha registrado en el 62,2% de los pacientes españoles y es la forma más frecuente en el diagnóstico<sup>[27]</sup>. Se caracteriza por presentar brotes intercalados con etapas de remisión, aunque su incidencia disminuye durante la enfermedad<sup>[1]</sup>. En pacientes con una buena respuesta al tratamiento, la tasa anualizada de brotes es de 0,5<sup>[30]</sup>. Debido a que los pacientes a menudo no llegan a recuperarse completamente, estos episodios suelen generar un aumento acumulado de la discapacidad<sup>[1,31,32]</sup>.
- Formas progresivas de la enfermedad (EMFP). Se trata de los fenotipos en los que se produce un aumento continuo de la disfunción neurológica/discapacidad, aunque puede estar acompañado de periodos de estabilidad<sup>[28]</sup>. Se clasifican en:
  - EM secundariamente progresiva (EMSP). Constituye el fenotipo que implica mayor grado de discapacidad<sup>[1]</sup>. Se produce en el 25,2% de los pacientes con EM en España, que



presentan un deterioro neurológico lento, con o sin brotes<sup>[1,27]</sup>. Se estima que el 50% de los pacientes con EMRR suele evolucionar a este fenotipo<sup>[1,33]</sup>.

- EM primariamente progresiva (EMPP). Se ha registrado en el 9,5% de los pacientes con EM en España<sup>[27]</sup>. Se caracteriza porque la discapacidad y los síntomas se agravan desde el principio. Los pacientes presentan periodos de estabilidad ocasionales y mejorías pasajeras poco importantes, sin desarrollar brotes<sup>[1,3]</sup>.

Lublin et al. (2014) también indican los conceptos de actividad y progresión de la enfermedad, capaces de modificar los fenotipos anteriores. De este modo, establecen<sup>[28]</sup>:

- “Enfermedad activa”, definida desde un punto de vista clínico como aquella en la que se producen recaídas, episodios agudos o subagudos de alteraciones neurológicas, seguidas de recuperación total o parcial, en ausencia de fiebre o infección. Si se consideran los resultados de las pruebas de imagen por resonancia magnética, se define como la aparición de lesiones nuevas en T2 o que captan gadolinio en T1.
- “Progresión o empeoramiento”. Se trata del aumento de la disfunción neurológica en un intervalo de tiempo.

Así, es posible establecer que tanto los pacientes con CIS como los diagnosticados de EMRR pueden presentar un fenotipo activo o no activo. Un paciente con CIS activo cumple los criterios de diagnóstico de EM<sup>[28,34]</sup>. En cuanto a las formas progresivas, pueden ser activas o no y con/sin progresión<sup>[28]</sup>.

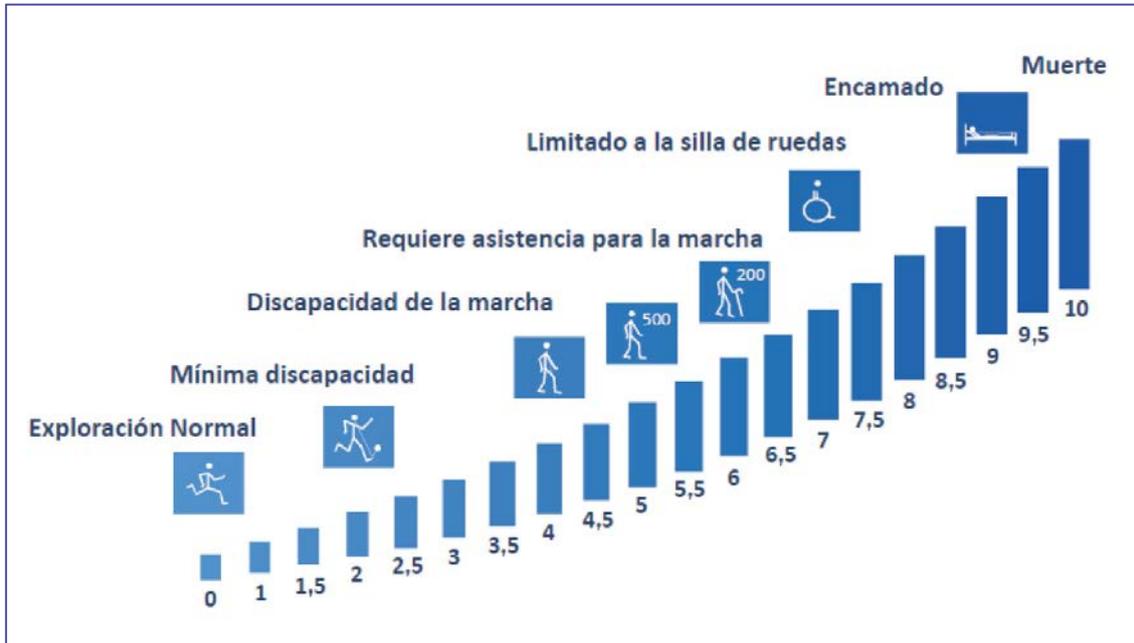
#### 4.5 Discapacidad y calidad de vida relacionada con la salud

La discapacidad permite valorar el impacto de las enfermedades en la vida del paciente. Se define como la consecuencia funcional de estas alteraciones o las limitaciones para las actividades de la vida diaria, que pueden ser evaluadas con pruebas estandarizadas de función neurológica<sup>[35]</sup>.

La escala EDSS (del inglés, *Expanded Disability Status Scale*) es la escala más utilizada actualmente para la evaluación de la afectación neurológica producida por la EM<sup>[36]</sup>. Sin embargo, también evalúa la discapacidad, al incluir la capacidad para caminar en la puntuación final. Se trata de una escala de 20 grados, de 0 (examen neurológico normal) a 10 (muerte por EM), que va aumentando en intervalos de 0,5 puntos a partir de 1. Las puntuaciones de 0-3,5 se estiman en

función de la evaluación de los sistemas funcionales<sup>b</sup> y a partir de 4,0, se incluye la afectación de la marcha en la puntuación global (Figura 1)<sup>[36]</sup>.

Figura 1. Escala de discapacidad EDSS.



Abreviaturas: EDSS: Expanded Disability Status Scale. Fuente: adaptado de Martínez *et al.*, 2015<sup>[36]</sup>.

La discapacidad contribuye al **deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud** (CVRS) de los pacientes con EM<sup>[38,39]</sup>. Se ha observado que la CVRS disminuye desde el momento del diagnóstico y, en general, es superior en aquellos diagnosticados de EMRR respecto de los que presentan las formas progresivas de la enfermedad<sup>[40]</sup>. Oreja-Guevara *et al.* (2017) detectaron que la mayor parte de los pacientes españoles con EM presenta dificultades en prácticamente todas las dimensiones del cuestionario *EuroQol-5 Dimensions* (EQ-5D). Los pacientes declararon dolor y malestar (63%), problemas en la realización de las actividades cotidianas (62%), ansiedad/depresión (55%) y dificultades en la movilidad (54%) y en el autocuidado (26%)<sup>[41]</sup>.

Asimismo, los pacientes con EM indicaron dificultades en el entorno laboral<sup>[3,42]</sup>. Se registró que el 45% de los pacientes con EM en edad de trabajar estaban empleados o auto-empleados. Entre los pacientes ocupados, el 72% sentía que la EM afectaba a su productividad, siendo los síntomas más problemáticos la fatiga (64%), la dificultad para pensar (29%), el malhumor (27%), la movilidad (25%) y el dolor (20%)<sup>[41]</sup>.

<sup>b</sup> Se refiere a los sistemas funcionales neurológicos: piramidal, cerebelo, tronco del encéfalo, sensitivo, esfinteriano, visual, cerebral o mental y el grupo "Otros"<sup>[36,37]</sup>.

En España en el año 2017 se concedieron 2.458 incapacidades temporales (IT) debidas a la EM, que suponen el 0,05% de todas las IT producidas en el territorio nacional. Por regiones, la Comunidad de Madrid, Cataluña y Andalucía registraron los mayores porcentajes de IT debidos a la EM con 23,8%, 17,1% y 12,2%<sup>[43]</sup>.

Respecto a la incapacidad permanente (IP), se produjeron un total de 616 casos debidos a la EM en 2017. Según género, el mayor porcentaje corresponde a mujeres (61,2%). Respecto a los grupos etarios, las edades comprendidas entre 41 y 50 años suman el 38,1%, siendo significativo el hecho de que la mitad de las IP (50,8%) se registraran en menores de 46 años<sup>[44]</sup>.

La EM también impacta en la CVRS de sus cuidadores. Se estima que la mayor parte de los cuidadores son informales y que en la mitad de los casos esta asistencia la proporcionan familiares que conviven con el paciente<sup>[41,42,45-47]</sup>. Se ha detectado que el 20,6% de los cuidadores informales presenta síntomas de depresión, el 10,6% percibe su familia como disfuncional y el 9,4% recibe un escaso apoyo social<sup>[48]</sup>. También se ha observado que el progresivo aumento del déficit cognitivo de los pacientes provoca una mayor incidencia de síntomas depresivos en estos cuidadores, lo que contribuye a un mayor deterioro del entorno familiar<sup>[49]</sup>.

#### 4.6 Necesidades no cubiertas en EM

Las necesidades asistenciales de los pacientes dependen de los síntomas, del grado de discapacidad y de la presencia de comorbilidades<sup>[1,22]</sup>. La variabilidad clínica de la EM requiere de la intervención de un equipo multidisciplinar, formado principalmente por neurólogos, rehabilitadores, oftalmólogos, psiquiatras, urólogos, personal de enfermería y medios de asistencia social<sup>[50-52]</sup>. Además, al tratarse de un trastorno crónico, la atención debe incluir tanto a pacientes como a familiares y cuidadores<sup>[51]</sup>.

Una de las principales necesidades detectadas es la detección temprana de la enfermedad. Hace unos años, un artículo publicado por Arbizu et al. (2011) recogió los síntomas iniciales de la EM para facilitar su identificación en los servicios de urgencia. Así, la derivación de los pacientes con sospecha de EM a los servicios de neurología podría acelerarse, lo que permitiría un diagnóstico precoz, así como un tratamiento temprano de los síntomas de la enfermedad y una mejora de los resultados terapéuticos<sup>[53,54]</sup>. No obstante, esta necesidad se sigue planteando actualmente ya que, según Carreón-Guarnizo et al. (2016), la edad media de inicio de los primeros síntomas es 31,4±10,4 años, mientras que la edad media en el momento del diagnóstico es 33,6±10,4 años<sup>[12]</sup>. Por tanto, se estima que todavía existe un retraso de 2,8±4,2 años en la detección de la EM.

Asimismo, el grupo de trabajo *21<sup>th</sup> Century Steering Group*, formado por pacientes y profesionales sanitarios, analizó recientemente las necesidades asistenciales en EM no cubiertas. Se detectaron carencias relativas al manejo de los síntomas, al acceso a los tratamientos, al acceso a la información por parte de los pacientes y a la comunicación entre los pacientes y los profesionales sanitarios. En consecuencia, se propuso mejorar la formación sobre la enfermedad dirigida tanto a los pacientes como a los profesionales sanitarios, lo que influiría positivamente en la relación médico-paciente y en la motivación, la adherencia al tratamiento, el autocuidado y los resultados en la salud de los pacientes. De este modo, proponen realizar un abordaje centrado en el paciente, de forma que participe activamente en el manejo de su patología<sup>[50]</sup>.

#### 4.7 Carga económica de la EM

La carga económica de la EM en España se ha estimado en varios estudios<sup>[41,42,55-57]</sup>. Karampampa et al. (2012) analizaron los costes de esta enfermedad desde la perspectiva social. Los resultados mostraron que el incremento de la discapacidad repercute en el coste medio anual por paciente. De este modo, en los pacientes con discapacidad leve (EDSS 0-3,5) el coste medio anual (incluido el coste sanitario, el cuidado informal y las pérdidas de productividad laboral) es de 20.659€; mientras que en pacientes con discapacidad moderada (EDSS 4,0-6,5), es 43.948€, y en pacientes con discapacidad grave (EDSS 7,0-9,0), es 59.347€<sup>[56]</sup>. Estos resultados están en consonancia con los obtenidos recientemente por Oreja-Guevara et al. (2017), que estimaron los costes anuales por paciente con discapacidad leve, moderada y grave en 20.600€, 48.500€ y 68.700€, respectivamente, siguiendo igualmente la perspectiva social<sup>[41]</sup>.

Según Oreja-Guevara et al. (2017), el coste directo sanitario de los pacientes con discapacidad leve es 15.360€, siendo la partida más costosa el tratamiento modificador de la enfermedad (TME)<sup>c</sup> (12.644€). Sin embargo, en los pacientes con discapacidad grave, el coste directo sanitario es superior (24.344€) y los componentes principales son el TME (7.419€) y las hospitalizaciones (7.437€)<sup>[41]</sup>. Además, se estima que el coste directo sanitario de la EM está asociado al número de recaídas, al tiempo desde el diagnóstico y a la edad de los pacientes<sup>[55]</sup>.

También se estimó que los costes directos no sanitarios entre los pacientes con discapacidad leve (1.250€) son menores respecto de los registrados en pacientes con discapacidad grave (27.725€),

<sup>c</sup> Se refiere al tratamiento modificador del curso de la enfermedad, diferente del tratamiento sintomático<sup>[1,3,7,30]</sup>.



siendo los cuidados informales el mayor componente del coste (1.087€ y 18.647€, respectivamente)<sup>[41]</sup>.

Asimismo, se observó que los pacientes con discapacidad leve presentan menores costes indirectos (3.997€) que los pacientes con discapacidad moderada (16.901€) o grave (16.645€), debido a un aumento de los periodos de incapacidad y las jubilaciones anticipadas<sup>[41]</sup>.

## 5 Justificación

La **medición del valor social** cada vez está cobrando más importancia e interés en distintos ámbitos, incluido el de la salud pública<sup>[58,59]</sup>. De hecho, la salud es una de las áreas que genera alto valor social intrínseco como, por ejemplo, el bienestar (vs. el malestar) emocional de un paciente o la satisfacción (vs. la insatisfacción) con el sistema de salud.

La EM es una **enfermedad discapacitante**, que provoca una limitación importante en la vida personal, familiar, social y laboral de los pacientes que la padecen<sup>[1-3]</sup>. Aparte de las comorbilidades que tiene asociadas, presenta síntomas “invisibles” (por ejemplo, la fatiga) o tabúes (por ejemplo, la incontinencia urinaria) que generan una gran pérdida de CV general, tanto para el paciente como para su entorno familiar. Debido a su complejidad, la EM sigue presentando retraso diagnóstico en muchos casos y, al ser crónica, exige un seguimiento multidisciplinar coordinado que dé respuesta a las continuas necesidades de los pacientes. Por otro lado, el incremento de la discapacidad repercute en el coste medio anual por paciente, por lo que el freno de la progresión se convierte en uno de los objetivos principales tanto desde el punto de vista de los pacientes y sus cuidadores informales como del Sistema Nacional de Salud (SNS).

En este contexto nació la propuesta de **elaborar un abordaje ideal** que reflejara las necesidades no cubiertas de los pacientes con EM, a la vez que cubriera las expectativas de los profesionales sanitarios vinculados, desde el punto de vista de la disponibilidad de recursos sanitarios y la mejora de la organización del trabajo diario, y que a su vez tuviera un efecto positivo en el SNS en términos de eficiencia. Dicho abordaje ideal se compone de un conjunto de propuestas concretas para el SNS que los grupos de interés consideran que podrían mejorar la situación del abordaje de la EM en el SNS de España.

Una vez consensuado este abordaje, surge la necesidad de **demostrar su impacto**, es decir, todos los cambios positivos (y negativos) que podrían generarse a partir de su implementación. Para ello, se necesita una herramienta con la que poder medir dicho valor social y evidenciarlo.

Aunque existen diversos métodos de medición del valor social (como, por ejemplo, la teoría del cambio<sup>d</sup> o los indicadores IRIS<sup>e</sup>), se ha elegido el **Retorno Social de la Inversión (SROI, del inglés Social Return on Investment)** como el más adecuado por varias razones. En primer lugar, es una de las metodologías más completas para calcular el retorno social, dado que combina enfoques cualitativos, cuantitativos y financieros. En segundo lugar, demuestra la importancia de crear un diálogo formal entre los grupos de interés para involucrarlos de esta manera en todo el proceso de cambio, maximizando el valor social obtenido. Este punto es especialmente relevante para los pacientes, ya que los empodera. Como consecuencia, se reduce la desigualdad entre los grupos de interés, y participan de forma activa en todo el proceso del estudio.

Por último, el coste de oportunidad de una inversión en el SNS es muy alto, por lo que un análisis SROI facilitaría la toma de decisiones al respecto, creando el máximo valor social para todos los grupos de interés. Hay posiblemente buenas oportunidades de inversión en salud pública que tan sólo necesitan decisores que, en virtud de los datos obtenidos, apuesten por implementarlas.

En España, este estudio SROI es el primero que se hace en relación al abordaje ideal de la EM desde la perspectiva del SNS.

## 6 Objetivos

Los objetivos principales de este estudio son:

- 1) **Consensuar el abordaje ideal** de los pacientes con EM desde la perspectiva del SNS de España, mediante propuestas concretas.
- 2) **Estimar el impacto** que generaría en su primer año de implantación, a través de la **metodología SROI**, desde el punto de vista:
  - i) Clínico
  - ii) Asistencial
  - iii) Económico
  - iv) Social

---

<sup>d</sup> Teoría del cambio: representa una situación que requiere modificarse a fin de alcanzar un cambio positivo, a través de un profundo análisis sobre los pasos que hay que realizar para conseguir el cambio deseado<sup>[60,61]</sup>.

<sup>e</sup> IRIS (Impact Reporting Investment Standards): informe estandarizado de impacto de una inversión de la Red de Impacto Global de Inversiones desarrollado para proporcionar un lenguaje común en términos de definiciones, conceptos y métricas de impacto<sup>[62,63]</sup>.



## 7 Metodología

### 7.1 Reuniones de trabajo con expertos

Para alcanzar el primer objetivo del proyecto, se contó con la colaboración tanto de un Comité Asesor como de un Grupo de Expertos. Se llevaron a cabo dos reuniones de trabajo presenciales: a la primera reunión asistió el Comité Asesor y a la segunda tanto el Comité Asesor como el Grupo de Expertos.

#### 7.1.1 Participantes y funciones

##### 7.1.1.1 *Comité Asesor*

El Comité Asesor estuvo constituido por tres personas de especial relevancia para la EM en España:

- Dra. Ester Moral Torres. Jefa de Servicio de Neurología. Hospital Moisès Broggi – Hospital General de l'Hospitalet. Barcelona. Coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes, Sociedad Española de Neurología.
- Dr. Óscar Fernández Fernández. Investigador Senior Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA). Hospital Regional Universitario de Málaga. Presidente de la Sociedad Española de Neurología 2015-2016.
- D. Pedro Carrascal Rueda. Director de Esclerosis Múltiple España, federación de pacientes que coordina a 32 organizaciones de EM en España.

El Comité Asesor asistió a dos reuniones de trabajo. Sus funciones en la primera de ellas fueron:

- Consensuar los datos de epidemiología usados en el análisis (prevalencia e incidencia).
- Consensuar el circuito asistencial actual en el SNS de los pacientes con EM, así como las especialidades médicas de mayor relevancia en contacto con los pacientes, con el objetivo de esbozar una situación de partida.
- Consensuar las áreas en que organizar el análisis SROI. Esto determinó la forma en que se planteó la segunda reunión, en torno a tres áreas: 1) diagnóstico; 2) EM remitente-recidivante (EMRR); 3) EM formas progresivas (EMFP).

Por otro lado, sus funciones en la segunda reunión de trabajo fueron:

- Consensuar, junto con el Grupo de Expertos, un abordaje ideal de la EM, mediante la aportación de propuestas concretas a implantar en el SNS.

#### *7.1.1.2 Grupo de Expertos*

El Grupo de Expertos estuvo constituido por una selección multidisciplinar de perfiles vinculados a la EM:

- Médico de atención primaria, coordinador de grupo de trabajo de Neurología.
- Jefa de Servicio de Farmacia Hospitalaria.
- Enfermera experta en EM.
- Fisioterapeuta experta en EM.
- Gestora de discapacidad experta en EM.
- Paciente con EM.

Sus funciones en la segunda reunión de trabajo fueron:

- Consensuar, junto con el Comité Asesor, un abordaje ideal de la EM, mediante la aportación de propuestas concretas a implantar en el SNS.

#### *7.1.1.3 Grupo Multidisciplinar de Trabajo*

Se denomina así a la suma del Comité Asesor y del Grupo de Expertos mencionados más arriba, y que participaron conjuntamente en la segunda reunión de trabajo.

### **7.1.2 Dinámica de trabajo**

Las dinámicas de trabajo de ambas reuniones se plantearon de forma diferente, debido al objetivo de cada reunión y al número de asistentes en cada una de ellas.

#### *7.1.2.1 Primera reunión con Comité Asesor*

Se les presentó un conjunto de diapositivas que contenían una revisión de literatura sobre artículos relacionados con la prevalencia y la incidencia de la EM en España, características básicas de los pacientes con EM, datos oficiales sobre hospitalizaciones y fallecimientos debidos a la EM, y el **círculo asistencial** actual que realizan dentro del SNS.

Tras invitar a los asistentes a la discusión de los datos presentados, consensuaron entre ellos las principales referencias bibliográficas a utilizar en el proyecto y ayudaron a confirmar los perfiles de los asistentes que participarían en la segunda reunión de trabajo.

### 7.1.2.2 Segunda reunión con Grupo Multidisciplinar de Trabajo

La segunda reunión de trabajo giró en torno a las tres áreas de análisis propuestas en la primera reunión por el Comité Asesor: 1) diagnóstico; 2) EMRR; 3) EMFP.

La dinámica de trabajo se desarrolló de la siguiente manera:

1. El equipo técnico del proyecto dividió al Grupo Multidisciplinar de Trabajo en tres grupos pequeños, en virtud de la perspectiva asociada a cada perfil:
  - Grupo A. Perspectiva médica: conformado por dos neurólogos y un médico de atención primaria (MAP).
  - Grupo B. Perspectiva de otros profesionales sanitarios: conformado por una farmacéutica hospitalaria, una enfermera y una fisioterapeuta.
  - Grupo C. Perspectiva de pacientes: conformado por un representante de asociación de pacientes, una gestora de la discapacidad vinculada a la EM y una paciente.
2. Cada uno de los grupos identificó y recogió propuestas a incluir en un abordaje ideal de la EM, en cada una de las áreas de análisis establecidas.
3. A continuación, un portavoz de cada grupo puso en común las propuestas recogidas, y entre todos los asistentes se unificaron aquellas que pudieran ser iguales o similares.
4. Al considerar que no se podrían llevar a cabo todas las propuestas, los asistentes valoraron de forma individual la importancia de todas las propuestas de cara al abordaje ideal de la EM, en una escala de 0 (ninguna importancia) a 10 (máxima importancia) (Figura 1).

Figura 1. Modelo del documento para la valoración individual de las propuestas realizadas

#### Área DIAGNÓSTICO.

Visualice en la pantalla la numeración de cada propuesta.

Propuestas	Nada importante = 0 ..... Importancia máxima = 10										
<b>DX-1</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>DX-2</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>DX-3</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>DX-4</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

5. Una vez realizadas las propuestas de las tres áreas, su puesta en común y su valoración individual, se procedió a presentar las puntuaciones medias de todas las propuestas para proceder a la selección de las propuestas finales (las más votadas) a incluir en el abordaje ideal de la EM.



6. En base a su experiencia previa, el equipo técnico del proyecto estableció que 15 sería un número equilibrado de propuestas para conformar el abordaje ideal de la EM. Por tanto, se seleccionaron las 5 propuestas más votadas de cada una de las tres áreas.
7. Finalmente, se dio la oportunidad a los asistentes de defender alguna de las propuestas que quedaron descartadas de esa clasificación final, alegando las razones que consideraran pertinentes. Solamente se permitió rescatar una propuesta en cada área y tras el consenso de todo el Grupo Multidisciplinar de Trabajo.
8. Al finalizar la segunda reunión de trabajo, se pidió a los asistentes que realizaran una valoración del impacto de cada una de las propuestas en diferentes esferas de la vida del paciente en una escala de 0 (ningún impacto positivo) a 10 (gran impacto positivo), con el objetivo de obtener información adicional sobre las propuestas finales (Figura 2). Esta valoración se recogió vía *online* en las semanas posteriores a la reunión.

Figura 2. Modelo del documento para la valoración del impacto de las propuestas finales

ÁREA DIAGNÓSTICO		
Propuesta DX-1. Acceso rápido a resonancia magnética (máximo de 30 días).		
Signos/síntomas y áreas de la vida del paciente	0 = ningún impacto positivo 10 = gran impacto positivo	Detalle el impacto: ¿de qué manera cree que afectaría esta propuesta en la vida del paciente?
Dolor o malestar		
Fatiga y falta de energía		
Estado sensitivo		
Equilibrio y coordinación		
Estado motor		
Estado emocional		
Estado cognitivo		
Trastornos visuales		
Trastornos del habla		
Incontinencia urinaria		
Control de esfínteres		
Ámbito laboral		
Ámbito del ocio		
Relaciones de pareja		
Relaciones familiares		
Autocuidado		
Necesidad de cuidados		
Comentarios (si tiene alguno):		

## 7.2 SROI: Retorno social de la inversión

### 7.2.1 Inicios del SROI

El método del SROI se desarrolló por primera vez en 1996 por la fundación filantrópica americana REDF (Roberts Enterprise Development Fund), con la principal motivación de medir todo aquello que **no tiene un valor de mercado, pero sí un valor intrínseco**<sup>[64]</sup>. La aplicación de la metodología SROI permitió ir un paso adelante en la medición del valor social, dado que es un método utilizado para analizar, contextualizar y cuantificar el impacto social de las entidades u organizaciones en la sociedad, ya que éstas no generan únicamente valor económico-financiero, sino que con sus actividades también pueden crear valor social y medioambiental<sup>[65]</sup>.

En revisiones posteriores a la metodología original se han ido integrando los principios y procesos utilizados normalmente en las evaluaciones económicas y de rentabilidad financiera de la inversión, para construir un marco capaz de capturar el **impacto total (económico, social y medioambiental) de una intervención**<sup>[66]</sup>.

De este modo, en los últimos años, el SROI ha comenzado a utilizarse de forma creciente por parte de distintas organizaciones. La salud pública es uno de los ámbitos donde se aplica ya que se considera muy útil. Gracias a estudios previos realizados tanto en España (por ejemplo, el abordaje ideal de la psoriasis<sup>[67]</sup> o el abordaje ideal de la insuficiencia cardiaca<sup>[68]</sup>), como en otros países (en temáticas tales como las enfermedades víricas (VIH), el asma infantil, las lesiones de médula espinal<sup>[58]</sup>, el manejo de la hipertensión o el manejo de la obesidad<sup>[59]</sup>), se pueden obtener varias conclusiones en torno a esta metodología:

- Los grupos de interés en cada objeto de estudio, están involucrados en el análisis de la intervención, a la vez que asumen los cambios que de ella se derivan, por lo que son los que mejor y de forma más realista pueden valorar los resultados.
- El uso de múltiples fuentes de datos, así como un análisis de sensibilidad robusto, mejoran la confiabilidad del análisis.
- La búsqueda constante de la objetividad en el análisis permite no sobrestimar el retorno.

## 7.2.2 Metodología básica del SROI

Para calcular el retorno social vinculado a una intervención, se comparan el impacto o beneficio total que genera, respecto a la inversión requerida para ello durante un período de tiempo determinado. El resultado de este cálculo indica cuánto retorno social se obtiene por cada euro invertido<sup>[69]</sup>.

$$\text{SROI} = \frac{\text{Valor actual total del IMPACTO}}{\text{Valor total de la INVERSIÓN}}$$

*Por ejemplo, si la ratio SROI es igual a cuatro euros, cada euro invertido supone un retorno social de cuatro euros.*

Existen dos tipos de análisis SROI<sup>[69]</sup>:

- *Retrospectivo o evaluativo*: utiliza datos históricos y resultados que ya han sido obtenidos; es útil para evaluar el impacto de actividades realizadas en el pasado.
- *Prospectivo o de pronóstico*: es la predicción del valor futuro que se creará si las actividades propuestas se llevan a cabo, y si se alcanzan los resultados deseados.

La elaboración de un análisis del retorno social requiere basarse en una serie de principios que le confieren rigor al proceso y que se detallan a continuación<sup>[65,69]</sup>:

- 1) **Involucrar a los grupos de interés o stakeholders**, es decir, a las personas, las organizaciones o las entidades que influyen o que se ven influidas por el objeto de análisis. Es esencial realizar un “mapa de impacto” que recoja las necesidades y los objetivos de cada actor.
- 2) **Comprender cuál es el cambio** que se produce y el proceso mediante el cual se llega a dicho cambio. Se tienen en cuenta tanto los cambios positivos como los negativos, los previstos y los imprevistos.
- 3) **Valorar lo que importa**. Implica usar aproximaciones financieras (en inglés, *proxies*) para dar visibilidad y medir el valor de las cosas que no tienen un precio de mercado.
- 4) **Incluir sólo la información esencial** que sea útil para poder obtener conclusiones sobre el impacto, lo que implica, a su vez, no obviar información relevante sobre dicho impacto.
- 5) **Contemplar solamente el valor creado** por la actividad objeto de estudio, depurando el impacto atribuido a fuentes externas. Para ello, el SROI dispone de cuatro mecanismos de ajuste (desplazamiento, peso muerto, atribución y decremento) que se explican más adelante.
- 6) **Ser transparente**, es decir, explicar y documentar cada decisión tomada en el análisis.



7) **Verificación independiente** del resultado obtenido, para asegurarse de que las decisiones tomadas en el análisis son razonables.

Antes de proceder a explicar las etapas del análisis SROI, conviene definir una serie de términos que normalmente se utilizan en inglés<sup>[69]</sup>:

**Stakeholders =  
Grupos de interés**

Son los grupos de interés que experimentan un cambio, ya sea positivo o negativo, como resultado de la actividad que se está analizando.

*Por ejemplo, los pacientes, los profesionales médicos, los cuidadores informales, etc.*

**Inputs = Inversión**

Son los recursos o contribuciones aportadas por cada stakeholder y que son necesarias para que la actividad ocurra. Pueden ser de naturaleza financiera o no financiera.

*Por ejemplo, el tiempo de trabajo, el tiempo personal, los recursos económicos o materiales, etc.*

**Outputs = Actividades**

Son las actividades concretas que se ponen en marcha, en relación a los inputs necesarios para que ocurran y los stakeholders implicados en ellas.

*Por ejemplo, una visita a enfermería por parte del paciente para la educación en la adherencia. Este output necesita de inputs (trabajo de enfermería, tiempo del paciente, recursos sanitarios...) y stakeholders (pacientes, personal de enfermería...) para ponerse en marcha.*

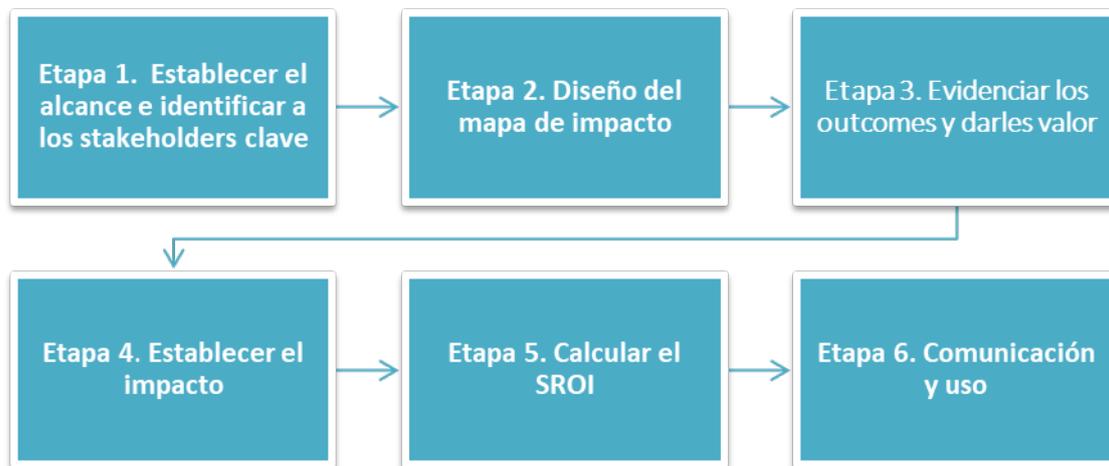
**Outcomes = Retornos**

Son los retornos o cambios que se producen como consecuencia de la actividad. Pueden ser esperados o inesperados, positivos o negativos.

*Por ejemplo, un retorno positivo es la disminución del riesgo de brote gracias a una mayor adherencia. Sin embargo, un retorno negativo es la pérdida de productividad laboral en pacientes trabajadores, generada por el tiempo empleado en acudir a una visita de enfermería para mejorar su adherencia.*

La realización de un análisis SROI supone seguir una serie de etapas (Figura 3):

Figura 3. Etapas en un análisis SROI



Fuente: Elaboración propia a partir de Nicholls et al. (2012)<sup>[69]</sup>.

**Etapa 1. Establecer el alcance e identificar a los stakeholders clave.** Para determinar la magnitud del análisis hay que definir claramente el objetivo, quiénes están involucrados y de qué manera, con qué recursos se cuenta y el período de tiempo disponible para recoger la información necesaria.

**Etapa 2. Diseñar el mapa de impacto.** Esta etapa establece la relación que existe entre los inputs (inversión), los outputs (actividades concretas) y los outcomes (retornos). Aporta una visión global de la intervención.

**Etapa 3. Evidenciar y dar valor a los outcomes.** Una vez comprobados los outcomes y el indicador a través del cual se medirá el cambio, hay que cuantificarlos aplicando el *proxy* más adecuado.

**Etapa 4. Establecer el impacto.** Definir qué parte del retorno puede atribuirse a la actividad, dado que en ocasiones se ve afectado por otros elementos externos. Para este propósito, es necesario tener en cuenta los siguientes cuatro conceptos:

- *Peso muerto*: porcentaje del retorno que hubiese ocurrido igualmente sin la intervención.
- *Desplazamiento*: porcentaje del retorno que desplaza a otro retorno.
- *Atribución*: porcentaje del retorno que no se debe a la intervención, sino a la contribución de otros agentes o factores.
- *Decremento*: en retornos que duran más de un año, porcentaje de deterioro del retorno a lo largo del tiempo.

Una vez definidos estos porcentajes, se procede a calcular el retorno que generaría cada una de las actividades propuestas, multiplicando el indicador del retorno por el *proxy* (valor del retorno),

descontando los porcentajes del peso muerto, la atribución, el desplazamiento y el decremento (solamente en cálculos del retorno social a partir del segundo año) (Figura 4).

Figura 4. Cálculo del impacto en un análisis SROI

$$\begin{aligned} \text{PRIMER AÑO} &= (\text{indicador del retorno}) * (\text{proxy financiero}) * (1 - \text{peso muerto}) * (1 - \text{atribución}) * (1 - \text{desplazamiento}) \\ \text{AÑOS SUCESIVOS} &= \text{Impacto del primer año} * (1 - \text{decremento}) \end{aligned}$$

**Etapas 5. Cálculo del SROI.** Consiste en comparar los retornos obtenidos frente la inversión, teniendo en cuenta sólo el impacto atribuible a la intervención.

En el caso del SROI retrospectivo y el prospectivo a un año, la suma de todos los retornos se divide entre la inversión total. En el caso del SROI prospectivo, para un período de tiempo superior a un año, el impacto se actualiza mediante el método del Valor Actual Neto, para lo que hay que tener en cuenta dos indicadores:

- *La tasa de crecimiento o decremento de los impactos:* prever si el impacto cambiará a lo largo del tiempo en función de la inflación u otros parámetros.
- *La tasa de descuento:* hace referencia al riesgo y al coste de oportunidad del capital empleado en la intervención. En España, en el ámbito de la salud se recomienda aplicar una tasa de descuento del 3%<sup>[70]</sup>.

Un **análisis de sensibilidad** posterior permite ver cómo cambian los retornos al modificar los supuestos de partida o las asunciones realizadas en etapas anteriores.

**Etapas 6. Comunicación.** Difusión del informe de resultados a todos los grupos de interés, para su puesta en práctica y obtención de los objetivos perseguidos.

### 7.3 Otros aspectos metodológicos

Para realizar el análisis SROI, se utilizaron diversas fuentes de información en las que sustentar los resultados. En caso de existir varias fuentes para un mismo propósito, se priorizaron aquellas con mejor diseño metodológico, las fuentes españolas y las más actualizadas. Las principales fuentes de información utilizadas son:

- 1) Fuentes primarias: tanto datos cuantitativos, a partir de los datos recogidos en la encuesta a pacientes con EM, como cualitativos, a partir de las reuniones de trabajo con el Comité Asesor y el Grupo de Expertos.

2) Fuentes secundarias:

- a. Artículos científicos vinculados a la EM.
- b. Estadísticas oficiales, principalmente del Instituto Nacional de Estadística, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y el Instituto Nacional de la Seguridad Social.
- c. Tarifas oficiales de los servicios sanitarios. Se ha utilizado la mediana de las tarifas oficiales de los boletines oficiales de las comunidades autónomas (CC.AA.).
- d. Otro tipo de referencias bibliográficas.

- 3) Asunciones o supuestos. En caso de desconocimiento de determinados datos, en la mayoría de los casos se optó por una postura conservadora, en la que se pondera al 50% ( $p=q$ , de tal forma que la probabilidad de que suceda/exista algo es igual a la probabilidad de que no suceda/exista).

Se ha optado por una **posición conservadora** en el cálculo tanto de la inversión como del retorno, que busca evitar la sobreestimación de los resultados. Para estimar la inversión se ha escogido siempre el mayor coste de entre los disponibles y para estimar el retorno se ha optado por el menor impacto en términos monetarios.

Todos los precios utilizados correspondientes a 2016 o años anteriores se actualizaron, utilizando el IPC general o IPC de medicina, según aplicase, a euros de 2017 (último año disponible para medias anuales)<sup>[71]</sup>.

La presentación de los resultados se realiza en función del área de análisis (Diagnóstico, EMRR, EMFP). Los resultados de los retornos y de la ratio SROI se desglosan también según la tipología del retorno (tangible e intangible).

Finalmente, se realizó un análisis de sensibilidad, a partir de la variación en determinadas variables para las que se hicieron asunciones, debido a la falta de disponibilidad de datos (apartado 9.7 Análisis de sensibilidad).

## 8 Abordaje ideal de la Esclerosis Múltiple

El abordaje ideal de la EM consensuado por el Grupo Multidisciplinar de Trabajo se concreta en las siguientes **18 propuestas**<sup>f</sup>:

**Tabla 1. Propuestas de abordaje ideal para el área de Diagnóstico.**

1	Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.
2	Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.
3	Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.
4	Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.
5	Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.
6	Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.

**Tabla 2. Propuestas de abordaje ideal para el área de EMRR.**

7	Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.
8	Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.
9	Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo.
10	Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinarias de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.
11	Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad.
12	Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.

**Tabla 3. Propuestas de abordaje ideal para el área de EMFP.**

13	Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo.
14	Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.
15	Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.
16	Acceso universal a la rehabilitación integral.
17	Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.
18	Investigación sobre la patogenia de la progresión a nivel clínico y básico (neuroprotección y remielinización). <sup>g</sup>

<sup>f</sup> El Anexo I incluye el listado inicial de propuestas realizadas por el Grupo Multidisciplinar de Trabajo, previo a la selección de las propuestas finales que configuran el abordaje ideal de la EM.

<sup>g</sup> A pesar del consenso del Grupo Multidisciplinar de Trabajo sobre la incorporación de esta propuesta al abordaje ideal de la EM en el SNS, la imposibilidad de estimar ni su inversión ni su potencial retorno ha conducido a eliminarla del cálculo del retorno social que dicho abordaje supondría tras su hipotética implantación.

## 9 Retorno Social de la Inversión del abordaje ideal

### 9.1 Grupos de interés

En este proyecto se han contemplado tanto los grupos de interés directamente involucrados en el proyecto, como otros adicionales surgidos a partir de la revisión de literatura científica (Figura 5).

Figura 5. Grupos de interés contemplados en el abordaje ideal de la EM



Los principales grupos de interés contemplados fueron:

- Pacientes incidentes adultos con EM, que suponen el 5,8 por 100.000 habitantes, lo que asciende a 2.701 pacientes en 2017<sup>[12,72]</sup>.
- Pacientes prevalentes adultos con EM, que suponen el 123,8 por 100.000 habitantes, lo que asciende a 47.084 pacientes en 2017<sup>[10,72,73]</sup>.
- Pacientes prevalentes con EMRR, que representan el 62,6% de los pacientes con EM<sup>[27]</sup>, por lo que asciende a 29.286 pacientes.
  - ✓ Pacientes con EMRR leve (EDSS 0-3,5), que representan el 81,9% de los pacientes con EMRR<sup>[27]</sup>, lo que asciende a 23.980 pacientes.

- ✓ Pacientes con EMRR moderado-graves (EDSS 4-10), que representan el 18,1% de los pacientes con EMRR<sup>[27]</sup>, lo que asciende a 5.306 pacientes.
  - Pacientes con EMRR moderados: ante el desconocimiento del dato, se ha asumido que el 50% de los pacientes moderado-graves estarán diagnosticados de EMRR moderada. El número asciende a 2.653 pacientes.
  - Pacientes con EMRR graves: ante el desconocimiento del dato, se ha asumido que el 50% de los pacientes moderado-graves estarán diagnosticados de EMRR grave. El número asciende a 2.653 pacientes.
- ✓ Pacientes con EMRR que no reciben TME, que representan el 36% de los pacientes con EMRR<sup>[74]</sup>, lo que asciende a 10.409 pacientes.
- ✓ Pacientes con EMRR que no reciben TME por enfermedades concomitantes o eventos adversos, que representan el 43% de los pacientes con EMRR que no reciben TME<sup>[75]</sup>, lo que asciende a 4.476 pacientes.
- Pacientes prevalentes con EM en cualquiera de sus formas progresivas, que representan el 34,7% de los pacientes con EM<sup>[27]</sup>, lo que asciende a 16.338 pacientes.
  - ✓ Pacientes con EMSP, que representan el 25,2% de los pacientes con EM<sup>[27]</sup>, lo que asciende a 11.865 pacientes.
  - ✓ Pacientes con EMPP, que representan el 9,5% de los pacientes con EM<sup>[27]</sup>, lo que asciende a 4.473 pacientes.
  - ✓ Pacientes con EMSP que no reciben TME, que representan el 70% de los pacientes con EMSP<sup>[76]</sup>, lo que asciende a 8.306 pacientes.
  - ✓ Pacientes con EMPP que no reciben TME. El 100% de estos pacientes no están tratados actualmente, dado que no existen tratamientos con indicación para esta tipología de EM.
- Cuidadores informales de pacientes con EM. El 62,8% de los pacientes con EM tienen un cuidador informal<sup>[77]</sup>, lo que asciende a 29.560 cuidadores<sup>h</sup>.
  - ✓ Cuidadores informales de los pacientes con EMRR: el 56,9% de los pacientes tiene un cuidador informal<sup>[77]</sup>, lo que asciende a 16.660 cuidadores.
  - ✓ Cuidadores informales de los pacientes con EMFP: el 82,5% de los pacientes tiene un cuidador informal<sup>[77]</sup>, lo que asciende a 13.479 cuidadores.

---

<sup>h</sup> El total de cuidadores informales no equivale exactamente a la suma de los cuidadores informales de los pacientes con EMRR más los cuidadores informales de los pacientes con EMFP debido al redondeo de decimales y a datos perdidos de la encuesta a pacientes con EM.



A continuación se exponen de manera resumida todos los grupos de interés identificados en el abordaje ideal de la EM.

- SNS: es el ente que se configura como el conjunto coordinado de los servicios de salud de la Administración del Estado y los servicios de salud de las CC.AA. que integra todas las funciones y prestaciones sanitarias que, de acuerdo con la ley, son responsabilidad de los poderes públicos<sup>[78]</sup>.
- ✓ Gestores hospitalarios: tienen como función contextualizar la visión, misión y valores dentro de las dependencias hospitalarias<sup>[79]</sup>. Concretamente tendrían como función mejorar la eficiencia de los procesos asistenciales para asegurar el diagnóstico precoz de la EM.
- ✓ Farmacia hospitalaria: es un Servicio General Clínico, integrado funcional y jerárquicamente en el hospital de acuerdo a la legislación vigente, sobre regulación de los servicios farmacéuticos de hospitales, Ley de Hospitales de 21 de Julio de 1962, Orden de 1 de Febrero de 1977 (B.O.E. 19 de febrero de 1977) y a la Ley del Medicamento 25/1990, de 20 de diciembre (B.O.E. número 306, 22 de diciembre de 1990)<sup>[80]</sup>. La especialidad que se ocupa de servir, preparar, adquirir, controlar, dispensar e informar sobre medicamentos, concretamente de los TME a los pacientes con EM.
- Profesionales de MAP: estarían involucrados en el diagnóstico y seguimiento de los pacientes con EM. El número asciende a 28.506<sup>[81]</sup>.
- Profesionales de neurología: estarían involucrados en el diagnóstico y seguimiento de los pacientes con EM. El número asciende a 2.163<sup>[82]</sup>.
- Profesionales de radiología: estarían involucrados en el diagnóstico de la EM.
- Profesionales de enfermería hospitalaria: estarían involucrados en el seguimiento de los pacientes con EM, tanto a nivel de la propia enfermedad como de sus enfermedades concomitantes y hábitos de vida. El número asciende a 134.062<sup>[82]</sup>.
- Profesionales de enfermería hospitalaria especialistas en EM: están involucrados en el seguimiento de los pacientes con EM, tanto a nivel de la propia enfermedad como de sus enfermedades concomitantes y hábitos de vida.
- Profesionales de neurofisioterapia: estarían involucrados en el tratamiento de alteraciones motoras de los pacientes con EMFP. El número de fisioterapeutas asciende a 5.088<sup>[82]</sup>.
- Profesionales de neuropsicología: participarían en el seguimiento de los pacientes con EMFP con deterioro cognitivo.



- Profesionales de psicología: participarían en el apoyo emocional de los pacientes con EM.
- Profesionales de terapia ocupacional: serían los encargados de aplicar actividades con fines terapéuticos que ayuden a los pacientes con EMFP a la realización de las actividades diarias promoviendo el mantenimiento, desarrollo o recuperación de su independencia. El número asciende a 859<sup>[82]</sup>.
- Profesionales de logopedia: se ocuparían del estudio del proceso comunicativo y de la prevención, el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento de sus trastornos, de los pacientes con EMFP.
- Profesionales del trabajo social: fomentarán la continuidad e integralidad de las intervenciones a los pacientes con EMFP, y velarán por su bienestar y la globalidad del proceso a seguir.
- Personal de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) en EM: estarían involucrados en la difusión de protocolos a los profesionales de neurología y MAP sobre seguimiento a los pacientes según su gravedad para asegurar la equidad en el abordaje del paciente con EM. Actualmente el número de CSUR en EM asciende a 12<sup>[83]</sup>.



## 9.2 Marco general de la inversión y el retorno

El tipo de análisis SROI elegido es **prospectivo** en consonancia con el objetivo principal del estudio: evaluar el impacto clínico, asistencial, económico y social que tendría el abordaje ideal de la EM, consensuado en el proyecto, tras su hipotética implantación en el SNS. La intervención objeto de análisis es, por tanto, el conjunto de propuestas incluidas en dicho abordaje ideal.

Como todos los análisis SROI, su perspectiva es el cambio, desde el punto de vista de los diferentes grupos de interés, como resultado de una intervención. En este caso, la intervención a evaluar es la **hipotética implementación del abordaje ideal de la EM en el SNS**, acordado por el Grupo Multidisciplinar de Trabajo. Las intervenciones se contemplan tanto a nivel de administración central, como regional o local.

El **horizonte temporal** es de **un año**, ya que se consideró que el análisis prospectivo implica realizar estimaciones y genera, por tanto, incertidumbre. Haber elegido un horizonte temporal mayor implicaría incrementar tanto la cantidad de estimaciones como la incertidumbre.

En las siguientes páginas se expone el alcance de cada una de las propuestas incluidas en el abordaje ideal de la EM en el SNS, el cálculo de la inversión (junto con su desglose detallado), el alcance del retorno y el cálculo del retorno (junto con su desglose detallado) y su impacto.

En relación a la inversión, cabe indicar que, debido al tipo de análisis prospectivo a un año, algunas intervenciones propuestas no requieren una inversión anual. Por esta razón, para cada propuesta se incluyen una serie de consideraciones a tener en cuenta respecto a las inversiones necesarias en años sucesivos. Dichas consideraciones son una aproximación, ya que estarían sujetas a posibles cambios en la situación de partida analizada.

Respecto al retorno, una parte de la inversión que se realizaría en el abordaje ideal de la EM planteado en este proyecto podría generar retornos sociales (positivos o negativos, previstos o imprevistos) en otros grupos de interés, aparte de los ya incluidos en este análisis. Debido a la magnitud del conjunto del análisis, no se ha realizado la estimación de dichos retornos. Por este motivo, en cada propuesta se detallan los principales retornos no cuantificados en el presente análisis SROI, bien por la imposibilidad de cuantificarlo o bien por no ser el objeto principal del análisis.

El desglose detallado de la inversión y del retorno se pueden consultar en el Anexo II.



## 9.3 Propuestas del área de Diagnóstico

### 9.3.1 Propuesta 1. Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.

#### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 1

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 1, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 4 a Tabla 6).

Tabla 4. Alcance de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.

<b>OBJETIVO:</b>	Dotar de una formación mínima en EM a todos los profesionales de salud que puedan estar implicados en la detección de un caso de EM.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Profesionales de neurología (especialistas y no especialistas en EM) Profesionales sanitarios de atención primaria (AP): medicina, enfermería Profesionales sanitarios de atención especializada (AE): profesionales de urgencias, urología, oftalmología, cirugía ortopédica y traumatología, medicina física y rehabilitación y enfermería Pacientes incidentes de EM
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye: <ul style="list-style-type: none"><li>• El diseño e impartición de un curso de formación continuada presencial acreditado en cada uno de los hospitales del SNS con servicio de neurología, para profesionales de neurología que no estén especializados en EM.</li><li>• El diseño de un curso de formación continuada <i>online</i> acreditado, dirigido a otros profesionales sanitarios de áreas vinculadas a la EM. Este curso podría integrarse en las habituales plataformas <i>online</i> de formación de acceso al personal del SNS.</li></ul>
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>La falta de conocimiento sobre síntomas iniciales de la enfermedad en los profesionales de neurología no especialistas en EM, así como en el resto de profesionales que pueden estar en contacto con un posible caso de EM, puede influir en que se dilate en el tiempo el diagnóstico<sup>[84]</sup>. Profesionales de neurología europeos afirman que aproximadamente un tercio de los pacientes pueden y deben ser diagnosticados más rápido<sup>[85]</sup>. Actualmente el tiempo medio de retraso diagnóstico en España es de 2,8 años de media<sup>[12]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>En el momento en que un paciente presentara síntomas característicos de EM, bien a través de una consulta en AP, o bien en el trascurso del tratamiento de una patología con otro especialista, los profesionales deberían tener los conocimientos necesarios para poder detectar un posible caso de EM y derivarlo a neurología.</p>

### *Alternativa propuesta*

Ley 44/2003 de ordenación de las profesiones sanitarias, en su texto consolidado del 28 de marzo de 2014, contempla como derecho y deber de los profesionales sanitarios, la actualización permanente de conocimientos, mediante la formación continuada<sup>[86]</sup>. La formación presencial es de trato más cercano y es factible cuando va dirigida a un número de personas reducido, como es el caso de los profesionales de neurología. Sin embargo, el resto de profesiones sanitarias contempladas en esta propuesta comprenden un número mayor de profesionales, por lo que la formación online es la solución óptima para llevar el conocimiento sobre la patología a otros niveles asistenciales y otras especialidades.

La inversión necesaria para realizar la formación en EM y sus síntomas, tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas con la EM, implicaría la creación y acreditación de cursos presenciales y *online*, así como la elaboración del material didáctico para todos los hospitales del SNS con servicio de neurología. El total de la inversión ascendería a 532.587,66 € (Tabla 5).

Tabla 5. **Inversión de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.**

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos humanos docentes	502.031,25 €
	Acreditación curso presencial	7.874,41 €
	Realización de monografía informativa	9.730,00 €
	Material docente y acreditación curso <i>online</i>	12.952,00 €
Profesionales de neurología (no especialistas en EM)	Tiempo de trabajo dedicado a formación	0,00 €
Otros profesionales sanitarios vinculados al manejo de la EM: AE (medicina y enfermería) y AE (profesionales de urgencias, urología, oftalmología, cirugía ortopédica y traumatología, medicina física y rehabilitación y enfermería)	Tiempo de trabajo dedicado a formación	0,00 €
Pacientes incidentes con EM	No realizarían ninguna inversión	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>532.587,66 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 6).

Tabla 6. Inversión futura de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	Con carácter anual, sería necesaria la inversión en los siguientes ítems: <ul style="list-style-type: none"> <li>• El coste vinculado a las acreditaciones de los cursos de formación presencial para ediciones sucesivas.</li> <li>• El coste del personal docente para la impartición del curso presencial.</li> <li>• El coste del curso de formación online.</li> </ul>
------------------------------------	---

## RETORNO DE LA PROPUESTA 1

De la Tabla 7 a la Tabla 10 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 1.

Tabla 7. Alcance del retorno de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Sistema Nacional de Salud</b>  Formaría a sus recursos humanos sanitarios (profesionales de neurología y otras especialidades y profesionales de AP).	Recursos humanos y económicos	<b>+</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Se evitarían errores diagnósticos</b>, al formar en la enfermedad a los profesionales sanitarios que atienden a pacientes incidentes<sup>[87]</sup> de EM, ya que el 13% de los casos diagnosticados de EM son errores diagnósticos<sup>[88]</sup>.</li> </ul>
<b>Profesionales de neurología no especialistas en EM</b>  Serían formados en EM.	Tiempo de trabajo dedicado a formación	<b>+</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dispondrían de una mejor formación</b> para afrontar un caso nuevo de EM y derivar mejor a los pacientes<sup>i</sup>.</li> </ul>
<b>Profesionales vinculados al manejo de los pacientes de EM</b> (profesionales otras especialidades y profesionales de AP)  Serían formados en EM.	Tiempo de trabajo dedicado a formación	<b>+</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dispondrían de una mejor formación</b> para afrontar un caso nuevo de EM<sup>i</sup>.</li> </ul>
<b>Pacientes incidentes con EM</b>  Recibirían un diagnóstico precoz.	No realizarían ninguna inversión	<b>+</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Se reduciría el tiempo en recibir diagnóstico</b>, al formar en la enfermedad a los profesionales sanitarios que atienden a pacientes incidentes de EM.</li> </ul>

<sup>i</sup> Retorno no cuantificado. Ver Tabla 10.

<sup>j</sup> Retorno no cuantificado. Ver Tabla 10.

La formación en EM a los profesionales sanitarios vinculados con la enfermedad (propuesta 1) evitaría errores de diagnóstico y reduciría el tiempo necesario en realizarlo. El retorno ascendería a 202.893,42 € (Tabla 8).

Tabla 8. Retorno de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 1.1. Se evitarían errores diagnósticos, al formar en la enfermedad a los profesionales sanitarios que atienden a pacientes incidentes de EM.	0,00 €
Pacientes incidentes con EM	Retorno 1.2. Se reduciría el tiempo en recibir diagnóstico, al formar en la enfermedad a los profesionales sanitarios que atienden a pacientes incidentes de EM.	202.893,42 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>202.893,42 €</b>

El retorno 1.1 permitiría un ahorro de costes al dejar de tratar de forma inadecuada a un paciente con EM (diagnosticado de otra patología), que se vería compensado con el coste de tratar a ese mismo paciente de forma adecuada (como paciente de EM). Por esta razón, se aplica un desplazamiento del 100% a este retorno/coste (Tabla 9).

Respecto al retorno 1.2, el peso muerto (44,36%) es el porcentaje de pacientes que se diagnostican en la actualidad antes de los 6 meses desde los síntomas, y la atribución es el porcentaje del impacto debido a otros retornos (2.2; 3.3; 4.3 y 5.3) (Tabla 9).

Tabla 9. Impacto de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 1.1</b> Se evitarían errores diagnósticos, al formar en la enfermedad a los profesionales sanitarios que atienden a pacientes incidentes de EM.	0%	100%	0%
<b>Retorno 1.2</b> Se reduciría el tiempo en recibir diagnóstico, al formar en la enfermedad a los profesionales sanitarios que atienden a pacientes incidentes de EM..	44,36%	0%	77,50%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 10).

Tabla 10. Retorno no cuantificado de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Propuesta 1.</b> Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.</li></ul>	+	Los pacientes sin EM evitarán un mal diagnóstico ya que los profesionales de neurología tendrían la formación suficiente para distinguir esta patología de otras de carácter neurológico.
	+	Los profesionales de neurología no especialistas en EM y el resto de profesionales vinculados al manejo de los pacientes de EM dispondrán de una mejor formación para afrontar un nuevo caso de EM.

### 9.3.2 Propuesta 2. Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

#### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 2

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 2, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 11 a Tabla 13).

Tabla 11. Alcance de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

<b>OBJETIVO:</b>	Mejorar la coordinación entre MAP y neurología para un diagnóstico más temprano.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Medicina de AP Profesionales de neurología Pacientes incidentes con EM
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta Incluye la promoción de la figura del profesional de neurología consultor, de tal modo que cada MAP pueda contactar con el profesional de neurología de su hospital de referencia, de forma directa, principalmente por teléfono o a través de la historia clínica digital.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>La prevalencia de la EM es bastante inferior en comparación con otras enfermedades crónicas por lo que la probabilidad de que un MAP atienda a un paciente con sospecha de EM es muy baja. Aunque es necesario consultar a neurología lo antes posible ante tal situación, actualmente un 47,2% de los pacientes llegan a la consulta con el profesional de neurología después del segundo brote de la enfermedad<sup>[53]</sup> y solamente un 17,5% de los pacientes reciben el diagnóstico al mes tras los primeros síntomas<sup>[77]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>Una buena coordinación entre MAP y neurología podría priorizar los pacientes con sospecha de EM para que acudan a la consulta con el profesional de neurología lo antes posible y, de esta manera, recibirían el diagnóstico cuanto antes, así como el tratamiento adecuado de forma precoz, para impedir que la enfermedad continuara progresando, ocasionando a veces daños irreversibles<sup>[75]</sup>.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>Algunas soluciones en la relación entre AP y AE ya están implantadas en el SNS o están en proceso, como la historia clínica digital, la elaboración de protocolos comunes o las sesiones clínicas conjuntas. En una encuesta a MAP, el 74% declaró que la figura del especialista consultor les resulta de interés en diferentes especialidades, y entre ellas la neurología<sup>[89]</sup>.</p> <p>Actualmente esta figura se utiliza para mejorar la comunicación y el contacto entre el MAP y numerosas especialidades como nefrología, endocrinología, medicina interna, cardiología, salud mental o reumatología, pero aún no se ha terminado de incorporar en los servicios de neurología<sup>[90,91]</sup>.</p>



En alguna ocasión podría ocurrir que los pacientes priorizados no requieran una consulta rápida con el profesional de neurología, pero esto no justifica la falta o el retraso de diagnóstico de los que sí lo necesitan<sup>[53]</sup>.

La inversión necesaria para la coordinación entre MAP y neurología, ascendería a 0,00 € puesto que únicamente implicaría una mejora en la gestión de los recursos actuales mediante la promoción de la figura del especialista consultor de neurología con el que el MAP podría gestionar sus consultas (Tabla 12).

Tabla 12. Inversión de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Gestión de recursos	0,00 €
Medicina de AP	Tiempo de trabajo dedicado a formación	0,00 €
Profesionales de neurología	Tiempo de trabajo dedicado a formación	0,00 €
Pacientes incidentes con EM	No realizarían ninguna inversión	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>0,00 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 13).

Tabla 13. Inversión futura de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	No aplicaría ninguna inversión en años sucesivos.
------------------------------------	---

## RETORNO DE LA PROPUESTA 2

De la Tabla 14 a la Tabla 17 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 2.

Tabla 14. Alcance del retorno de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Sistema Nacional de Salud</b> Mejoraría la calidad asistencial integral de los pacientes.	Gestión de recursos	 <ul style="list-style-type: none"> <li>Se reduciría el tiempo de espera para la primera visita con el profesional de neurología: se ahorraría una posible visita del paciente a urgencias.</li> </ul>
<b>MAP</b> Mejoraría la comunicación directa	Tiempo de trabajo	 <ul style="list-style-type: none"> <li>Tendrían una mayor carga de trabajo a la vez que trabajarían de forma más eficiente<sup>k</sup>.</li> </ul>

<sup>k</sup> Retorno no cuantificado. Ver Tabla 17.

entre MAP y el profesional de neurología.

**Profesionales de neurología**

Tiempo de trabajo



- Tendrían una mayor carga de trabajo a la vez que trabajarían de forma más eficiente<sup>1</sup>.

Mejoraría la comunicación directa entre MAP y el profesional de neurología.

**Pacientes incidentes con EM**

No realizarían ninguna inversión



- Se reduciría el tiempo de diagnóstico del paciente (diagnóstico precoz), al mejorar la comunicación entre los profesionales de AP y neurología.

Tendrían que esperar menos para recibir un diagnóstico temprano.



- Se mejoraría el estado emocional, vinculado a los retornos anteriores.

La implantación de la propuesta 2 supondría que los pacientes se sintieran mejor emocionalmente debido a un menor tiempo de espera para recibir un diagnóstico. Como consecuencia de la disminución del tiempo de espera para la visita a neurología, se evitaría acudir a urgencias ante la presencia de síntomas. El retorno ascendería a 122.506,38 € (Tabla 15).

Tabla 15. Retorno de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 2.1. Se reduciría el tiempo de espera para la primera visita con el profesional de neurología: se ahorraría una posible visita del paciente a urgencias.	61.908,88 €
Pacientes incidentes con EM	Retorno 2.2. Se reduciría el tiempo de diagnóstico del paciente (diagnóstico precoz).	22.724,06 €
	Retorno 2.3. Se mejoraría el estado emocional, vinculado a los retornos anteriores.	37.873,44 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>122.506,38 €</b>

El retorno 2.1 sería evitar una visita a urgencias, considerando un peso muerto del 50% (asunción), dado que habrá un porcentaje de pacientes que no acudiría a urgencias (Tabla 16).

Los retornos 2.2 y 2.3 tienen el mismo peso muerto (44,36%): el porcentaje de pacientes que se diagnostican en la actualidad antes de los 6 meses desde los síntomas. La atribución del retorno 2.2 es el porcentaje de su impacto debido a otros retornos (1.2; 3.3; 4.3 y 5.3) (Tabla 16).

<sup>1</sup> Retorno no cuantificado. Ver Tabla 17.



Tabla 16. Impacto de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 2.1</b> Se reduciría el tiempo de espera para la primera visita con el profesional de neurología: se ahorraría una posible visita del paciente a urgencias.	50%	0%	0%
<b>Retorno 2.2</b> Se reduciría el tiempo de diagnóstico del paciente (diagnóstico precoz).	44,36%	0%	90%
<b>Retorno 2.3</b> Se mejoraría el estado emocional, vinculado a los retornos anteriores.	44,36%	0%	0%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 17).

Tabla 17. Retorno no cuantificado de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Propuesta 2.</b> Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li> Otros pacientes neurológicos podrían evitar visitas innecesarias a neurología.</li> <li> Los profesionales de MAP y de neurología tendrían una mayor carga de trabajo a la vez que trabajarían de forma más eficiente.</li> </ul>	

### 9.3.3 Propuesta 3. Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.

#### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 3

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 3, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 18 a Tabla 20).

Tabla 18. Alcance de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.

<b>OBJETIVO:</b>	Facilitar el diagnóstico precoz de la EM.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Pacientes incidentes de EM
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye: <ul style="list-style-type: none"><li>• Una modificación de la herramienta de gestión de citas que permita incluir una codificación preferente desde MAP por sospecha de enfermedad en la interconsulta al profesional de neurología.</li><li>• Un aviso, mediante el sistema de gestión de citas, de la existencia de priorización de sospecha de EM mediante un código.</li></ul>
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>El retraso diagnóstico medio de la EM en España es de 2,8 años<sup>[12]</sup>. Esto prolonga la evolución de la enfermedad sin tratamiento, elevando el grado de discapacidad inicial<sup>[92]</sup> a la vez que puede producir una discapacidad irreversible en el paciente<sup>[84]</sup>. La lista de espera para la primera consulta a neurología se sitúa en 52 días de media<sup>[93]</sup>, contribuyendo así al retraso en el diagnóstico.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>En el momento en que en AP se sospechara de un caso de EM, el paciente debería acudir a neurología en un máximo de 30 días, para las citas de carácter ordinario, en 7-10 días, para aquellas con carácter preferente, y en 1-3 días, para las de carácter urgente<sup>[94]</sup>.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>El diagnóstico de EM lo debería realizar el profesional de neurología basándose en su criterio clínico, siempre apoyado por las pruebas complementarias (RMI, líquido cefalorraquídeo [LCR] y potenciales evocados)<sup>[1]</sup>. Debido a esto, sería crucial que el paciente con sintomatología accediera de forma rápida a la cita con el profesional de neurología, para acelerar el proceso diagnóstico.</p>

Para que la disminución de la lista de espera de los pacientes con sospecha diagnóstica de EM fuese una realidad se tendría que modificar la herramienta de gestión de citas actual, de tal forma que incluyera una codificación preferente para estos pacientes. Esta modificación contemplaría un aviso que informara al profesional de AP de la existencia de una codificación de derivación preferente de los pacientes con sospecha de EM. El coste total de la inversión ascendería a 2.709,19 €, que corresponde al coste anual de mantenimiento y gestión del sistema de petición de citas (Tabla 19).

Tabla 19. Inversión de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Gestión de recursos	2.709,19 €
Pacientes incidentes con EM	Tiempo personal <sup>m</sup>	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>2.709,19 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 20).

Tabla 20. Inversión futura de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	Con carácter anual, sería necesaria la inversión en el coste del mantenimiento y gestión del sistema de petición de citas.
------------------------------------	--

### RETORNO DE LA PROPUESTA 3

De la Tabla 21 a la Tabla 24 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 3.

Tabla 21. Alcance del retorno de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Sistema Nacional de Salud</b>  Mejoraría la eficiencia del circuito asistencial a los pacientes con EM (y a otros pacientes).	Recursos económicos	<p><b>+</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz. Reduciendo el tiempo de derivación al profesional de neurología, se llegaría a un diagnóstico precoz, que repercutiría en el retraso de la progresión incapacitante<sup>[84]</sup>.</li> </ul> <p><b>+</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz. Reduciendo el tiempo de derivación al profesional de neurología, se llegaría a un diagnóstico precoz, que repercutiría en el retraso de la progresión incapacitante<sup>[84]</sup>.</li> </ul>
<b>Pacientes incidentes de EM</b>  Recibirían un diagnóstico precoz.	Tiempo personal	<p><b>+</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se reduciría el tiempo en recibir el diagnóstico de EM al reducirse del tiempo de derivación al profesional de neurología, puesto que es uno de los factores que influyen en el retraso diagnóstico<sup>[84]</sup>.</li> </ul>

<sup>m</sup> El consenso actual dentro de la red SROI es no otorgar un valor financiero al tiempo empleado por el principal beneficiado: en este caso, los pacientes. No obstante, este consenso sigue siendo objeto de discusión.

La reducción de las listas de espera a la especialidad de neurología se traduciría en un diagnóstico precoz de la EM lo que contribuiría a retrasar la evolución de la discapacidad. El retorno ascendería a 4.875.604,65 € (Tabla 22).

Tabla 22. Retorno de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 3.1. Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	3.685.725,17 €
	Retorno 3.2. Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	986.986,06 €
Pacientes incidentes con EM	Retorno 3.3. Se reduciría el tiempo en recibir un diagnóstico de EM, al reducirse el tiempo de derivación al profesional de neurología, lo que tendría a la vez un impacto emocional positivo.	202.893,42 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>4.875.604,65 €</b>

A los retornos de la propuesta 3 (disminución de listas de espera en neurología), dado que su impacto es consecuencia de varias propuestas, también se les asigna una atribución, repartida con otros retornos de la siguiente manera (Tabla 23):

- Retorno 3.1: con los retornos 4.1 y 5.1.
- Retorno 3.2: con los retornos 4.2 y 5.2.
- Retorno 3.3: con los retornos 1.2; 2.2; 4.3 y 5.3.

El peso muerto del retorno 3.3 (reducción del tiempo de diagnóstico) es del 44,36%, es decir, al impacto del retorno se le descuenta el porcentaje de pacientes que en la actualidad ya se diagnostican antes de los 6 meses desde los síntomas.

Tabla 23. Impacto de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 3.1</b> Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz..	0%	0%	66,67%
<b>Retorno 3.2</b> Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	0%	0%	66,67%
<b>Retorno 3.3</b> Se reduciría el tiempo en recibir un diagnóstico de EM, al reducirse el tiempo de	44,36%	0%	77,50%

---

derivación al profesional de neurología, lo que tendría a la vez un impacto emocional positivo.			
---	--	--	--

---

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 24).

Tabla 24. Retorno no cuantificado de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Propuesta 3.</b> Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.</li></ul>	⊖	Al priorizar a los pacientes con EM, otros pacientes neurológicos podrían incrementar su tiempo de espera para la consulta a neurología.

---

### 9.3.4 Propuesta 4. Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.

#### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 4

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 4, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 25 a Tabla 27).

Tabla 25. Alcance de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.

<b>OBJETIVO:</b>	Facilitar el diagnóstico precoz de la EM.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Profesionales de radiología Técnicos de radiodiagnóstico Pacientes incidentes de EM Otros pacientes neurológicos Otros pacientes no neurológicos
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye la ampliación de horario de realización de pruebas de resonancia magnética por imagen (RMI) a fines de semana, durante nueve meses y medio, de todos aquellos equipos disponibles en hospitales del SNS con servicio de neurología.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>En los últimos años el número de pruebas de RMI ha ido incrementándose, pasando de realizarse 48 RMI por 1.000 habitantes en 2010 a 64 RMI en 2015, es decir, un 33% más<sup>[95]</sup>. No obstante, sigue habiendo largas listas de espera para acceder a esta prueba, que unido a la lista de espera de la primera visita a neurología, impiden el diagnóstico precoz. Actualmente, la lista de espera para acceder a la RMI para el diagnóstico se sitúa en torno a los 2 meses desde la visita con el especialista<sup>[96]</sup> puesto que puede suceder que hasta 2 hospitales compartan un mismo equipo<sup>[97]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>Una vez que en neurología se sospechara de EM, la RMI debería estar disponible de forma preferente<sup>[52]</sup>, con acceso a imagen y resultado en 30 días<sup>[97]</sup>. A la hora de gestionar la prueba, se han de tener en cuenta dos aspectos: que el equipo empleado y el profesional de radiología que informa los resultados de la prueba deberían ser los mismos que en el seguimiento<sup>[52]</sup>, y que se debe realizar con equipos de alto campo (1,5T-3T)<sup>[98]</sup>. De este modo, la prueba debería de gestionarse desde dentro del SNS para poder controlar dichos factores<sup>[99]</sup>.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>Un sistema sanitario robusto debería apostar por disponer de tecnología actualizada y profesionales bien formados en las últimas tecnologías<sup>[99]</sup>. En este contexto, un hospital debería ofrecer, de forma mínima indispensable, un diagnóstico y control de la evolución de los pacientes de forma eficiente y adecuada, ofreciendo, entre otras, la realización de la RMI craneal y/o medular<sup>[52]</sup>. Ampliando el horario de realización de pruebas en los hospitales con servicio de neurología y equipo de RMI durante nueve meses y medio, se realizarían un 26,4% más de pruebas, lo que contribuiría a eliminar la lista de espera.</p>

**Observaciones**

El número de meses para reducir la lista de espera contempla también la realización de las pruebas de RMI anuales en pacientes con EMRR a los que no se les realiza con esa periodicidad y que se contempla en la propuesta 9, dentro del área de EMRR.

El acceso rápido a una prueba de RMI se podría conseguir mediante la ampliación del horario de realización de las pruebas a fines de semana durante 6 meses, en todos aquellos hospitales del SNS con servicio de neurología que dispongan de equipos. En dicho periodo, se conseguiría incrementar un 17% el número de pruebas de RMI realizadas en un año. El coste de esta propuesta considera la realización de pruebas a pacientes tanto del área de neurología como de otras especialidades. No obstante, el coste de estas pruebas no sería adicional al actual, ya que solamente se estarían realizando RMI antes en el tiempo y terminarían haciéndose igualmente, pero en un momento posterior. El coste de la RMI incluiría la parte proporcional del coste del personal que tendría que asumir el trabajo en dicho horario. El coste total ascendería a 5.565.500,73 € (Tabla 26).

Tabla 26. Inversión de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Gestión de recursos	5.565.500,73 €
Profesionales de radiología	Tiempo de trabajo	0,00 €
Técnicos de radiodiagnóstico	Tiempo de trabajo	0,00 €
Pacientes incidentes de EM	Tiempo personal	0,00 €
Otros pacientes neurológicos	Tiempo personal	0,00 €
Otros pacientes no neurológicos	Tiempo personal	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>5.565.500,73 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 27).

Tabla 27. Inversión futura de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	Con carácter anual, sería necesaria la inversión en el coste para la realización de pruebas de RMI en un horario ampliado durante, al menos, un fin de semana al mes en hospitales con servicio de neurología. Esto supondría un incremento en el número de pruebas RMI anuales respecto al año anterior del 6,7%.
------------------------------------	--



## RETORNO DE LA PROPUESTA 4

De la Tabla 28 a la Tabla 31 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 4.

Tabla 28. Alcance del retorno de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Sistema Nacional de Salud</b>  Optimizaría la utilización de los equipos de RM de los hospitales del SNS con servicio de neurología.	Recursos económicos	+ • <b>Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.</b> Reduciendo el tiempo de derivación al profesional de neurología, se llegaría a un diagnóstico precoz, que repercutiría en el retraso de la progresión incapacitante <sup>[84]</sup> .
		+ • <b>Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.</b> Reduciendo el tiempo de derivación al profesional de neurología, se llegaría a un diagnóstico precoz, que repercutiría en el retraso de la progresión incapacitante <sup>[84]</sup> .
<b>Pacientes incidentes de EM</b>  Recibirían un diagnóstico precoz.	Tiempo personal	+ • <b>Se reduciría el tiempo en recibir un diagnóstico de EM,</b> al reducirse la lista de espera de la RMI, lo que tendría a la vez un impacto emocional positivo. La disponibilidad de las herramientas diagnósticas es otro de los motivos de retraso diagnóstico <sup>[84]</sup> . La ampliación de días no laborables para la realización de la prueba de RMI ya ha sido realizada de forma piloto en algunos hospitales, obteniendo una reducción de la lista de espera en torno al 30% <sup>[100,101]</sup> .

La implantación de la propuesta 4 contribuiría a reducir la lista de espera para la realización de la prueba de RMI, lo que a su vez posibilitaría un diagnóstico precoz y una reducción del grado medio de discapacidad en el momento del diagnóstico. El retorno ascendería a 4.855.726,57 € (Tabla 29).

Tabla 29. Retorno de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 4.1. Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a	3.685.725,17 €

	moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	
	Retorno 4.2. Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	986.986,06 €
Pacientes incidentes con EM	Retorno 4.3. Se reduciría el tiempo en recibir un diagnóstico de EM, al reducirse la lista de espera de la RMI, lo que tendría a la vez un impacto emocional positivo.	183.015,35 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>4.855.726,57 €</b>

El retorno 4.3 que implica la reducción del tiempo en realizar el diagnóstico tiene un peso muerto del 49,81% que corresponde con el porcentaje de pacientes que ya acceden a RMI en 30 días.

A los retornos de la propuesta 4 (acceso rápido a la prueba de RMI) también se les asigna una atribución, dado que su impacto es consecuencia de varias propuestas. Está repartido entre varios retornos de la siguiente manera:

- Retorno 4.1: con los retornos 3.1 y 5.1.
- Retorno 4.2: con los retornos 3.2 y 5.2.
- Retorno 4.3: con los retornos 1.2; 2.2; 3.3 y 5.3.

Tabla 30. Impacto de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 4.1</b> Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	0%	0%	66,67%
<b>Retorno 4.2</b> Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	0%	0%	66,67%
<b>Retorno 4.3</b> Se reduciría el tiempo en recibir un diagnóstico de EM, al reducirse la lista de espera de la RMI, lo que tendría a la vez un impacto emocional positivo.	49,81%	0%	77,50%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 31).

Tabla 31. Retorno no cuantificado de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Propuesta 4.</b> Acceso rápido a resonancia magnética por imagen.</li></ul>		Otros pacientes, tanto neurológicos como procedentes de otras especialidades, mejorarían el acceso a la prueba de RMI.

### 9.3.5 Propuesta 5. Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.

#### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 5

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 5, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 32 a Tabla 34).

Tabla 32. Alcance de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.

<b>OBJETIVO:</b>	Facilitar el diagnóstico precoz de la EM.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Profesionales de neurología Pacientes incidentes de EM
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye la modificación en el sistema de petición de cita que permita citar todas las pruebas diagnósticas en un mismo día o un máximo de dos días.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>El tiempo medio de espera para la realización de una RMI para el diagnóstico es de 56 días<sup>[96]</sup>, aunque en ocasiones supera el año. Esto contribuye al retraso diagnóstico y sus consecuencias en la salud del paciente (progresión de la discapacidad, comorbilidades...)<sup>[84,92]</sup>. Además, la citación de pruebas en días diferentes añade más desplazamientos del paciente al centro sanitario, y, por ende, mayores pérdidas de productividad laboral.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>Las pruebas diagnósticas (RMI, analítica, LCR y potenciales evocados multimodales) se deberían realizar e informar en un máximo de 30 días, desde la petición de las pruebas hasta la visita de resultados<sup>[97]</sup>.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>Para llegar a un diagnóstico precoz sería imprescindible que el SNS realizara los procesos de derivación al profesional de radiología y realización de pruebas diagnósticas en el menor tiempo posible. Por esto se consideró incluir un tiempo de respuesta máximo de 30 días naturales para la realización de pruebas diagnósticas en atención no urgente, como sucede en algunas CC.AA.<sup>[102]</sup>.</p>

Para que la visita de resultados se realizara en un máximo de 30 días habría que modificar la gestión de citas, de tal manera que todas las pruebas diagnósticas se realizaran en un periodo corto de tiempo. El coste total de esta propuesta ascendería a 0,00 €, ya que los recursos necesarios ya están disponibles, únicamente implicaría una gestión de recursos de manera óptima. Tanto la disminución de la lista de espera en neurología como la ampliación del horario para la realización de la RMI ayudarían a que esta propuesta fuera posible (Tabla 33).

Tabla 33. Inversión de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Gestión de recursos	0,00 €

Profesionales de neurología	Tiempo de trabajo	0,00 €
Pacientes incidentes de EM	Tiempo personal	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>0,00 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 34).

Tabla 34. **Inversión futura de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.**

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	No aplicaría ninguna inversión en años sucesivos, debido a que es consecuencia directa de la propuesta 4 (Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen).
------------------------------------	--

## RETORNO DE LA PROPUESTA 5

De la Tabla 35 a la Tabla 38 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 5.

Tabla 35. **Alcance del retorno de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.**

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Sistema Nacional de Salud</b>  Se aseguraría la continuidad asistencial y se mejoraría el proceso asistencial como consecuencia del retorno de la Propuesta 4.	Recursos económicos	+ • <b>Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.</b> Reduciendo el tiempo de derivación al profesional de neurología, se llegaría a un diagnóstico precoz, que repercutiría en el retraso de la progresión incapacitante <sup>[84]</sup> .
		+ • <b>Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.</b> Reduciendo el tiempo de derivación al profesional de neurología, se llegaría a un diagnóstico precoz, que repercutiría en el retraso de la progresión incapacitante <sup>[84]</sup> .
<b>Profesionales de Neurología</b>	Tiempo de trabajo	+ • <b>Se incrementaría su satisfacción al trabajar de forma más eficiente.</b>
<b>Pacientes incidentes de EM</b>  Recibirían un diagnóstico precoz.	Tiempo personal	+ • <b>Se reduciría el tiempo en recibir un diagnóstico de EM,</b> al reducirse la lista de espera de las pruebas diagnósticas, lo que tendría a la vez un impacto emocional positivo. La disponibilidad de las herramientas diagnósticas es otro de los motivos de retraso diagnóstico <sup>[84]</sup> .

La implantación de la propuesta 5 agilizaría la primera visita con los resultados de las pruebas diagnósticas, lo que a su vez permitiría un diagnóstico precoz y una reducción del grado medio de discapacidad en el momento del diagnóstico. El retorno ascendería a 4.875.604,65 € (Tabla 36).

Tabla 36. Retorno de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 5.1. Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	3.685.725,17 €
	Retorno 5.2. Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	986.986,06 €
Pacientes incidentes con EM	Retorno 5.3. Se reduciría el tiempo en recibir un diagnóstico de EM, al reducirse la lista de espera de las pruebas diagnósticas, lo que tendría a la vez un impacto emocional positivo.	202.893,42 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>4.875.604,65 €</b>

El retorno 5.3 que implica la reducción del tiempo en realizar el diagnóstico tiene un peso muerto del 44,36% que corresponde con el porcentaje de pacientes que en la actualidad ya se diagnostican antes de los 6 meses desde los síntomas (Tabla 37).

A los retornos de la propuesta 5 (visita de resultados de pruebas diagnósticas en un máximo de 30 días) también se les asigna una atribución, dado que su impacto es consecuencia de varias propuestas. Está repartido entre varios retornos de la siguiente manera:

- Retorno 5.1: con los retornos 3.1 y 4.1.
- Retorno 5.2: con los retornos 3.2 y 4.2.
- Retorno 5.3: con los retornos 1.2; 2.2; 3.3 y 4.3.

Tabla 37. Impacto de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 5.1</b> Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	0%	0%	66,67%
<b>Retorno 5.2</b> Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a	0%	0%	66,67%

grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.			
<b>Retorno 5.3</b> Se reduciría el tiempo en recibir un diagnóstico de EM, al reducirse la lista de espera de las pruebas diagnósticas, lo que tendría a la vez un impacto emocional positivo.	44,36%	0%	77,50%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 38).

Tabla 38. Retorno no cuantificado de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
• <b>Propuesta 5.</b> Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.	No aplica.	

### 9.3.6 Propuesta 6. Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.

#### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 6

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 6, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 39 a Tabla 41).

Tabla 39. Alcance de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.

<b>OBJETIVO:</b>	Mejorar la información y el apoyo emocional en el diagnóstico de la EM.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Profesionales de Neurología Pacientes incidentes de EM Cuidadores informales
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye una visita adicional de seguimiento con neurología.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>En el momento del diagnóstico, el paciente de EM presenta muchas dudas acerca de la enfermedad: tratamiento, supervivencia, consecuencias... que no se llegan a resolver en la consulta de diagnóstico. Normalmente, a medida que avanzan los días, las dudas acerca de la enfermedad surgen en el paciente, que recurre en ocasiones a fuentes de información poco fiables<sup>[97]</sup>, obteniendo una cantidad elevada de información estructurada y no estructurada, cuya calidad a veces resulta difícil de discriminar<sup>[103]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>Una vez que el paciente ha sido diagnosticado, se le debería volver a citar en neurología, en un plazo máximo de 15 días, para resolver todas las dudas que le puedan haber surgido<sup>[97]</sup>. Esta consulta también debería servir para valorar si necesita algún tipo de tratamiento o seguimiento por parte de otro especialista, especialmente de psicología<sup>[97]</sup>. Del mismo modo, se debería facilitar información relevante y contrastada, sobre aspectos clave de la enfermedad.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>Se propone volver al servicio de neurología en un corto periodo de tiempo tras el diagnóstico para poder resolver todas las dudas que puedan surgir en los días posteriores. Además, esta consulta debería tener una duración acorde con la necesidad de cada paciente, siendo mayor que el tiempo asignado de consulta de seguimiento<sup>[97]</sup>.</p>

La inversión necesaria para la realización de una visita precoz con el profesional de neurología tras el diagnóstico supondría la inversión adicional en dicha visita adicional para todos los pacientes incidentes de EM. El coste total ascendería a 219.093,93 € (Tabla 40).

Tabla 40. Inversión de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Profesionales de neurología	Tiempo de trabajo	219.093,93 €
Pacientes incidentes de EM	Tiempo personal	0,00 €
Cuidadores informales	Tiempo personal	0,00 €

<b>INVERSIÓN TOTAL</b>	<b>219.093,93 €</b>
------------------------	---------------------

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 41).

**Tabla 41. Inversión futura de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.**

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	Con carácter anual, se realizaría la misma inversión que en el primer año: el coste de una visita sucesiva precoz, de los pacientes incidentes de EM, al profesional de neurología tras el diagnóstico.
------------------------------------	---

## RETORNO DE LA PROPUESTA 6

De la Tabla 42 a la Tabla 45 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 6.

**Tabla 42. Alcance del retorno de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.**

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Profesionales de neurología</b>  Ayudarían a resolver dudas sobre la enfermedad, una vez pasado el momento inicial del diagnóstico.	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
<b>Pacientes incidentes de EM</b>  Mejorarían su información sobre la enfermedad en el momento del diagnóstico.	Tiempo personal	<p><b>+</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se mejoraría el grado de conocimiento del paciente sobre la enfermedad desde el momento del diagnóstico. En una visita precoz tras la visita de diagnóstico, la información del paciente mejoraría<sup>[97]</sup> ya que ayudaría a resolver dudas.</li> </ul>
		<p><b>+</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se reduciría la carga emocional del paciente en el momento del diagnóstico, al resolver las dudas.</li> </ul>
		<p><b>-</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se producirían pérdidas de productividad laboral, para los pacientes trabajadores, consecuencia de la asistencia a esta visita.</li> </ul>
<b>Cuidadores informales</b>  La carga de cuidados se modificaría.	Tiempo personal	<p><b>-</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores informales al tener que acompañar a los pacientes a esta visita.</li> </ul>

La visita precoz con neurología mejoraría el estado emocional del paciente debido a que estarían mejor informados sobre la EM. Sin embargo, esta propuesta implicaría pérdidas de productividad laboral para el paciente debido a la asistencia a la visita, así como el aumento de las horas de

cuidado por parte de los cuidadores informales puesto que tendrían que acompañarlos. El retorno ascendería a 417.813,16 € (Tabla 43).

Tabla 43. Retorno de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Pacientes incidentes con EM	Retorno 6.1. Se mejoraría el grado de conocimiento del paciente sobre la enfermedad desde el momento del diagnóstico.	212.032,76 €
	Retorno 6.2. Se reduciría la carga emocional del paciente en el momento del diagnóstico, al resolver las dudas.	270.118,37 €
	Retorno 6.3. Se producirían pérdidas de productividad laboral para los pacientes trabajadores, consecuencia de la asistencia a esta visita.	-43.728,10 €
Cuidadores informales	Retorno 6.4. Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores informales al tener que acompañar a los pacientes a esta visita.	-20.609,87 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>417.813,16 €</b>

Al retorno 6.1 se le aplica el peso muerto del 1,88%, que es el porcentaje de pacientes que tienen muy buen grado de conocimiento de la enfermedad antes de ser diagnosticados (Tabla 44).

Tabla 44. Impacto de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 6.1</b> Se mejoraría el grado de conocimiento del paciente sobre la enfermedad desde el momento del diagnóstico.	1,88%	0%	0%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 45).

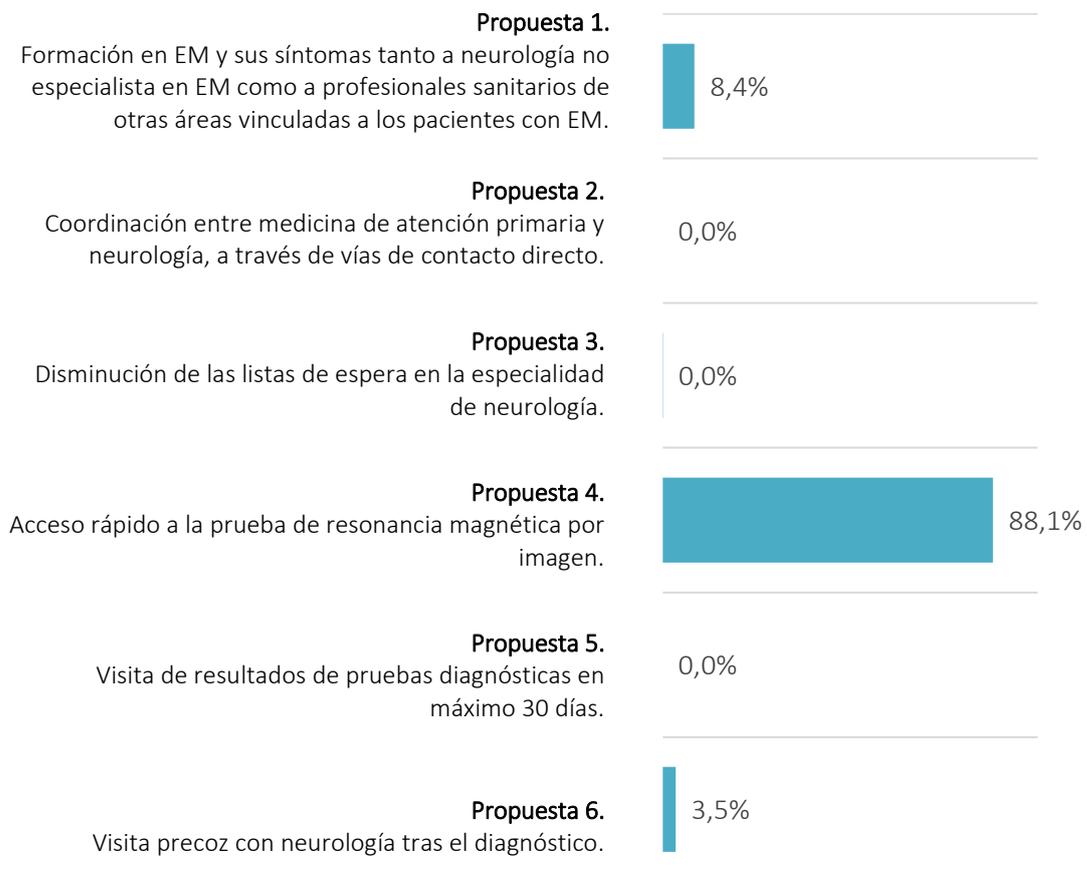
Tabla 45. Retorno no cuantificado de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
• <b>Propuesta 6.</b> Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.	⊖	El incremento de esta visita para los pacientes de EM podría retrasar el acceso a neurología a otros pacientes.

### 9.3.7 Resumen de la inversión y del retorno en el área de Diagnóstico.

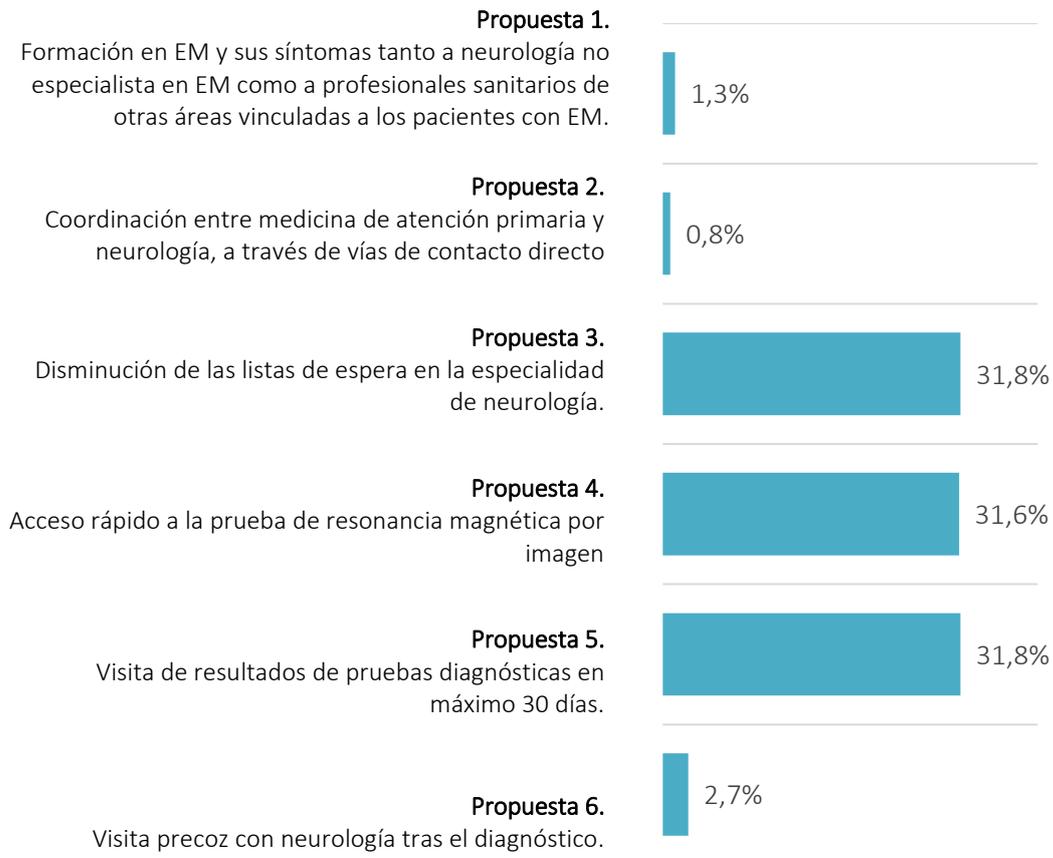
La inversión total en el área de Diagnóstico ascendería a 6.319.891,51 €. La mayor partida correspondería a la inversión para el acceso rápido a la prueba de RMI (88,1%). Esta inversión, además, beneficiaría a otras especialidades en las que los pacientes necesitasen realizarse una prueba de RMI. La formación en EM a profesionales sanitarios supondría el 8,4% de la inversión (Gráfico 1).

**Gráfico 1. Distribución de la inversión total en el área de Diagnóstico según propuestas**



El retorno social en el área de Diagnóstico ascendería a 15.350.148,82 €. La propuesta 3 de disminución de las listas de espera y la propuesta 5 (visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días) implicarían el mayor retorno (31,8% cada una), seguidas por la propuesta 4 de acceso rápido a la prueba de RMI (31,6%) (Gráfico 2).

Gráfico 2. Distribución del retorno social total en el área de Diagnóstico según propuestas.



## 9.4 Propuestas del área de EM remitente-recvivante

### 9.4.1 Propuesta 7. Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

#### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 7

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 7, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 46 a Tabla 48).

Tabla 46. Alcance de la Propuesta 7: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

<b>OBJETIVO:</b>	Mejorar la calidad asistencial de los pacientes y evitar desplazamientos innecesarios o derivaciones erróneas.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Medicina de AP Profesionales de neurología Pacientes con EMRR Cuidadores informales
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye la promoción de la figura del profesional de neurología consultor, de tal modo que cada MAP pueda contactar con el profesional de neurología de su hospital de referencia, de forma directa, principalmente por teléfono o a través de la historia clínica digital.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>En la actualidad existen problemas en la relación entre AP y AE en general, como por ejemplo la falta de comunicación, la falta de consideración profesional, o el desconocimiento de la actividad realizada en el otro nivel asistencial<sup>[89]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>La continuidad asistencial es muy importante para los pacientes con patologías neurológicas, dado que acuden frecuentemente a la consulta de AP<sup>[41,104]</sup>. MAP debería contar con una forma de contacto directo con neurología que permita realizar una consulta concreta en relación a un paciente diagnosticado de EMRR y confirmar la necesidad de derivación al especialista o no. De esta manera, se potenciaría la coordinación entre niveles asistenciales y mejoraría la calidad de la atención integral de los pacientes<sup>[105]</sup>, evitando derivaciones innecesarias en pacientes que acuden a la consulta de AP con algún problema de salud común (resfriado, problemas digestivos, dolor de cabeza, etc.), que podrían ser tratados y seguidos en este nivel asistencial.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>Esta propuesta contemplaría la promoción del rol del especialista consultor en neurología para que desde los centros de salud puedan contactarle y resolver sus dudas en relación al tratamiento y seguimiento de un paciente con EMRR y evitar derivaciones innecesarias<sup>[106]</sup>.</p> <p>Algunas soluciones en la relación entre AP y AE ya están implantadas en el SNS o están en proceso, como la historia clínica digital, la elaboración de protocolos comunes o las sesiones clínicas conjuntas. En una encuesta a MAP, el 74% declaró</p>

que la figura del especialista consultor les resulta de interés en diferentes especialidades, y entre ellas la neurología<sup>[89]</sup>.

La inversión para la coordinación entre MAP y neurología, al igual que en la propuesta 2 (Tabla 12), ascendería a 0,00 €, puesto que únicamente implicaría una mejora en la gestión de recursos actuales a través de la promoción de la figura del especialista consultor de neurología (Tabla 47).

Tabla 47. Inversión de la Propuesta 7: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Gestión de recursos	0,00 €
Medicina de AP	Tiempo de trabajo dedicado a formación	0,00 €
Profesionales de neurología	Tiempo de trabajo dedicado a formación	0,00 €
Pacientes con EMRR	No realizarían ninguna inversión	0,00 €
Cuidadores informales	No realizarían ninguna inversión	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>0,00 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 48).

Tabla 48. Inversión futura. Propuesta 7. Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

**INVERSIÓN en años sucesivos** No aplicaría ninguna inversión en años sucesivos.

## RETORNO DE LA PROPUESTA 7

De la Tabla 49 a la Tabla 51 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 7.

Tabla 49. Alcance del retorno de la Propuesta 7: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud Mejoraría la calidad asistencial a los pacientes.	Gestión de recursos	 <ul style="list-style-type: none"> <li>Se evitarían visitas innecesarias a los profesionales de neurología<sup>[107]</sup>, por parte de los pacientes de EMRR.</li> </ul>
MAP	Tiempo de trabajo	 <ul style="list-style-type: none"> <li>Tendrían una mayor carga de trabajo a la vez que trabajarían de forma más eficiente<sup>n</sup>.</li> </ul>

<sup>n</sup> Retorno no cuantificado. Ver Tabla 51.

Mejoraría la comunicación y coordinación con los profesionales de neurología.			
<b>Profesionales de neurología</b>	Tiempo de trabajo	=	• <b>Tendrían una mayor carga de trabajo a la vez que trabajarían de forma más eficiente</b> <sup>o</sup> .
Mejoraría la comunicación y coordinación con los MAP.			
<b>Pacientes con EMRR</b>	No realizarían ninguna inversión	+	• <b>Se mejoraría la productividad laboral</b> de los pacientes con EMRR que trabajan <sup>[77,107]</sup> al no tener que acudir a visitas innecesarias con el profesional de neurología.
Obtendrían mejor calidad asistencial.			
<b>Cuidadores informales</b>	No realizarían ninguna inversión	+	• <b>Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores informales</b> al no tener que acompañar a los pacientes a visitas médicas innecesarias.
La carga de cuidados se modificaría.			

La coordinación entre MAP y AE a través de vías de contacto directo supondría un ahorro en visitas innecesarias a neurología, por lo tanto, mejoraría la productividad laboral de los pacientes con EMRR que trabajan y disminuirían las horas de cuidado requeridas. El retorno ascendería a 67.649,27 € (Tabla 50).

Tabla 50. Retorno de la Propuesta 7: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 7.1 Se evitarían visitas innecesarias a los profesionales de neurología, por parte de los pacientes EMRR.	51.030,82 €
Pacientes con EMRR	Retorno 7.2. Se mejoraría la productividad laboral de los pacientes con EMRR que trabajan, al no tener que acudir a visitas innecesarias con el profesional de neurología.	11.616,83 €
Cuidadores informales	Retorno 7.3. Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores informales al no tener que acompañar a los pacientes a visitas médicas innecesarias.	5.001,63 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>67.649,27 €</b>

En esta propuesta no aplica ningún ajuste de peso muerto, desplazamiento o atribución.

<sup>o</sup> Retorno no cuantificado. Ver Tabla 51.

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 51).

Tabla 51. Retorno no cuantificado de la Propuesta 7: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Propuesta 7.</b> Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.</li></ul>	+	Otros pacientes neurológicos podrían evitar visitas innecesarias a neurología.
	=	Los profesionales de MAP y de neurología tendrían una mayor carga de trabajo a la vez que trabajarían de forma más eficiente.

## 9.4.2 Propuesta 8. Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.

### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 8

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 8, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 52 a Tabla 54).

Tabla 52. Alcance de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.

<b>OBJETIVO:</b>	Mejorar la eficiencia de los procesos asistenciales asegurando la aplicación de los protocolos de seguimiento y tratamiento a pacientes con EMRR.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Personal de los CSUR en EM Profesionales de neurología especialista en EM Medicina de AP Pacientes con EMRR
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta contempla la impartición de 243 charlas (una por cada uno de los hospitales del SNS que disponen de servicio de neurología y que no son CSUR) <sup>[108]</sup> por parte de miembros de los CSUR para la atención de la EM <sup>[83]</sup> , dirigidas tanto al profesional de neurología como de MAP.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>La complejidad de la EM exige un alto grado de coordinación y gestión de recursos para conseguir la mejor atención a los pacientes. De hecho, actualmente existen guías de práctica clínica/protocolos para evitar la variabilidad de la práctica clínica y ayudar a los profesionales sanitarios a realizar un seguimiento y tratamiento apropiado a los pacientes con EMRR según sus necesidades<sup>[7,109]</sup>. Sin embargo, en la actualidad, en ocasiones estos protocolos no se aplican<sup>[110]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>Los protocolos de seguimiento para la EM constituyen una herramienta de gestión asistencial de utilidad, especialmente en la coordinación de los diferentes profesionales, para una atención integral y multidisciplinar en todo el curso de la enfermedad, basada en la calidad científico-técnica<sup>[51]</sup> y las necesidades de los pacientes<sup>[7]</sup>.</p> <p>El protocolo de seguimiento entre AP y AE debería buscar los siguientes puntos: 1) mejorar las actitudes y aptitudes en AP para mejorar la detección de forma precoz de la enfermedad y los brotes; 2) ofrecer canales de derivación ante sospecha de brote o complicación de tratamiento; y 3) solucionar en el primer nivel las enfermedades intercurrentes y la comorbilidad<sup>[109]</sup>.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>Se estima necesario la impartición de charlas en los todos los servicios de neurología de los hospitales del SNS, con un propósito sensibilizador. Mientras en algunos hospitales solamente sería necesario estimular a los profesionales para seguir aplicando dichos protocolos de seguimiento y tratamiento, en otros hospitales se haría hincapié en comunicar la importancia de disponer de protocolos de seguimiento y tratamiento de la EM y en cómo aplicarlos. De cara al seguimiento de los pacientes, la sensibilización en AP es igualmente clave.</p>

Se considera adecuado que los formadores fueran miembros de los CSUR puesto que su experiencia asegura una formación adecuada, además de su compromiso de compartir con otros centros subsidiarios unos criterios de derivación seguimiento y procesos asistenciales<sup>[52,111]</sup>.

#### Observaciones

Actualmente existen documentos consensuados de seguimiento y tratamiento por lo que no es necesaria la inversión para crear ningún documento<sup>[7,30,52,109,112]</sup>.

La implantación y seguimiento de los protocolos de abordaje de la EM contemplaría la impartición de 243 charlas por miembros de los CSUR de EM dirigidas a los profesionales de neurología y a los MAP. El coste total de la inversión ascendería a 175.912,56 € (Tabla 53).

Tabla 53. **Inversión de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.**

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Gestión de recursos relativos al personal de los CSUR	0,00 €
Personal de los CSUR en EM	Recursos económicos	175.912,56 €
Profesionales de neurología especialistas en EM	Tiempo de trabajo dedicado a formación	0,00 €
Medicina de AP	Tiempo de trabajo dedicado a formación	0,00 €
Pacientes con EMRR	No realizarían ninguna inversión	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>175.912,56 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 54).

Tabla 54. **Inversión futura de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.**

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	Con carácter anual, se realizaría la misma inversión que en el primer año: el coste de las charlas de formación sobre el protocolo de seguimiento de los pacientes con EMRR.
------------------------------------	--

## RETORNO DE LA PROPUESTA 8

De la Tabla 55 a la Tabla 58 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 8.

Tabla 55. **Alcance del retorno de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.**

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	 <ul style="list-style-type: none"> <li>Se disminuiría el número de recaídas, así como tratarlas antes y mejor, en aquellos</li> </ul>

Mejoraría la calidad asistencial a los pacientes.			pacientes que no se tratan actualmente según los protocolos <sup>[110]</sup> , pudiéndose tratar antes y mejor.
<b>Personal de los CSUR en EM</b>	Recursos económicos		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>El principal retorno recaería sobre los pacientes.</b></li> </ul>
Mejoraría la eficiencia de los procesos asistenciales mediante la difusión y formación sobre aplicación de protocolos.			
<b>Neurólogos especialistas en EM</b>	Tiempo de trabajo	+	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Los neurólogos especialistas en EM, al disponer de los resultados de los pacientes de esta prueba, tendrán más seguridad para la toma de decisiones.</b></li> </ul>
Estarían mejor formados y sensibilizados para la aplicación de protocolos de seguimiento a los pacientes según su gravedad.			
<b>MAP</b>	Tiempo de trabajo		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>El principal retorno recaería sobre los pacientes.</b></li> </ul>
Estarían mejor formados y sensibilizados para la aplicación de protocolos de seguimiento a los pacientes según su gravedad.			
<b>Pacientes con EMRR</b>	No realizarían ninguna inversión	+	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Se evitarían recaídas</b>, como consecuencia del abordaje adecuado, lo que tendría a la vez un impacto emocional positivo<sup>[110]</sup>.</li> </ul>
Recibirían un seguimiento acorde a la gravedad de su enfermedad.			

La propuesta 8, que supondría la implantación del protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la EM, evitaría recaídas en los pacientes puesto que se manejarían adecuadamente. El retorno ascendería a 5.123.498,59 € (Tabla 56).

Tabla 56. Retorno de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 8.1. Se disminuiría el número de recaídas en aquellos pacientes que no se tratan actualmente según los protocolos.	2.033.643,65 €
Pacientes con EMRR	Retorno 8.2. Se evitarían recaídas, como consecuencia del abordaje adecuado.	3.089.854,94 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>5.123.498,59 €</b>

El retorno 8.2 (evitar recaídas/brotos) coincide con el retorno 11.2, por lo que a estos retornos se les aplica un porcentaje de atribución del 50% (Tabla 57, Tabla 78).

Tabla 57. Impacto de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 8.2</b> Se evitarían recaídas, como consecuencia del abordaje adecuado.	0%	0%	50%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 58).

Tabla 58. Retorno no cuantificado de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
• <b>Propuesta 8.</b> Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.	No aplica.	

### 9.4.3 Propuesta 9. Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo.

#### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 9

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 9, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 59 a Tabla 61).

Tabla 59. Alcance de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo.

<b>OBJETIVO:</b>	Mejorar la disponibilidad hospitalaria de la prueba de RMI, que permita revisar anualmente las lesiones cerebrales de los pacientes con EMRR y valorar la actividad de la enfermedad (pronóstico y progresión) y/o las respuestas subóptimas a los tratamientos.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Profesionales de neurología especialista en EM Profesionales de radiología Pacientes con EMRR Cuidadores informales
<b>CONTENIDO:</b>	La propuesta incluye la realización de una prueba por imagen, RMI cerebral, anual a todos aquellos pacientes con EMRR a los que actualmente no se les realiza.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>Actualmente el SNS no posee la infraestructura necesaria (equipamiento y personal sanitario) para cubrir las necesidades de los pacientes con EMRR, tanto por carencia de equipos de imagen como de personal especialista. Se estima que al 42,2% de los pacientes con EM no se les realiza una RMI anual según las recomendaciones de las guías de práctica clínica<sup>[110,112]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>A los pacientes con EMRR se les debería realizar una RMI anual para determinación de actividad clínica/recaídas<sup>[112]</sup>. Idealmente, esta RMI debería realizarse siempre con el mismo equipo y utilizando el mismo protocolo<sup>[52,99,113]</sup>.</p> <p>Por tanto, todos los pacientes con EMRR que acuden a su visita anual de seguimiento a neurología deberían aportar los resultados de una RMI.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>La RMI es una prueba muy sensible para la monitorización de la actividad de la enfermedad y eficacia de los tratamientos. La RMI cerebral es esencial para monitorizar la progresión de la enfermedad en los pacientes con EMRR<sup>[113]</sup>.</p> <p>El seguimiento anual mediante una RMI cerebral puede revelar múltiples medidas de la EM y facilita la identificación de los pacientes con EM que continúan experimentando actividad clínica de enfermedad y/o actividad de la enfermedad a pesar del tratamiento con TME (pacientes clasificados como no respondedores)<sup>[114,115]</sup>. La identificación temprana permite que estos pacientes que no responden a terapias de primera línea se les cambie rápidamente a un tratamiento más efectivo<sup>[116]</sup>.</p> <p><i>Observaciones</i></p> <p>La inversión en la ampliación de horario, a fines de semana, para la realización de pruebas de RMI se ha contemplado en el área de Diagnóstico, y el coste de</p>

personal y demás recursos vinculados a la prueba están incluidos en la propia tarifa de la RMI de los boletines oficiales de cada comunidad autónoma.

La realización de una prueba de RMI cerebral una vez al año como mínimo, supondría incluir el coste de dicha prueba a los pacientes con EMRR a los que actualmente no se les hace anualmente. El coste total de la inversión ascendería a 1.977.507,16 € (Tabla 60).

Tabla 60. Inversión de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	1.977.507,16 €
Profesionales de neurología especialistas en EM	Tiempo de trabajo	0,00 €
Profesionales de radiología	Tiempo de trabajo	0,00 €
Pacientes con EMRR	Tiempo personal	0,00 €
Cuidadores informales	Tiempo personal	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>1.977.507,16 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 61).

Tabla 61. Inversión futura. Propuesta 9. Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo.

INVERSIÓN en años sucesivos	Descripción de la inversión
	Con carácter anual, se realizaría la misma inversión que en el primer año: el coste de las pruebas de RMI a todos los pacientes con EMRR a los que no se les ha realizado en el último año.

## RETORNO DE LA PROPUESTA 9

De la Tabla 62 a la Tabla 65 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 9.

Tabla 62. Alcance del retorno de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<p><b>Sistema Nacional de Salud</b></p> <p>Mejoraría la atención a todos los pacientes al aumentar la disponibilidad de los recursos sanitarios hospitalarios.</p>	<p>Recursos económicos</p>	<p><b>+</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se prevendrían brotes, en aquellos pacientes a los que no se les realiza una RMI anual<sup>[110]</sup>. Se mejoraría el seguimiento de los pacientes y la adecuación del tratamiento.</li> </ul>



<p><b>Neurólogos especialistas en EM</b></p> <p>Conocerían la evolución de la enfermedad y la efectividad de los tratamientos con mayor precisión.</p>	Tiempo de trabajo	<b>+</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los neurólogos especialistas en EM, al disponer de los resultados de los pacientes de esta prueba, tendrán más seguridad para la toma de decisiones.</li> </ul>
<p><b>Pacientes con EMRR</b></p> <p>Tendrían acceso a una prueba a la que antes no accedían.</p>	Tiempo personal	<b>+</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se mejoraría el estado emocional de los pacientes que tengan esta dimensión alterada<sup>[77]</sup>, vinculada al retorno anterior.</li> </ul>
		<b>-</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se producirían pérdidas de productividad laboral de los pacientes trabajadores, al acudir a realizarse la prueba de RMI.</li> </ul>
<p><b>Cuidador informal</b></p> <p>La carga de cuidados se modificaría.</p>	Tiempo personal	<b>-</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores informales por acompañar a los pacientes a la realización de la prueba de la RMI<sup>[77]</sup>.</li> </ul>

La implantación de la propuesta 9 mejoraría el seguimiento a los pacientes, lo que permitiría el ajuste de tratamientos y de manera indirecta se podrían evitar brotes. Esto favorecería que los pacientes se sintieran mejor emocionalmente, si bien es cierto que conllevaría un aumento de las pérdidas de productividad laboral y la necesidad de horas de cuidado. El retorno ascendería a 4.246.354,31 € (Tabla 63).

Tabla 63. Retorno de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 9.1. Se prevendrían brotes, en aquellos pacientes a los que no se les realiza una RMI anual.	3.954.845,17 €
Pacientes con EMRR	Retorno 9.2. Se mejoraría el estado emocional de los pacientes que tengan esta dimensión alterada, vinculada al retorno anterior.	617.970,99 €
	Retorno 9.3. Se producirían pérdidas de productividad laboral de los pacientes trabajadores, al acudir a realizarse la prueba de RMI.	-228.207,23 €
Cuidadores informales	Retorno 9.4. Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores informales por acompañar a los pacientes a la realización de la prueba de la RMI.	-98.254,62 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>4.246.354,31 €</b>

La propuesta 9 y la propuesta 10 comparten retornos, por lo que se asigna un porcentaje de atribución. El impacto se reparte entre los retornos de la siguiente manera (Tabla 64, Tabla 71):

- Retorno 9.1 y retorno 10.1<sup>P</sup>
- Retorno 9.2 y los retornos 10.3 y 10.6<sup>Q</sup>

Tabla 64. Impacto de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 9.1</b> Se prevendrían brotes, en aquellos pacientes a los que no se les realiza una RMI anual.	0%	0%	2,76%
<b>Retorno 9.2</b> Se mejoraría el estado emocional de los pacientes que tengan esta dimensión alterada, vinculada al retorno anterior.	0%	0%	50%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 65).

Tabla 65. Retorno no cuantificado de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
• <b>Propuesta 9.</b> Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo.	No aplica.	

<sup>P</sup> La atribución para estos retornos no suma 100% porque el número de pacientes varía entre retornos.

<sup>Q</sup> La atribución para estos retornos no suma 100% porque el número de pacientes varía entre retornos.



#### 9.4.4 Propuesta 10. Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinarias de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.

##### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 10

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 10, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 66 a Tabla 68).

Tabla 66. Alcance de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinarias de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.

<b>OBJETIVO:</b>	Atender a los pacientes con EMRR de una forma más eficiente y con mayor calidad.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Profesionales de neurología especialistas en EM Enfermería especialista en EM Otras especialidades: neurofisioterapia y neuropsicología Pacientes con EMRR leves, Pacientes con EMRR moderado-graves Cuidadores informales
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye la creación de dos tipos de recursos: <ol style="list-style-type: none"><li>1. Consultas monográficas en los hospitales con servicio de neurología que cuentan con un número de camas inferior a 200. En ellas se beneficiarían los pacientes con EMRR leve. En este contexto se contemplan, por tanto, dos visitas al año a neurología especialista en EM.</li><li>2. Unidades multidisciplinarias de EM en el resto de los hospitales con servicio de neurología, con un número de camas superior a 200. En ellas se beneficiarían los pacientes con EMRR moderados y graves. En este caso se contempla para cada unidad:<ul style="list-style-type: none"><li>• Formación a un neurólogo especialista en EM en gestión de unidades.</li><li>• Tres visitas al año a neurología y enfermería especialista en EM, para pacientes con EMRR moderados.</li><li>• Seis visitas al año a neurología y enfermería especialista en EM, para pacientes con EMRR graves.</li><li>• Diez visitas al año a neuropsicología y sesenta a neurofisioterapia.</li></ul></li></ol>
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>Actualmente, la definición de asistencia neurológica está oficializada y la mayoría de la neurología sigue una trayectoria principalmente científica<sup>[52]</sup>. El Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas II (Pentien II)<sup>[52]</sup> refiere que, a pesar de que las bases de calidad y asistencia neurológica que la Sociedad Española de Neurología considera básicas están claras, aún hay regiones sin un buen diseño de unidades multidisciplinarias e incluso ambulatorios y hospitales comarcales sin servicio de neurología.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>El paciente con EMRR es un paciente crónico que debería tener un seguimiento periódico y a largo plazo, tratamiento personalizado y eficiente. Este seguimiento debería adecuarse a las características de la enfermedad y realizarse por clínicos expertos en EM asegurando una cartera de servicios mínimos<sup>[51,117]</sup>. Un equipo multidisciplinar ofrece una visión integrada del cuidado del paciente teniendo en cuenta diferentes aspectos de la enfermedad y su manejo<sup>[118]</sup>.</p>

Por tanto, a lo largo de todo el territorio nacional debería existir un número de consultas monográficas de EM o unidades multidisciplinares de EM suficientes para la AE a los pacientes con EMRR<sup>[52]</sup>.

#### *Alternativa propuesta*

Para realizar la propuesta de manera adecuada se ha tomado como guía de planificación de la buena de práctica clínica el Pentien II<sup>[52]</sup>, donde se recomienda la atención asistencial a los pacientes con EMRR considerado los recursos mínimos deseables, así como la organización de la asistencia de las consultas monográficas en EM y las unidades multidisciplinares en EM<sup>[52]</sup>.

La inversión en consultas monográficas y unidades multidisciplinares en los hospitales con servicio de neurología que cuentan con un número de camas inferior o igual/superior a 200, respectivamente, ascendería a 8.029.030,42 € (Tabla 67). En el caso de las consultas monográficas, implicaría la inversión en dos visitas anuales a neurología. Por otro lado, en las unidades multidisciplinares de EM, implicaría la inversión de entre 3 y 6 visitas tanto al profesional de neurología como a enfermería, en función de la gravedad del paciente<sup>f</sup>. En este caso, además se invertiría en diez visitas anuales a neuropsicología y en sesenta a neurofisioterapia para los pacientes que lo necesitaran. También habría que contemplar formar a uno de los profesionales de neurología especialista en EM en “creación y gestión de unidades multidisciplinares”.

Tabla 67. **Inversión de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.**

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos: consulta monográfica	330.720,52 €
	Recursos económicos: unidad multidisciplinar	867.547,60 €
Profesionales de neurología especialistas en EM	Tiempo de trabajo en consulta monográfica	2.177.287,14 €
	Tiempo de trabajo en unidad multidisciplinar	852.752,16 €
Enfermería especialista en EM	Tiempo de trabajo en unidad multidisciplinar	376.940,77 €
Neurofisioterapia	Tiempo de trabajo en unidad multidisciplinar	2.031.533,79 €
Neuropsicología	Tiempo de trabajo en unidad multidisciplinar	1.392.248,44 €
Pacientes con EMRR	Tiempo personal	0,00 €
Cuidadores informales	Tiempo personal	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>8.029.030,42 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 68).

<sup>f</sup> Se contemplarían 3 visitas al año a neurología y enfermería especialista en EM para pacientes EMRR moderados y 6 visitas al año a neurología y enfermería especialista en EM para pacientes EMRR graves.

Tabla 68. Inversión futura de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	<p>Con carácter anual, sería necesaria la inversión en el coste de las visitas de todos los pacientes con EMRR a las especialidades contempladas: neurología, enfermería hospitalaria, neurofisioterapia y neuropsicología.</p> <p>Con carácter bienal, sería necesaria la inversión en los siguientes ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• El coste para la formación en EM a los profesionales de neurología, a modo de actualización/reciclaje.</li> <li>• El coste para la formación en EM a los profesionales de enfermería hospitalaria, a modo de actualización/reciclaje.</li> </ul>
------------------------------------	---

## RETORNO DE LA PROPUESTA 10

De la Tabla 69 a la Tabla 72 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 10.

Tabla 69. Alcance del retorno de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Sistema Nacional de Salud</b> Mejoraría la asistencia integral a todos los pacientes con EM, en función de su gravedad.	Recursos económicos	<p><b>+</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se mejoraría la adherencia a los tratamientos por parte de los pacientes con EMRR moderado-graves, debido sobre todo al seguimiento realizado por parte de la enfermería hospitalaria<sup>[119]</sup>.</li> </ul> <p><b>+</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se trataría adecuadamente a todos los pacientes con EMRR que no recibían medicación previamente al no acudir a las consultas monográficas/unidades de EM<sup>[57]</sup>.</li> </ul>
<b>Neurólogos especialistas en EM</b> Mejorará la atención al paciente con EMRR.	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
<b>Enfermería especialista en EM</b> Mejoraría la atención al paciente con EMRR moderados y graves.	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
<b>Neurofisioterapia</b> Mejoraría la atención al paciente con EMRR moderados y graves.	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Neuropsicología</b> Mejoraría la atención al paciente con EMRR moderados y graves.	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
<b>Pacientes con EMRR leves</b> Recibirían una atención personalizada de alta calidad asistencial mediante seguimiento y tratamientos idóneos.	Tiempo personal	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se mejoraría el estado emocional de los pacientes con esta dimensión alterada<sup>[77]</sup> al recibir un mejor seguimiento.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>-</b> Se producirían pérdidas de productividad laboral de los pacientes trabajadores a consecuencia de acudir a las visitas<sup>[77]</sup>.</li> </ul>
<b>Pacientes con EMRR moderados y graves</b> Recibirían una atención personalizada de alta calidad asistencial mediante seguimiento y tratamientos idóneos.	Tiempo personal	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se mejoraría la autonomía y la calidad de vida debido al abordaje integral de las unidades multidisciplinarias<sup>[75]</sup></li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se mejoraría el estado emocional de los pacientes con esta dimensión alterada<sup>[77]</sup>.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>-</b> Se producirían pérdidas de productividad laboral de los pacientes trabajadores a consecuencia de acudir a las visitas<sup>[77]</sup>.</li> </ul>
<b>Cuidadores informales</b> La carga de cuidados se modificaría.	Tiempo personal	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores informales a los pacientes con EMRR al poderse ralentizar la progresión de la enfermedad.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>-</b> Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores informales al acompañar a los pacientes con EMRR a las visitas<sup>[77]</sup></li> </ul>

La propuesta 10 implicaría que los pacientes con EMRR se sintieran mejor emocionalmente al recibir un tratamiento farmacológico adecuado, además de que los pacientes moderados y graves mejorarían la adherencia a los tratamientos, fomentarían su autocuidado y, en consecuencia, tendrían una mayor CV. El incremento de las visitas contempladas en esta propuesta implicaría un aumento de las pérdidas de productividad laboral y las horas de cuidado informal. Sin embargo, que los pacientes mejoraran supondría a su vez que los cuidadores informales dedicaran menos horas de cuidado. El retorno ascendería a 94.096.194,10 € (Tabla 70).

Tabla 70. Retorno de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinarias de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 10.1. Se mejoraría la adherencia a los tratamientos por parte de los pacientes con EMRR moderado-graves.	45.128,07 €
	Retorno 10.2. Se trataría adecuadamente a todos los pacientes con EMRR que no recibían medicación previamente al no	82.449.478,10 €

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
	acudir a las consultas monográficas/unidades de EM.	
Pacientes con EMRR leves	Retorno 10.3. Se mejoraría el estado emocional de los pacientes con esta dimensión alterada al recibir un mejor seguimiento.	462.228,99 €
	Retorno 10.4. Se producirían pérdidas de productividad laboral de los pacientes trabajadores, a consecuencia de acudir a las visitas.	-495.645,06 €
Pacientes con EMRR moderados y graves	Retorno 10.5. Se mejoraría la autonomía y la calidad de vida debido al abordaje integral de las unidades multidisciplinares.	115.833,07 €
	Retorno 10.6. Se mejoraría el estado emocional de los pacientes con esta dimensión alterada.	80.460,32 €
	Retorno 10.7.a. Se producirían pérdidas de productividad laboral de los pacientes con EMRR moderados trabajadores a consecuencia de acudir a las visitas.	-1.318.638,11 €
	Retorno 10.7.b. Se producirían pérdidas de productividad laboral de los pacientes con EMRR graves trabajadores a consecuencia de acudir a las visitas.	-243.784,29 €
Cuidadores informales	Retorno 10.8. Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores informales a los pacientes con EMRR al poderse ralentizar la progresión de la enfermedad.	14.696.110,78 €
	Retorno 10.9.a. Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores informales al acompañar a los pacientes con EMRR leves a las visitas.	-213.399,97 €
	Retorno 10.9.b. Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores informales al acompañar a los pacientes con EMRR moderados a las visitas.	-661.445,47 €
	Retorno 10.9.c. Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores informales al acompañar a los pacientes con EMRR graves a las visitas.	-820.132,33 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>94.096.194,10 €</b>

Por otro lado, al retorno 10.1 se aplica el peso muerto del 60% (porcentaje de pacientes adherentes cuando no tienen seguimiento por enfermería especializada), y al retorno 10.2 el peso

muerto del 45,7% (porcentaje de pacientes con TME cuando no tienen acceso a unidades multidisciplinares de EM) (Tabla 71).

Tabla 71. Impacto de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 10.1</b> Se mejoraría la adherencia a los tratamientos por parte de los pacientes con EMRR moderados-graves.	60%	0%	50%
<b>Retorno 10.2</b> Se trataría adecuadamente a todos los pacientes con EMRR que no recibían medicación previamente al no acudir a las consultas monográficas/unidades de EM.	45,70%	0%	0%
<b>Retorno 10.3</b> Se mejoraría el estado emocional de los pacientes con esta dimensión alterada al recibir un mejor seguimiento.	0%	0%	50%
<b>Retorno 10.6</b> Se mejoraría el estado emocional de los pacientes con esta dimensión alterada	0%	0%	50%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 72).

Tabla 72. Retorno no cuantificado de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Propuesta 10.</b> Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.</li> </ul>	No aplica.	



#### 9.4.5 Propuesta 11. Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad.

##### **INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 11**

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 11, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 73 a Tabla 75).

Tabla 73. Alcance de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad.

<b>OBJETIVO:</b>	Establecer un tratamiento precoz para los pacientes con EMRR que necesiten ser tratados.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Servicios regionales de salud de las CC.AA. Profesionales de neurología especialistas en EM Farmacia hospitalaria Pacientes con EMRR sin tratar
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta contempla el tratamiento de los pacientes con EMRR que no están tratados en la actualidad (y que lo necesiten) con TME de dispensación hospitalaria, como consecuencia de los eventos adversos de los fármacos o de las enfermedades concomitantes que padecen y les impiden recibir ciertos tratamientos.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>Actualmente existen pacientes diagnosticados de EMRR que no reciben tratamientos de dispensación hospitalaria y que, por tanto, carecen de un acceso temprano a la medicación<sup>[74]</sup>. Esto implica una falta de equidad en el tratamiento con TME, que puede deberse a que en la actualidad a menudo el tratamiento comienza de forma tardía (tras reportar al menos dos recaídas clínicamente significativas) y además pueden existir restricciones en el acceso<sup>[84]</sup></p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>La respuesta al tratamiento con medicamentos que modifican la historia natural de la enfermedad es superior si se realiza en las fases iniciales de la misma. El tratamiento muestra una mayor eficacia en los pacientes en los que se inicia antes, con una mayor reducción de la discapacidad acumulada en los primeros años, y que se mantiene posteriormente, debido a la reducción en el número e intensidad de los brotes<sup>[53,84,112]</sup>.</p> <p>Este tratamiento debería de ser efectivo y eficaz, elegirse en consenso, permitiendo el empoderamiento del paciente. Se deberían evaluar las características y comorbilidades del paciente, la actividad y severidad de la enfermedad, el perfil de seguridad del fármaco así como dar accesibilidad a toda la batería de tratamientos disponibles en el SNS<sup>[84,112]</sup>.</p> <p>Identificar los factores asociados al retraso en el inicio del tratamiento permitiría entender las causas de tal retraso, contribuyendo a mejorar el manejo de la enfermedad<sup>[120]</sup> y retrasar la evolución a las formas progresivas<sup>[75]</sup>.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>La propuesta original surgida en el Grupo Multidisciplinar de Trabajo era “Acceso universal a toda la medicación existente”. Sin embargo, por un lado, la imposibilidad de determinar la disposición real de cada medicamento en cada</p>

comunidad autónoma (y dentro de ésta, en cada hospital) y, por otro, la inexistencia de una evidencia fuerte que genere una escala de prioridad terapéutica, hace imposible estimar la inversión de la propuesta original. Por ello, se ha modificado la propuesta inicial a una versión más conservadora, y realista a la vez, intentando al menos estimar la inversión que supondrían tratar a los pacientes no tratados con TME en la actualidad por eventos adversos o enfermedades concomitantes, y que necesiten ser tratados.

#### *Observaciones*

No se han considerado los medicamentos de dispensación en oficina de farmacia comunitaria pues se presume que todos los pacientes con EMRR tienen acceso universal a todos ellos.

El acceso universal a TME incluiría el tratamiento a todos los pacientes con EMRR que no los reciben actualmente, por causa de los eventos adversos o de las enfermedades concomitantes que padecen. El coste total de la inversión ascendería a 52.427.183,08 € (Tabla 74).

Tabla 74. **Inversión de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad.**

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	
Servicios regionales de salud de las CC.AA.	Gestión de recursos	53.427.183,08 €
Farmacia hospitalaria	Recursos económicos	
Profesionales de neurología	Tiempo de trabajo	0,00 €
Pacientes con EMRR sin tratar	Tiempo personal	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>53.427.183,08 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 75).

Tabla 75. **Inversión futura. Propuesta 11. Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad.**

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	Con carácter anual, se realizaría la misma inversión que en el primer año: el coste de TME a los pacientes con EMRR que no estuviesen tratados previamente.
------------------------------------	---



## RETORNO DE LA PROPUESTA 11

De la Tabla 76 a la Tabla 79 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 11.

Tabla 76. Alcance del retorno de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Sistema Nacional de Salud / Servicios regionales de salud / Farmacia hospitalaria</b>  Facilitaría el manejo farmacológico adecuado a través de la dispensación de toda la batería de TME.	Gestión de recursos	<b>+</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se frenaría la evolución de la discapacidad de la EM en los pacientes con EMRR, al estar tratados desde el inicio del diagnóstico<sup>[75]</sup>.</li> </ul>
<b>Pacientes con EMRR sin tratar</b>  Recibirían un tratamiento farmacológico adecuado.	No realizarían ninguna inversión	<b>+</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se evitarían brotes debido al tratamiento farmacológico precoz<sup>[121]</sup>.</li> </ul>

El acceso a TME para los pacientes con EMRR que actualmente no están bajo dicho tratamiento implicaría la ralentización de la progresión de la discapacidad de los pacientes, de tal forma que retrasaría el cambio de la forma de la enfermedad a la tipología de formas progresivas. Del mismo modo, los pacientes bajo tratamiento referirían menos brotes (Tabla 77).

Tabla 77. Retorno de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 11.1. Se frenaría la evolución de la discapacidad de la EM en los pacientes con EMRR.	39.439.278,16 €
Pacientes con EMRR sin tratar	Retorno 11.2. Se evitarían brotes debido al tratamiento farmacológico precoz.	2.237.881,51 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>41.677.159,67 €</b>

El retorno 11.2 (evitar recaídas/brotes) coincide con el retorno 8.2, por lo que a estos retornos se les aplica un porcentaje de atribución del 50% (Tabla 57, Tabla 78).

Tabla 78. Impacto de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 11.2</b> Se evitarían brotes debido al tratamiento farmacológico precoz..	0%	0%	50%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 79).

Tabla 79. Retorno no cuantificado de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Propuesta 11.</b> Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad.</li> </ul>		El presupuesto de los servicios de farmacia hospitalaria para tratar la EMFP podría suponer un coste de oportunidad para tratar otras enfermedades, siempre y cuando el presupuesto no aumentase para compensar el mismo.
		Se podría incrementar el gasto de farmacia hospitalaria.

#### 9.4.6 Propuesta 12. Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.

##### **INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 12**

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 12, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 80 a Tabla 82).

Tabla 80. Alcance de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.

<b>OBJETIVO:</b>	Mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de cambios de hábitos de vida
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Enfermería especialista en EM Pacientes con EMRR Cuidadores informales
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye: <ol style="list-style-type: none"><li>1. Reuniones grupales lideradas por enfermería hospitalaria, dirigida a unos diez pacientes por reunión, para la formación en hábitos saludables.</li><li>2. Impresión y envío de folletos informativos a los hospitales que carecen de consulta/unidad especializada en EM</li></ol>
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>Los pacientes con EMRR presentan factores de riesgo que se relacionan con una peor CV y la progresión de la discapacidad<sup>[122]</sup>, tales como la obesidad, el hábito tabáquico, el abuso del alcohol, etc. Actualmente hay un porcentaje significativo de pacientes que presentan hábitos tóxicos con el consiguiente riesgo para su enfermedad<sup>[27]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>Para una evolución favorable del paciente con EMRR, además de un diagnóstico precoz y un inicio del tratamiento farmacológico inminente, habría que tener en cuenta el impacto global de la EM en la CV del paciente, conocer los hábitos de salud de un paciente permite interpretar la afectación global de la EM<sup>[122]</sup>.</p> <p>Por tanto, es preciso definir los hábitos de salud y partiendo del conocimiento de los mismos planificar un mejor abordaje de los pacientes.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>Se propone implementar programas regulares de soporte sobre información y educación en hábitos saludables a los pacientes con EMRR por parte de la enfermería especialista en EM<sup>[109]</sup>, que promuevan la modificación de los hábitos de salud y redunden en una mejora de la CV de los pacientes<sup>[122]</sup>.</p> <p>Además, enfermería es una especialidad altamente valorada por los pacientes con EM<sup>[123]</sup>, lo que puede facilitar el afrontamiento de la enfermedad<sup>[124]</sup>.</p> <p><i>Observaciones</i></p> <p>No se contempla la inversión en el diseño de los folletos informativos puesto que ya existen en la actualidad<sup>[125]</sup>.</p>

La educación sobre hábitos saludables supondría dos reuniones grupales al año con enfermería especialista en EM, además de la impresión y el envío de folletos informativos a los hospitales que no realizan esta labor en la actualidad. El coste total de la inversión ascendería a 641.315,39 € (Tabla 81).

Tabla 81. Inversión de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	26.899,29 €
Enfermería especialista en EM	Tiempo de trabajo	614.416,10 €
Pacientes con EMRR	Tiempo personal	0,00 €
Cuidadores informales	Tiempo personal	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>641.315,39 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 82).

Tabla 82. Inversión futura de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	Con carácter anual, sería necesaria la misma inversión que en el primer año: <ul style="list-style-type: none"> <li>El coste de visitas grupales de los pacientes con EMRR anuales a enfermería hospitalaria.</li> <li>El coste de la impresión y el envío del material de educación en hábitos saludables.</li> </ul>
------------------------------------	--

## RETORNO DE LA PROPUESTA 12

De la Tabla 83 a la Tabla 85 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 12.

Tabla 83. Alcance del retorno de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Sistema Nacional de Salud Difundiría información sobre hábitos saludables.	Recursos económicos	<ul style="list-style-type: none"> <li>El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
Enfermería especializada en EM	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluarían mejor la capacidad de autocuidado<sup>5</sup>.</li> </ul>

<sup>5</sup> Retorno no cuantificado. Ver Tabla 85.

Realizaría formación a todos los pacientes con EMRR.		
<b>Pacientes con EMRR</b> Mejorarían su autocuidado.	Tiempo personal	<p><b>+</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se mejoraría el autocuidado de los pacientes con EMRR, teniendo una vida más sana facilitando que los pacientes prestaran más atención a mantener hábitos de vida más sanos en aquellos casos que no lo hacen<sup>[77]</sup>.</li> </ul>
		<p><b>-</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se producirían pérdidas de productividad laboral de los pacientes trabajadores al acudir a las consultas con enfermería hospitalaria<sup>[77]</sup>.</li> </ul>
<b>Cuidadores informales</b> Tendrían menos carga de cuidados.	Tiempo personal	<p><b>+</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se mejoraría el estado emocional en aquellos cuidadores informales de pacientes con EMRR moderada-grave que tengan esta dimensión alterada<sup>[48]</sup>.</li> </ul>
		<p><b>-</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores informales por acompañar a los pacientes con EMRR a las visitas de hábitos saludables<sup>[77]</sup>.</li> </ul>

La educación en hábitos saludables implicaría que los pacientes mejoraran su autocuidado junto con un aumento de las pérdidas de productividad laboral al tener que acudir a estas visitas de enfermería. Los cuidadores, a su vez, se sentirían mejor emocionalmente como consecuencia de la actitud del paciente. Esta propuesta supondría también un aumento de las horas de cuidado a los pacientes al tener que acompañarles a sus citas. El retorno ascendería a -323.629,83 € (Tabla 84).

Tabla 84. Retorno de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Pacientes con EMRR	Retorno 12.1. Se mejoraría el autocuidado de los pacientes con EMRR, teniendo una vida más sana.	166.124,46 €
	Retorno 12.2. Se producirían pérdidas de productividad laboral, de los pacientes trabajadores, al acudir a las consultas con enfermería hospitalaria.	-791.056,28 €
Cuidadores informales	Retorno 12.3. Se mejoraría el estado emocional en aquellos cuidadores informales de pacientes con EMRR moderada-grave que tengan esta dimensión alterada.	641.891,25 €
	Retorno 12.4. Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores informales por	-340.589,26 €

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
	acompañar a los pacientes con EMRR a las visitas de hábitos saludables.	
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>-323.629,83 €</b>

En esta propuesta no aplica ningún ajuste de peso muerto, desplazamiento o atribución.

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 85).

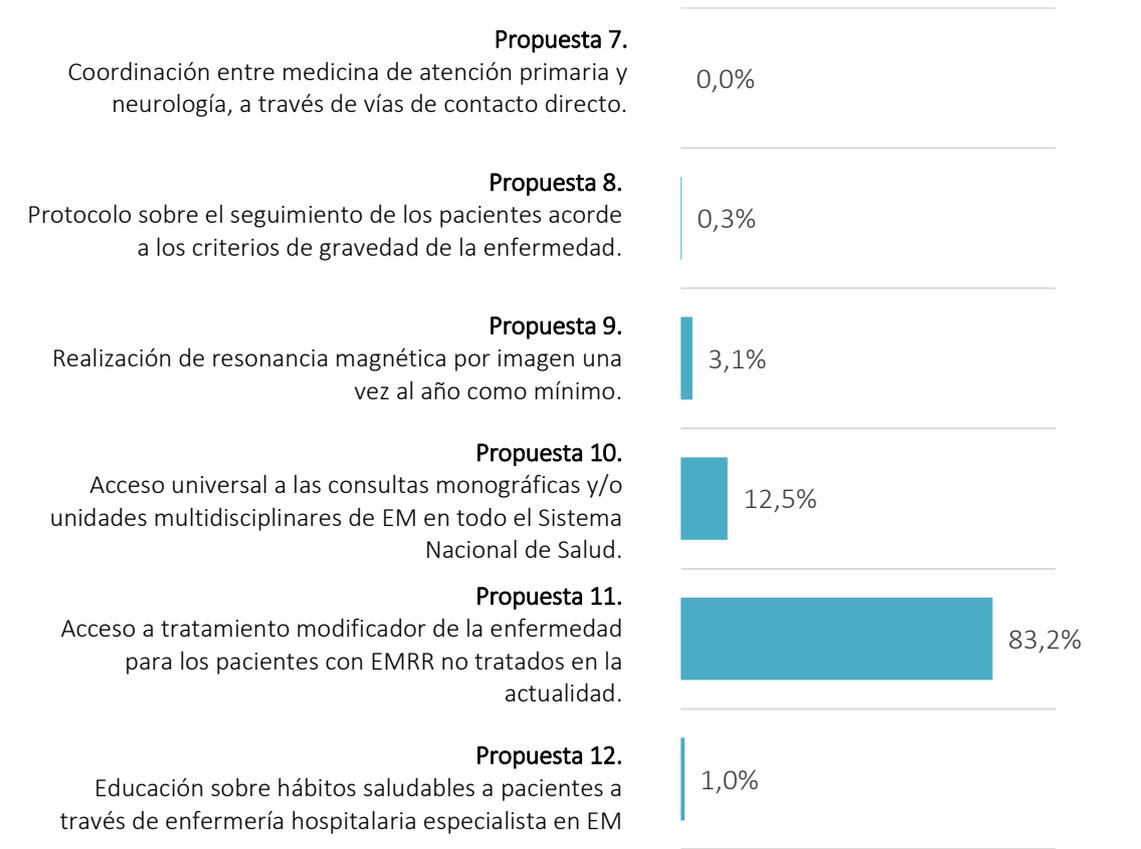
Tabla 85. Retorno no cuantificado de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Propuesta 12.</b> Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especializada.</li> </ul>	+	Los profesionales de enfermería especializada en EM dispondrán de una mejor capacidad de evaluación de autocuidado de los pacientes.
	+	Se reducirían la pérdidas de productividad laboral de los pacientes que acuden a las visitas de enfermería, como consecuencia de la reducción del absentismo por causa de la enfermedad, dado que el paciente mejora su autocuidado <sup>[126]</sup> .

#### 9.4.7 Resumen de la inversión y del retorno en el área de EMRR.

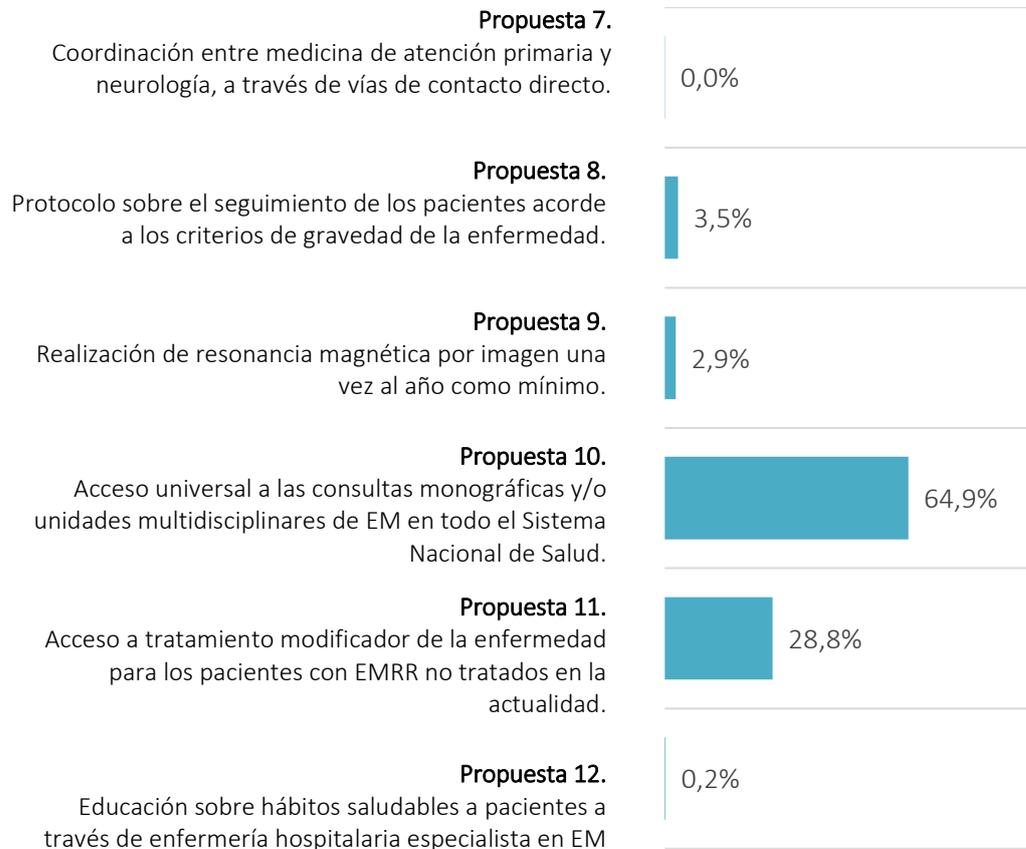
La inversión total en el área de la EMRR ascendería a 64.250.948,61 €. La mayor inversión correspondería al acceso universal al TME de los pacientes no tratados (83,2%), seguida de lejos por el acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM (12,5%) (Gráfico 3).

Gráfico 3. Distribución de la inversión total en el área EMRR según propuestas



El retorno social en el área de EMRR ascendería a 144.887.226,11 €. Las propuestas que tendrían mayor retorno serían la propuesta 10 de acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares en EM (64,9%) y la propuesta 11 de acceso universal a TME (28,8%) (Gráfico 4).

Gráfico 4. Distribución del retorno social total en el área EMRR según propuestas.



## 9.5 Propuestas del área de EM formas progresivas

### 9.5.1 Propuesta 13. Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo.

#### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 13

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 13, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 86 a Tabla 88).

Tabla 86. Alcance de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo.

<b>OBJETIVO:</b>	Mejorar la calidad asistencial de los pacientes y evitar desplazamientos innecesarios o derivaciones erróneas.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Medicina de AP Especialistas sanitarios implicados en el seguimiento de la enfermedad Pacientes con EMFP Cuidadores informales
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye la promoción de la figura del especialista consultor, de tal modo que cada MAP pueda contactar con el profesional correspondiente de su hospital de referencia, de forma directa, principalmente por teléfono o a través de la historia clínica digital.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>En la actualidad existen problemas en la relación entre AP y AE en general, como por ejemplo la falta de comunicación, la falta de consideración profesional, o el desconocimiento de la actividad realizada en el otro nivel asistencial<sup>[89]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>La continuidad asistencial es muy importante para los pacientes con patologías neurológicas, dado que acuden frecuentemente a la consulta de AP<sup>[41,104]</sup>. MAP debería contar con una forma de contacto directo con neurología que permita realizar una consulta concreta en relación a un paciente diagnosticado de EMFP y confirmar la necesidad de derivación al especialista o no. De esta manera, se potenciaría la coordinación entre niveles asistenciales y mejoraría la calidad de la atención integral de los pacientes<sup>[105]</sup>, evitando derivaciones innecesarias en pacientes que acuden a la consulta de AP con algún problema de salud común (resfriado, problemas digestivos, dolor de cabeza, etc.), que podrían ser tratados y seguidos en este nivel asistencial.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>Esta propuesta contemplaría la promoción del rol del especialista consultor en diferentes especialidades para que desde los centros de salud puedan contactarle y resolver sus dudas en relación al tratamiento y seguimiento de un paciente con EMFP y evitar derivaciones innecesarias<sup>[106]</sup>.</p> <p>Algunas soluciones en la relación entre AP y AE ya están implantadas en el SNS o están en proceso, como la historia clínica digital, la elaboración de protocolos</p>

comunes o las sesiones clínicas conjuntas. En una encuesta a MAP, el 74% declaró que la figura del especialista consultor les resulta de interés en diferentes especialidades, y entre ellas la neurología<sup>[89]</sup>.

La inversión para la coordinación entre MAP y neurología, al igual que en la propuesta 2 (Tabla 12) y en la propuesta 7 (Tabla 47), ascendería a 0,00 €, puesto que implicaría una mejora en la gestión de recursos actuales a través de la promoción de la figura del especialista consultor (Tabla 87).

Tabla 87. **Inversión de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo.**

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Gestión de recursos	0,00 €
Medicina de AP	Tiempo de trabajo dedicado a formación	0,00 €
Especialistas sanitarios implicados en el seguimiento de la enfermedad	Tiempo de trabajo dedicado a formación	0,00 €
Pacientes con EMFP	No realizarían ninguna inversión	0,00 €
Cuidadores informales	No realizarían ninguna inversión	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>0,00 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 88).

Tabla 88. **Inversión futura de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo.**

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	No aplicaría ninguna inversión en años sucesivos.
------------------------------------	---

## RETORNO DE LA PROPUESTA 13

De la Tabla 89 a la Tabla 91 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 13.

Tabla 89. **Alcance del retorno de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo.**

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Sistema Nacional de Salud</b>  Mejoraría la calidad asistencial integral de los pacientes.	Gestión de recursos	<p><b>+</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se evitarían visitas innecesarias a los profesionales de neurología por parte de los pacientes de EMFP.</li> </ul>

<b>MAP</b> Mejoraría la comunicación directa entre atención primaria y atención especializada.	Tiempo de trabajo	⊖	• Tendrían una mayor carga de trabajo a la vez que trabajarían de forma más eficiente <sup>†</sup> .
<b>Profesionales neurología</b> Mejoraría la comunicación directa entre atención primaria y atención especializada.	Tiempo de trabajo	⊖	• Tendrían una mayor carga de trabajo a la vez que trabajarían de forma más eficiente <sup>‡</sup> .
<b>Pacientes con EMFP</b> Los pacientes con EMFP evitarán acudir al especialista en caso de que no sea necesario.	Tiempo personal	+	• Se mejoraría la productividad laboral de aquellos pacientes trabajadores, al no tener que acudir a visitas innecesarias.
<b>Cuidadores de pacientes con EMFP</b> Tendrían una menor carga de cuidado al paciente.	No realizaría ninguna inversión	+	• Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores, al no tener que acompañar a los pacientes a visitas innecesarias.

La coordinación entre MAP y AE a través de vías de contacto directo supondría un ahorro en visitas innecesarias a neurología, por lo tanto, mejoraría la productividad laboral de los pacientes con EMFP que trabajan y disminuirían las horas de cuidado requeridas. El retorno ascendería a 33.930,84 € (Tabla 90).

Tabla 90. Retorno de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 13.1. Se evitarían visitas innecesarias a los profesionales de neurología por parte de los pacientes de EMFP.	28.468,96 €
Pacientes con EMFP	Retorno 13.2. Se mejoraría la productividad laboral de aquellos pacientes trabajadores, al no tener que acudir a visitas innecesarias.	2.947,79 €
Cuidadores informales	Retorno 13.3. Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores, al no tener que acompañar a visitas innecesarias.	2.514,08 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>33.930,84 €</b>

<sup>†</sup> Retorno no cuantificado. Ver Tabla 91.

<sup>‡</sup> Retorno no cuantificado. Ver Tabla 91.

En esta propuesta no aplica ningún ajuste de peso muerto, desplazamiento o atribución.

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 91).

Tabla 91. Retorno no cuantificado de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
• <b>Propuesta 13.</b> Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo.	+	Otros pacientes podrían evitar visitas innecesarias a AE.
	=	Los profesionales de MAP y de neurología tendrían una mayor carga de trabajo a la vez que trabajarían de forma más eficiente.

## 9.5.2 Propuesta 14. Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.

### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 14

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 14, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 92 a Tabla 94).

Tabla 92. Alcance de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión

<b>OBJETIVO:</b>	Controlar los síntomas colaterales que sufren los pacientes con EMFP.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Enfermería especialista en EM Pacientes con EMFP Cuidadores informales
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye para cada paciente con EMFP la asistencia a cuatro visitas por año a enfermería especialista específicamente destinadas a este objetivo.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>Muchos de los síntomas colaterales que sufren estos pacientes son tabúes para los pacientes y/o cuidadores, tales como los urinarios, los sexuales o la depresión, por lo que en ocasiones prefieren no hablar de ellos por el esfuerzo o la vergüenza que les supone.</p> <p>No todos los pacientes tienen los mismos síntomas, tampoco la severidad de los mismos, ni su orden de aparición es el mismo, y por ello la repercusión social y laboral puede diferir de unos pacientes a otros. La evolución de cada paciente es diferente y, por ello, cada uno requiere un seguimiento estrecho para decidir entre las distintas opciones terapéuticas disponibles<sup>[1]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>Varios estudios indican la necesidad de preguntar de forma rutinaria a los pacientes con EM sobre los síntomas “invisibles” y evaluar la efectividad de los tratamientos empleados<sup>[127,128]</sup>. De esta forma, visibilizar los síntomas tabúes podría contribuir a que los pacientes fueran más activos en su control y gestión. Por su parte, el personal de enfermería podrá detectar y ayudar al paciente a detectar las necesidades asistenciales de cada momento<sup>[129]</sup>.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>La enfermería especialista en EM se define por su conocimiento específico de la enfermedad. Los elementos clave de su trabajo son: la prestación de atención clínica de alta calidad, el manejo de los síntomas, la educación de los pacientes, la monitorización y la vigilancia de las terapias y el apoyo psicosocial y familiar<sup>[130]</sup>.</p> <p>La revisión periódica de estos síntomas por parte de enfermería especialista en EM puede ayudar al paciente a gestionarlos<sup>[131]</sup> y a que le deriven al especialista correspondiente en caso de ser necesario, evitando un agravamiento de dichos síntomas.</p>

Para conseguir la atención, el tratamiento y la gestión de los síntomas colaterales de los pacientes con EMFP, tendrían que acudir cuatro veces al año a enfermería especialista en EM. El coste total de la inversión ascendería a 1.886.202,13 € (Tabla 93).

Tabla 93. Inversión de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Enfermería especialista en EM	Tiempo de trabajo	1.886.202,13 €
Pacientes con EMFP	Tiempo personal	0,00 €
Cuidadores informales	Tiempo personal	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>1.886.202,13 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 94).

Tabla 94. Inversión futura. Propuesta 14. Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	Con carácter anual, sería necesaria la misma inversión que en el primer año: el coste de visitas a enfermería hospitalaria de los pacientes con EMFP, que no accediesen previamente.
------------------------------------	--

## RETORNO DE LA PROPUESTA 14

De la Tabla 95 a la Tabla 98 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 14.

Tabla 95. Alcance del retorno de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Enfermería hospitalaria</b> Revisarían el control de los síntomas colaterales y derivarían al especialista indicado en caso necesario.	Tiempo de trabajo	 <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Tendrían una mayor carga de trabajo</b>, que se vería compensada con un mejor control de los pacientes<sup>∨</sup>.</li> </ul>
<b>Pacientes con EMFP</b> Aprenderían a controlar mejor sus síntomas colaterales.	Tiempo personal	 <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Se reduciría la pérdida de empleo vinculada a la EM de los pacientes en edad laboral.</b> Las principales razones que los pacientes con EM atribuyen a la pérdida de un empleo se relacionan con el manejo ineficaz de los síntomas de la EM en el lugar de trabajo, más</li> </ul>

<sup>∨</sup> Retorno no cuantificado. Ver Tabla 98.

		que con factores directamente relacionados con el lugar de trabajo <sup>[132]</sup> .
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se mejoraría la calidad de vida a través de la mejora de los síntomas urinarios. Hemos destacado esta comorbilidad ya que se asocia a una gran pérdida de calidad de vida<sup>[133]</sup>.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se mejoraría el estado emocional de los pacientes con EMFP, vinculada a los retornos anteriores.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>-</b> Se producirían pérdidas de productividad laboral, en los pacientes trabajadores, consecuencia de la asistencia a estas visitas.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se mejoraría el rendimiento laboral de los pacientes con EMFP<sup>w</sup>.</li> </ul>
<b>Cuidadores informales</b>	Tiempo personal	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se reduciría la carga de cuidado a los pacientes EMFP, al ralentizar la progresión de la enfermedad.</li> </ul>
La carga de cuidado se modificaría.		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>-</b> Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores, vinculada al acompañamiento a las visitas.</li> </ul>

La implantación de la propuesta 14 implicaría que los pacientes mejoraran los síntomas urinarios, lo que conllevaría un notable incremento de la CV y mejora del estado emocional. Esto redundaría en la reducción de la pérdida de empleo y la necesidad de horas de cuidado, pues se ralentizaría la progresión de la EM. Sin embargo, la asistencia a las visitas implicaría el aumento de las pérdidas de productividad laboral de los pacientes. El retorno ascendería a 46.072.154,96 € (Tabla 96).

Tabla 96. Retorno de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Pacientes con EMFP	Retorno 14.1. Se reduciría la pérdida de empleo vinculada a la EM de los pacientes en edad laboral.	21.946.620,47 €
	Retorno 14.2. Se mejoraría la calidad de vida a través de la mejora de los síntomas urinarios.	2.597.579,33 €
	Retorno 14.3. Se mejoraría el estado emocional de los pacientes con EMFP.	405.529,26 €
	Retorno 14.4. Se producirían pérdidas de productividad laboral, en los pacientes	-441.838,38 €

<sup>w</sup> Retorno no cuantificado. Ver Tabla 98.



Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
	trabajadores, consecuencia de la asistencia a estas visitas.	
Cuidadores informales	Retorno 14.5. Se reduciría la carga de cuidado a los pacientes con EMRR, al ralentizar la progresión de la enfermedad.	21.941.094,96 €
	Retorno 14.6. Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores, vinculada al acompañamiento a las visitas.	-376.830,68 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>46.072.154,96 €</b>

El retorno 14.3 (mejora del estado emocional del paciente) coincide con el retorno 16.1, por lo que a estos retornos se les aplica un porcentaje de atribución del 50% (Tabla 97, Tabla 110).

Tabla 97. Impacto de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 14.3</b> Se mejoraría el estado emocional de los pacientes con EMRR.	0%	0%	50%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 98).

Tabla 98. Retorno no cuantificado de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Propuesta 14.</b> Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.</li> </ul>	⊖	Los profesionales de enfermería especializada en EM tendrían una mayor carga de trabajo, que se vería compensada con un mejor control de los pacientes.
	⊕	Se mejoraría el rendimiento laboral de los pacientes con EMFP.

### 9.5.3 Propuesta 15. Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad

#### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 15

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 15, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 99 a Tabla 101).

Tabla 99. Alcance de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad

<b>OBJETIVO:</b>	Facilitar el tratamiento precoz de los pacientes con EMFP que lo necesiten.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Sistema Nacional de Salud Servicios regionales de salud de las CC.AA. Profesionales de neurología Farmacia hospitalaria Pacientes con EMFP
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta contempla el tratamiento de los pacientes con EMFP que no reciben en la actualidad TME de dispensación hospitalaria y que lo necesitan.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>Actualmente existen pacientes diagnosticados de EMFP que no reciben tratamientos de dispensación hospitalaria y que, por tanto, carecen de un acceso temprano a la medicación<sup>[74]</sup>. Esto implica una falta de equidad en el tratamiento con TME. Esto puede ser debido a que en la actualidad a menudo el tratamiento comienza de forma tardía y además pueden existir restricciones en el acceso<sup>[84]</sup> o incluso porque actualmente no hay medicación comercializada para alguna tipología de la EM<sup>[134]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>Se recomienda comenzar el tratamiento de forma precoz, con TME, cumpliendo unos hábitos de vida saludables; monitorizar todos aquellos parámetros que predicen progresión de la discapacidad; y elegir el tratamiento de forma consensuada, permitiendo el empoderamiento del paciente<sup>[84]</sup>. Además, para que el tratamiento sea efectivo y eficaz, se deberían evaluar las características y comorbilidades del paciente, la actividad y severidad de la enfermedad, el perfil de seguridad del fármaco, así como dar accesibilidad a toda la batería de tratamientos disponibles en el SNS<sup>[84,112]</sup>.</p> <p>Identificar los factores asociados al retraso en el inicio del tratamiento permitiría entender las causas de tal retraso, contribuyendo a mejorar el manejo de la enfermedad<sup>[120]</sup>.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>La propuesta original surgida en el Grupo Multidisciplinar de Trabajo era “Acceso universal a toda la medicación existente”. Sin embargo, por un lado, la imposibilidad de determinar la disposición real de cada medicamento en cada comunidad autónoma (y dentro de ésta, en cada hospital) y, por otro, la inexistencia de una evidencia fuerte que genere una escala de prioridad terapéutica, hace imposible estimar la inversión de la propuesta original. Por ello, se ha modificado la propuesta inicial a una versión más conservadora, y realista a</p>



la vez, intentando al menos estimar la inversión de los pacientes con EMFP no tratados con TME en la actualidad y que lo necesitan. Esta propuesta incluye únicamente el tratamiento a los pacientes con EMSP, **ya que los pacientes con EMPP no cuentan en la actualidad con ningún fármaco con indicación para su tipología<sup>x</sup>**.

No se han considerado los medicamentos de dispensación en oficina de farmacia comunitaria, pues se presume que todos los pacientes con EMFP tienen acceso universal a todos ellos.

El acceso al tratamiento con TME de dispensación hospitalaria de los pacientes con EMFP que no lo reciben actualmente supondría una inversión total de 40.538.173,53 € (Tabla 100).

Tabla 100. Inversión de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Sistema Nacional de Salud	Recursos económicos	
Servicios regionales de salud de las CC.AA.	Gestión de recursos	40.538.173,53 €
Farmacia hospitalaria	Recursos económicos	
Profesionales de neurología	Tiempo de trabajo	0,00 €
Pacientes con EMSP	Tiempo personal	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>40.538.173,53 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 101).

Tabla 101. Inversión futura de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	Con carácter anual, se realizaría la misma inversión que en el primer año: el coste de TME a todos los pacientes con EMSP que no estuviesen tratados previamente.  Además, una vez se comercialice algún fármaco con indicación para EMPP se podría contemplar el tratamiento de estos pacientes.
------------------------------------	---

<sup>x</sup> Ya está autorizado por la Agencia Europea de Medicamentos, el primer y único TME para EMPP<sup>[135]</sup>.

## RETORNO DE LA PROPUESTA 15

De la Tabla 102 a la Tabla 104 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 15.

Tabla 102. Alcance del retorno de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Sistema Nacional de Salud / Servicios regionales de salud / Farmacia hospitalaria</b>  Se realizaría un mejor manejo de los pacientes.	Gestión de recursos	+ • <b>Se reducirían los costes totales al tratar a los pacientes con EMSP, actualmente sin tratar</b> Si un tratamiento permite no progresar en discapacidad, es posible calcular la diferencia entre el coste de tratar a un paciente moderado frente a tratar a un paciente leve <sup>[55,75]</sup> .
<b>Pacientes con EMSP sin tratamiento en la actualidad</b>  Comenzarían a recibir tratamiento.	Tiempo personal	+ • <b>Se evitarían brotes</b> debido al tratamiento farmacológico precoz <sup>[121]</sup> .

El acceso a TME para los pacientes con EMSP que no siguen ningún tipo de tratamiento actualmente implicaría ralentizar el estado incapacitante del paciente, retrasando la progresión de la gravedad. De este modo, los pacientes leves (EDSS entre 0 y 3,5) retrasarían la progresión a una discapacidad moderada (EDSS entre 4 y 6,5), y estos pacientes moderados, retrasarían la progresión a una discapacidad grave (EDSS de 7 o superior) (Tabla 103).

Tabla 103. Retorno de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Sistema Nacional de Salud	Retorno 15.1. Se reducirían los costes totales al tratar a los pacientes con EMSP, actualmente sin tratar.	41.355.202,80 €
Pacientes con EMSP	Retorno 15.2. Se evitarían brotes debido al tratamiento farmacológico precoz.	3.114.628,21 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>44.469.831,01 €</b>

En esta propuesta no aplica ningún ajuste de peso muerto, desplazamiento o atribución.

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 104).

Tabla 104. Retorno no cuantificado de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
• <b>Propuesta 15.</b> Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.	■	El presupuesto de los servicios de farmacia hospitalaria para tratar la EMFP podría suponer un coste de oportunidad para tratar otras enfermedades, siempre y cuando el presupuesto no aumentase para compensar el mismo.
	■	Se podría incrementar el gasto de farmacia hospitalaria.

## 9.5.4 Propuesta 16. Acceso universal a la rehabilitación integral

### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 16

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 16, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 105 a Tabla 107).

Tabla 105. Alcance de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral

<b>OBJETIVO:</b>	Mejorar sintomatología física, cognitiva, psíquica... que mejore en último término la discapacidad y la calidad de vida de los pacientes.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Profesionales de neuropsicología, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y trabajo social  Pacientes con EMFP  Cuidadores informales
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye el acceso de todos los pacientes con EMFP a los siguientes recursos: <ul style="list-style-type: none"><li>• 1 visita anual a neuropsicología</li><li>• 10 visitas anuales a psicología</li><li>• 60 sesiones anuales de fisioterapia</li><li>• 12 sesiones anuales de terapia ocupacional</li><li>• 1 visita anual a logopedia</li><li>• 1 visita anual a trabajo social<sup>Y</sup></li></ul>
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>Los tratamientos farmacológicos no han eliminado la necesidad de estrategias rehabilitadoras en el manejo de la EM<sup>[136]</sup>. Sin embargo, el acceso a la rehabilitación en la actualidad es limitado: se estima que tan sólo el 16% de los pacientes con EM acceden a ella<sup>[137]</sup>. Esto implica una pérdida tanto de CV como de independencia potencialmente evitables para muchos de ellos<sup>[138]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>El enfoque integral que proporciona un equipo rehabilitador multidisciplinar es el principal soporte terapéutico para el tratamiento de la discapacidad que origina la EM<sup>[139]</sup>. Los pacientes con EM deberían poder acceder a la rehabilitación integral, ya que les ayuda a reducir la discapacidad y, por tanto, la afectación de todos los ámbitos de sus vidas (físico, cognitivo, emocional, laboral, familiar, etc.)<sup>[136,139]</sup>.</p> <p>Por otro lado, el coste asociado al manejo de los pacientes con EM es menor en presencia de una EDSS menor, por lo que la prevención de la discapacidad puede suponer tanto un ahorro de costes directos sanitarios, como de cuidados informales y pérdidas de productividad laboral<sup>[55,137]</sup>.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>El seguimiento de los pacientes con EMFP se debería realizar a través de un grupo coordinado de diferentes especialidades.</p>

<sup>Y</sup> La visita a trabajo social está desglosada en la Propuesta 17.



El acceso universal a la rehabilitación integral de los pacientes con EMFP supondría una visita anual a neuropsicología y otra a logopedia, además de diez a psicología, sesenta sesiones de fisioterapia y doce a terapia ocupacional. El coste total de la inversión ascendería a 33.638.159,15 € (Tabla 106).

Tabla 106. Inversión de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral.

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Profesionales de neuropsicología	Tiempo de trabajo	1.920.136,88 €
Profesionales de psicología	Tiempo de trabajo	12.288.875,38 €
Profesionales de fisioterapia	Tiempo de trabajo	16.192.429,89 €
Terapeutas ocupacionales	Tiempo de trabajo	3.006.139,32 €
Profesionales de logopedia	Tiempo de trabajo	230.577,68 €
Profesionales de trabajo social <sup>2</sup>	Tiempo de trabajo	0,00 €
Pacientes con EMFP	Tiempo personal	0,00 €
Cuidadores informales	Tiempo personal	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>33.638.159,15 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 107).

Tabla 107. Inversión futura de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral.

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	Con carácter anual, se realizaría la misma inversión que en el primer año: el coste de las visitas de todos los pacientes con EMFP, que no accediesen previamente, a las especialidades contempladas: neuropsicología, psicología, logopedia, fisioterapia y terapia ocupacional.
------------------------------------	---

## RETORNO DE LA PROPUESTA 16

De la Tabla 108 a la Tabla 111 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 16.

Tabla 108. Alcance del retorno de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
Profesionales de neuropsicología	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
Valorarían la evolución de los pacientes a nivel cognitivo.		

<sup>2</sup> La visita a trabajo social está desglosada en la Propuesta 17.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Profesionales de psicología</b> Ayudarían a los pacientes a afrontar mejor la enfermedad.	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
<b>Fisioterapeutas</b> Ayudarían a mejorar sintomatología tras brotes o empeoramientos bruscos.	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
<b>Terapeutas ocupacionales</b> Ayudarían a mejorar la destreza diaria de los pacientes y les asesorarían sobre ayudas técnicas.	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
<b>Profesionales de logopedia</b> Valorarían periódicamente la evolución o necesidad de tratamiento.	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
<b>Trabajo social<sup>aa</sup></b>	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
<b>Pacientes con EMFP</b> Mejorarían su calidad de vida general.	Tiempo personal	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se mejoraría el estado emocional de los <b>pacientes</b>, al reducir la ansiedad, consecuencia de las visitas a neuropsicología y psicología<sup>[140]</sup>.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se mejoraría el estado motor y la autonomía de los <b>pacientes</b>, consecuencia de las visitas a fisioterapia<sup>[138]</sup>.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se reduciría la fatiga de los <b>pacientes con EMFP</b><sup>[141]</sup>.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li><b>-</b> Se producirían <b>pérdidas de productividad laboral</b> de los pacientes trabajadores, consecuencia de la asistencia a estas visitas.</li> </ul>
<b>Cuidadores informales</b>	Tiempo personal	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Se reduciría la <b>carga de cuidado a los pacientes</b>, consecuencia de la mejora del estado motor<sup>[138]</sup>.</li> </ul>

<sup>aa</sup> La propuesta 17 desglosa la involucración del trabajo social de forma detallada.

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
La carga de cuidado se modificaría.		<ul style="list-style-type: none"> <li>Se incrementaría la carga de cuidado a los <b>pacientes</b>, vinculada al acompañamiento a las visitas.</li> </ul>

El acceso universal a la rehabilitación integral supondría mejorar la fatiga y el estado emocional y motor del paciente al ser atendidos por neuropsicología, psicología, fisioterapia y terapia ocupacional. Esto implicaría menor carga para los cuidadores informales. Sin embargo, la asistencia a todas las visitas para la rehabilitación conllevaría pérdidas de productividad laboral de los pacientes y un aumento de la carga de cuidado al tener que acompañar a los pacientes a estas visitas. El retorno ascendería a 9.441.603,71 € (Tabla 109).

Tabla 109. Retorno de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Pacientes con EMFP	Retorno 16.1. Se mejoraría el estado emocional de los pacientes, al reducir la ansiedad, consecuencia de las visitas a neuropsicología y psicología.	503.763,06 €
	Retorno 16.2. Se mejoraría el estado motor y la autonomía de los pacientes, consecuencia de las visitas a fisioterapia.	1.241.707,86 €
	Retorno 16.3. Se reduciría la fatiga de los pacientes con EMFP.	5.157.117,74 €
	Retorno 16.4. Se producirían pérdidas de productividad laboral de los pacientes trabajadores, consecuencia de la asistencia a estas visitas.	-3.101.574,72 €
Cuidadores informales	Retorno 16.5 Se reduciría la carga de cuidado a los pacientes, consecuencia de la mejora del estado motor.	8.285.829,65 €
	Retorno 16.6. Se incrementaría la carga de cuidado a los pacientes, vinculada al acompañamiento a las visitas.	-2.645.239,88 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>9.441.603,71 €</b>

Los retornos que mejorarían el estado motor del paciente y su movilidad (16.2 y 17.4) también tienen un porcentaje de atribución, dado que el impacto sobre los pacientes se reparte entre los dos retornos<sup>bb</sup> (Tabla 110, Tabla 117).

<sup>bb</sup> La atribución para estos retornos no suma 100% porque el número de pacientes varía entre retornos.

Tabla 110. Impacto de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral.

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 16.1</b> Se mejoraría el estado emocional de los pacientes al reducir la ansiedad, consecuencia de las visitas a neuropsicología y psicología.	0%	0%	50%
<b>Retorno 16.2</b> Se mejoraría el estado motor y la autonomía de los pacientes, consecuencia de las visitas a fisioterapia.	0%	0%	50%
<b>Retorno 16.3</b> Se reduciría la fatiga de los pacientes con EMFP.	16,20%	0%	0%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 111).

Tabla 111. Retorno no cuantificado de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral.

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Propuesta 16.</b> Acceso universal a la rehabilitación integral.</li> </ul>		La mejora en el acceso para los pacientes con EM podría suponer el incremento de la lista de espera para otros pacientes.

## 9.5.5 Propuesta 17. Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social

### INVERSIÓN DE LA PROPUESTA 17

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 17, así como la estimación de la inversión que sería necesaria para implementarla (Tabla 112 a Tabla 114).

Tabla 112. Alcance de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social

<b>OBJETIVO:</b>	Mejorar la protección social de los pacientes, a través de la detección, la valoración y el diagnóstico de las necesidades vinculadas a la EM y a la situación de discapacidad.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Profesionales de trabajo social Pacientes con EMFP Cuidadores informales
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye una visita anual al servicio de trabajo social para todos los pacientes con EMFP.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>La EM afecta a diferentes áreas de la vida y es necesario que la dimensión social no quede excluida a la hora de manejar a estos pacientes. La CV en EM es un aspecto esencial a tener en cuenta por parte del trabajo social<sup>[142]</sup>.</p> <p>Mientras los pacientes con EM consideran que sus necesidades relacionadas con la discapacidad y la CV (tales como el ámbito laboral y social) no están cubiertas, esto no es siempre una prioridad para los profesionales sanitarios<sup>[50]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>Un diagnóstico de EM no tendría por qué significar que se deba dejar de trabajar. No se trata de encontrar una solución única, sino una combinación de pequeños cambios que generen un gran impacto en la vida de las personas con EM. Cambios y adaptaciones efectivas podrán ayudar a que más personas con EM sigan trabajando<sup>[143]</sup>.</p> <p>Desde hace tiempo se solicita la concesión automática de la condición de persona con discapacidad en un grado de al menos el 33% que implicaría el reconocimiento legal de su discapacidad<sup>[144]</sup>. Sin embargo, esto no se cumple porque los baremos existentes para medir el grado de afectación no son los más adecuados para las enfermedades de carácter neurológico<sup>[145]</sup>. Los beneficios que de este reconocimiento se derivarían van desde las ayudas laborales (formación profesional ocupacional, apoyo al empleo...), las ayudas para el cuidado (ayuda a domicilio, centros de día...), hasta las ayudas sociales (adaptación de vivienda, transporte...)<sup>[146]</sup>.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>El establecimiento de una visita anual al servicio de trabajo social para todos los pacientes con EMFP permitiría revisar periódicamente sus necesidades sociales, ya que con el paso del tiempo podrían surgir necesidades nuevas.</p>

La protección social de todos los pacientes con EMFP se mejoraría con una visita anual al servicio de trabajo social. El coste total de la inversión ascendería a 1.712.990,54 € (Tabla 113).

Tabla 113. **Inversión de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.**

Grupos de interés	Descripción de la inversión	Inversión (euros)
Profesionales de trabajo social	Tiempo de trabajo	1.712.990,54 €
Pacientes con EMFP	Tiempo personal	0,00 €
Cuidadores informales	Tiempo personal	0,00 €
<b>INVERSIÓN TOTAL</b>		<b>1.712.990,54 €</b>

Dado que el análisis es a un año, se indica cual sería la inversión futura para esta propuesta en caso de ampliar el horizonte del análisis (Tabla 114).

Tabla 114. **Inversión futura de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.**

<b>INVERSIÓN en años sucesivos</b>	Con carácter anual, se realizaría la misma inversión que en el primer año: el coste de la visita a trabajo social, de todos los pacientes con EMFP, que no accediesen previamente.
------------------------------------	--

## RETORNO DE LA PROPUESTA 17

De la Tabla 115 a la Tabla 118 se muestra el alcance del retorno y su cálculo e impacto para la propuesta 17.

Tabla 115. **Alcance del retorno de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social**

¿Qué cambiaría para cada grupo de interés?	¿Qué recursos invertirían?	RETORNOS: ¿Cuál sería el impacto?
<b>Trabajo social</b> Evaluarían la evolución de las necesidades bio-psico-sociales de los pacientes.	Tiempo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> <li>El principal retorno recaería sobre los pacientes y los cuidadores.</li> </ul>
<b>Pacientes con EMFP</b> Agilizarían los trámites de discapacidad y accederían a ayudas sociales, laborales y técnicas.	Tiempo personal	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>+</b> Si se les reconociese una discapacidad del al menos el 33%, los pacientes de EMFP desempleados mejorarían su productividad laboral a consecuencia de la EM, ya que podrían acceder a un puesto reservado y los pacientes de EMFP trabajadores mantendrían su productividad laboral.</li> <li><b>+</b> Se mejoraría el ámbito laboral, desde la percepción subjetiva del paciente.</li> <li><b>+</b> Se mejoraría la movilidad, desde la percepción subjetiva del paciente.</li> </ul>

		<b>+</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se mejorarían las relaciones familiares, desde la perspectiva subjetiva del paciente.</li> </ul>
		<b>-</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se producirían pérdidas de productividad laboral, de los pacientes trabajadores, consecuencia de la asistencia a esta visita.</li> </ul>
<b>Cuidadores informales</b>	Tiempo personal	<b>+</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se reduciría la carga de cuidado, en relación con la mejora del paciente.</li> </ul>
La carga de cuidado se modificaría.		<b>-</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores, vinculada al acompañamiento a las visitas.</li> </ul>

Acudir a trabajo social tendría beneficios a varios niveles: 1) se podría reconocer la discapacidad mínima a los pacientes, lo que implicaría tanto un aumento de la productividad laboral como el mantenimiento de misma; 2) mejoraría la vivencia subjetiva del paciente respecto al ámbito laboral y de la movilidad; 3) mejorarían las relaciones familiares; y 4) se reduciría la carga de cuidados informales. Sin embargo, la asistencia a las visitas implicaría pérdidas de productividad laboral para los pacientes y el aumento de horas de cuidado. El retorno ascendería a 11.686.285,22 € (Tabla 116).

Tabla 116. Retorno de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.

Grupos de interés	Descripción del retorno	Retorno (euros)
Pacientes con EMFP	Retorno 17.1. Si se les reconociese una discapacidad de al menos el 33%, los pacientes de EMFP desempleados mejorarían su productividad laboral a consecuencia de la EM, ya que podrían acceder a un puesto reservado.	3.309.561,95 €
	Retorno 17.2. Si se les reconociese una discapacidad de al menos el 33%, los pacientes de EMFP trabajadores mantendrían su productividad laboral.	0,00 €
	Retorno 17.3. Se mejoraría el ámbito laboral desde la percepción subjetiva del paciente.	1.016.448,43 €
	Retorno 17.4. Se mejoraría la movilidad desde la percepción subjetiva del paciente.	5.432.471,90 €
	Retorno 17.5. Se mejorarían las relaciones familiares desde la perspectiva subjetiva del paciente.	1.375.817,76 €
	Retorno 17.6. Se producirían pérdidas de productividad laboral de los pacientes trabajadores, consecuencia de la asistencia a esta visita.	-118.006,52 €

Cuidadores informales	Retorno 17.7. Se reduciría la carga de cuidado en relación con la mejora del paciente.	770.635,92 €
	Retorno 17.8. Se incrementaría la carga de cuidado de los cuidadores, vinculada al acompañamiento a las visitas.	-100.644,22 €
<b>RETORNO TOTAL</b>		<b>11.686.285,22 €</b>

El retorno 17.2 busca mantener la productividad laboral de los pacientes que trabajan en la actualidad, de tal modo que puedan tener un puesto de trabajo reservado en caso de perder su actual empleo, por ello se aplica un 100% de desplazamiento en el retorno (Tabla 117).

Los retornos que mejorarían el estado motor del paciente y su movilidad (17.4 y 16.2) también tienen un porcentaje de atribución, dado que el impacto sobre los pacientes se reparte entre los dos retornos<sup>cc</sup> (Tabla 110, Tabla 117).

Tabla 117. **Impacto de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social**

Retornos	Peso muerto	Desplazamiento	Atribución
<b>Retorno 17.2</b> Si se les reconociese una discapacidad de al menos el 33%, los pacientes de EMFP trabajadores mantendrían su productividad laboral.	0%	100%	0%
<b>Retorno 17.4</b> Se mejoraría la movilidad desde la percepción subjetiva del paciente.	0%	0%	18,60%

A continuación, se exponen los potenciales retornos ligados a esta propuesta, no incluidos en el análisis (Tabla 118).

Tabla 118. **Retorno no cuantificado de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social**

Propuestas de abordaje ideal	Impacto	Retornos no cuantificados
• <b>Propuesta 17.</b> Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.	No aplica.	

<sup>cc</sup> La atribución para estos retornos no suma 100% porque el número de pacientes varía entre retornos.



### 9.5.6 Propuesta 18. Investigación sobre la patogenia de la progresión a nivel clínico y básico (neuroprotección y remielinización).

A continuación, se detalla el alcance de la propuesta 18 (Tabla 119).

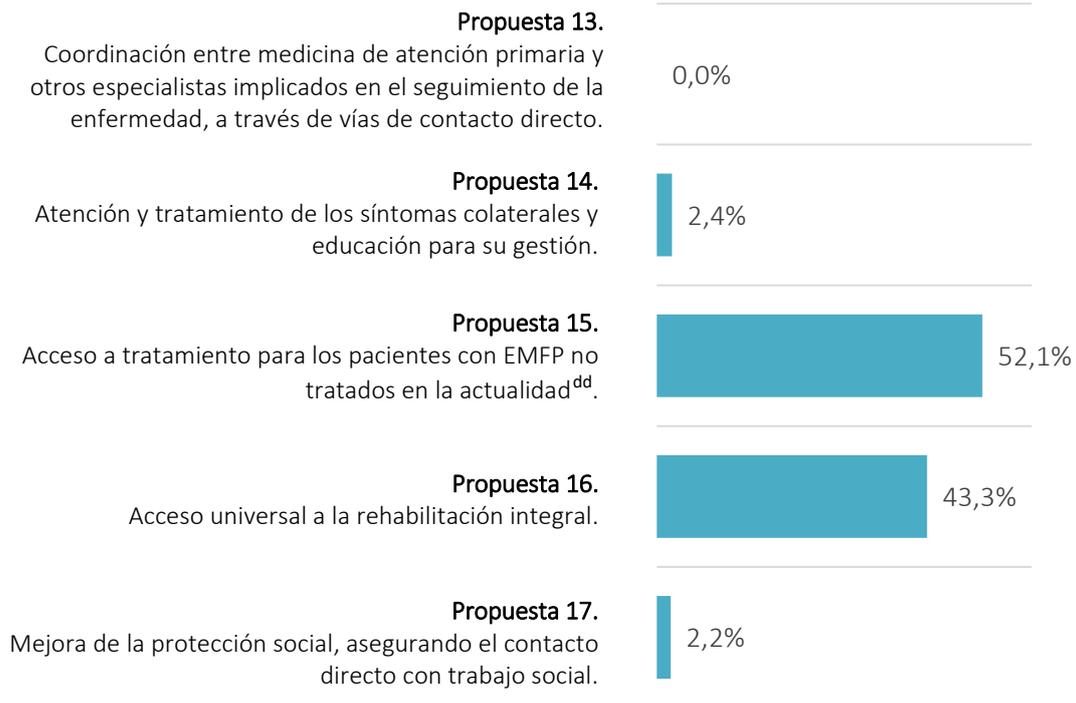
Tabla 119. Alcance de la Propuesta 18: Investigación sobre la patogenia de la progresión a nivel clínico y básico (neuroprotección y remielinización).

<b>OBJETIVO:</b>	Avanzar en el conocimiento de la EM, sus causas y su evolución, para un mejor abordaje clínico de la patología.
<b>GRUPOS DE INTERÉS:</b>	Ministerio de Economía, Industria y Competitividad Instituto de Salud Carlos III Unidades monográficas de EM
<b>CONTENIDO:</b>	Esta propuesta incluye la financiación de proyectos de investigación a unidades monográficas de EM de los hospitales de mayor tamaño.
<b>JUSTIFICACIÓN:</b>	<p><i>Situación actual</i></p> <p>La Acción Estratégica en Salud 2017, que gestiona el Instituto de Salud Carlos III, organismo dependiente del Ministerio de Economía y Competitividad, resolvió la concesión de casi 300.000 euros en 3 anualidades, en la modalidad de Proyectos de Investigación (PI), a proyectos relacionados con la EM. Esto supone el 0,41% del presupuesto total en PI<sup>[147]</sup>.</p> <p>Por otro lado, una de las cinco líneas prioritarias de investigación de la convocatoria para 2018 es la investigación traslacional y clínica sobre la salud humana, donde relacionan seis grupos de enfermedades de interés, que incluyen las enfermedades neurológicas<sup>[148]</sup>.</p> <p><i>Situación ideal</i></p> <p>Cualquier unidad monográfica de EM podría solicitar financiación para realizar una de sus dedicaciones que es la investigación<sup>[52]</sup>. Lo ideal sería que cada unidad monográfica de EM desarrollase un proyecto de investigación, bien en solitario o bien en colaboración con otras unidades.</p> <p><i>Alternativa propuesta</i></p> <p>La propuesta se centraría en el fomento de las solicitudes de financiación para proyectos de investigación entre los hospitales de mayor tamaño, pudiendo colaborar con otros hospitales de tamaño mediano para dichas investigaciones.</p> <p>Sin embargo, debido a las grandes dificultades para estimar tanto la inversión de estos hipotéticos proyectos como el retorno que de ellos se derivase (teniendo además en cuenta que dichos retornos son, en la inmensa mayoría de los casos, a largo plazo), <b>esta propuesta incluida en el abordaje ideal de la EM queda excluida del cálculo de la ratio SROI</b> en este proyecto.</p> <p><i>Observaciones</i></p> <p>Se contemplan solamente las ayudas correspondientes a los PI ya que financian nuevos proyectos de investigación, asociados a equipos nuevos de investigación.</p>

### 9.5.7 Resumen de la inversión y del retorno en el área de EMFP.

La inversión total en el área de EMFP ascendería a 77.775.525,35 €. El 52,1% de la inversión correspondería a la propuesta 15 de acceso universal a TME de los pacientes no tratados, seguida de la propuesta 16 de acceso universal a la rehabilitación integral (43,3%) (Gráfico 5).

**Gráfico 5. Distribución de la inversión total en el área EMFP según propuestas**

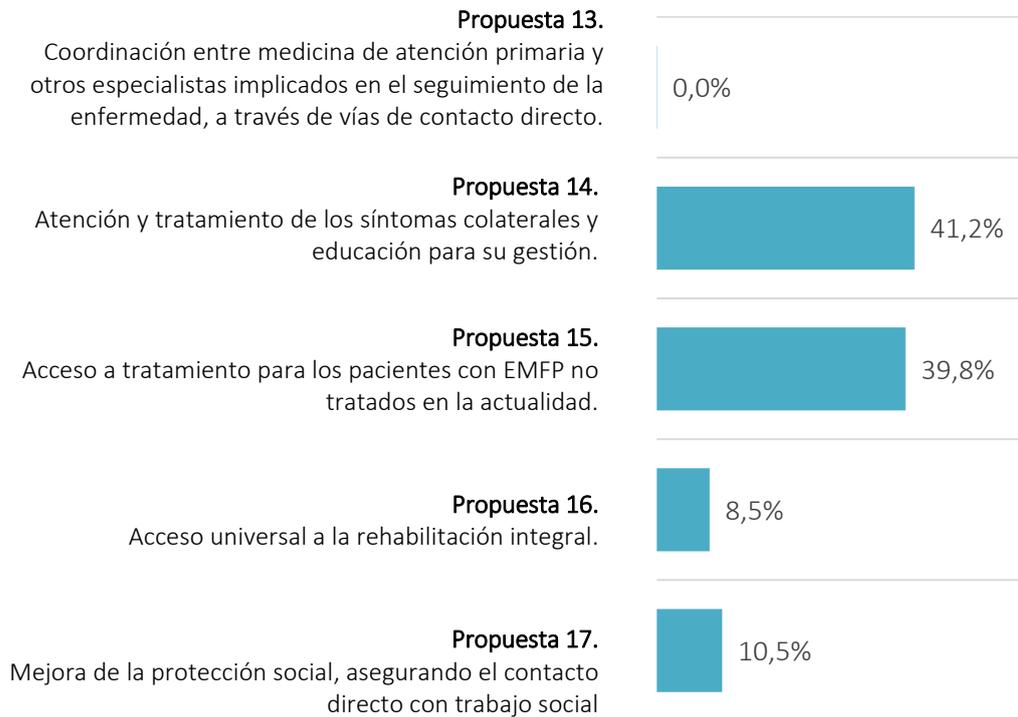


A continuación, se presenta el desglose del cálculo de la inversión en cada una de las propuestas incluidas en esta área.

El retorno social en el área de EMFP ascendería a 111.703.805,74 €. Los mayores retornos se encontrarían en la propuesta 14 para la atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión (41,2%) y la propuesta 15 de acceso a tratamiento (39,8%) (Gráfico 6).

<sup>dd</sup> Esta propuesta incluye únicamente el tratamiento con interferón beta a los pacientes con EMSP, ya que los pacientes con EMPP no cuentan en la actualidad con ningún fármaco con indicación para su tipología.

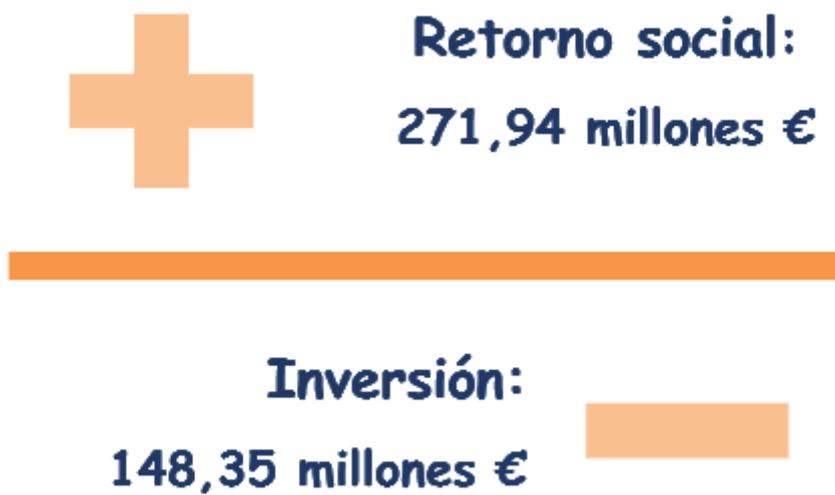
Gráfico 6. Distribución del retorno social total en el área EMFP según propuestas.



## 9.6 Ratio SROI

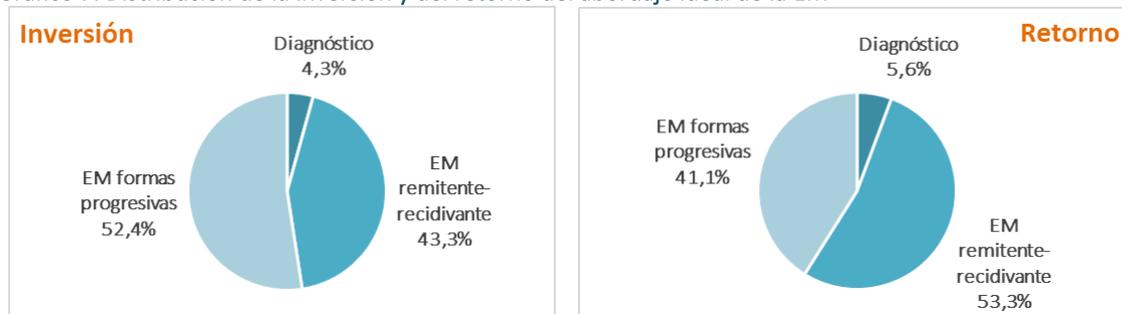
Desde un punto de vista global, y entendiendo el abordaje ideal de la EM como un todo, holístico e integrado, la inversión que se necesitaría para su implementación serían 148 millones €, que generarían un retorno social de 272 millones €. Esto se traduciría en una ratio de 1,83 euros, es decir, **por cada euro invertido en este abordaje ideal se obtendría un retorno social de 1,83 euros** (Figura 6).

Figura 6. Inversión versus Retorno en el abordaje ideal de la EM



Las áreas que requerirían la mayor parte de la inversión en el abordaje ideal de la EM presentado serían la relativa a la EMFP (52,4%) y EMRR (43,3%), seguidas del Diagnóstico (4,3%). En cuanto al retorno social, el 53,3% se obtendría en el área de EMRR y el 41,1% en EMFP. Por su parte, Diagnóstico supondría el 5,6% del retorno total (Gráfico 7).

Gráfico 7. Distribución de la inversión y del retorno del abordaje ideal de la EM



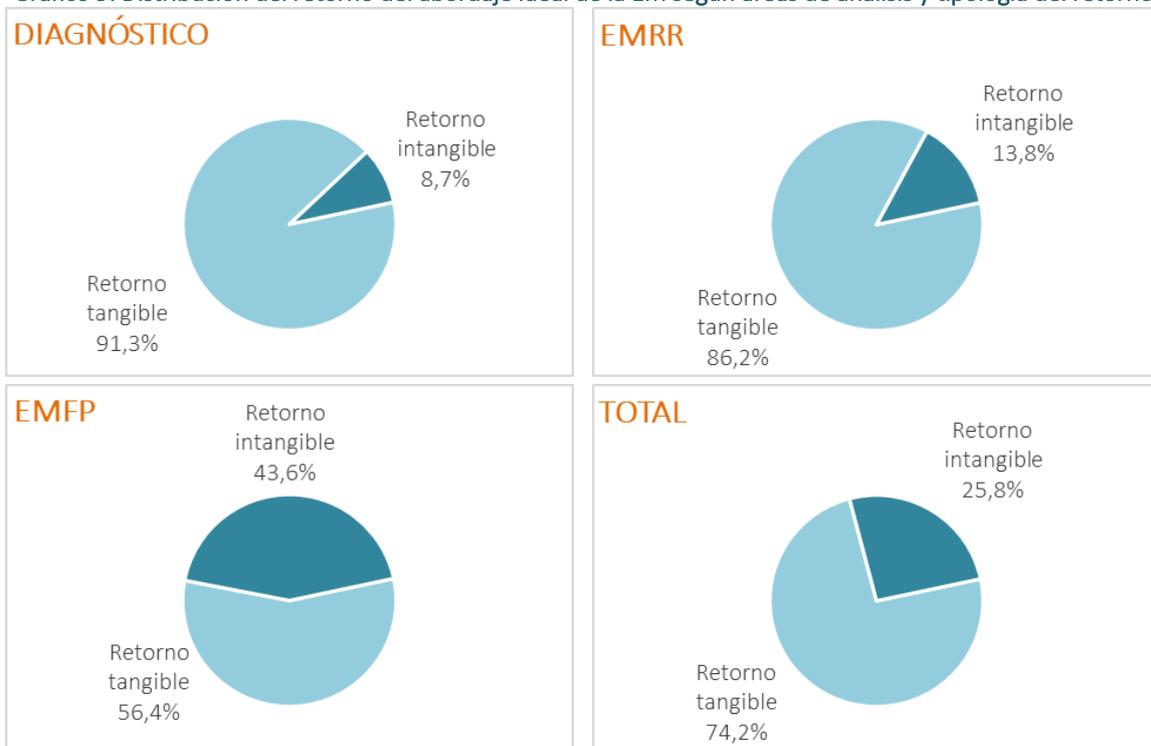
La ratio SROI varía según áreas de análisis entre 1,44 € (EMFP) y 2,43 € (Diagnóstico). No obstante, tomar como referencia cada ratio (de forma aislada) para la toma de decisiones en la gestión sanitaria, podría generar inequidades en los pacientes, por lo que recomendamos ponerlas en contexto de la ratio global de 1,83 € (Gráfico 8).

Gráfico 8. Ratio SROI del abordaje ideal de la EM. Total y según áreas de análisis



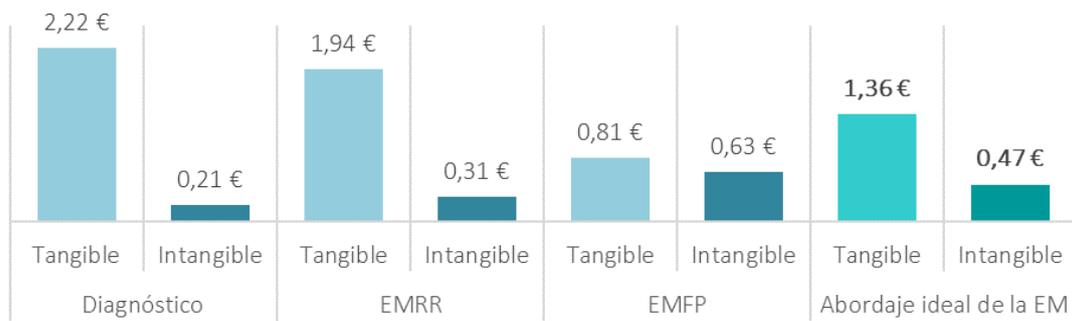
La implementación del abordaje ideal de la EM en el SNS podría dar lugar a distintos tipos de retornos. El 74,2% del retorno total sería tangible, mientras que el 25,8% tendría carácter intangible (Gráfico 9). Estos últimos retornos incluyen aspectos tales como la vivencia subjetiva del paciente por evitar un brote, mejorar su bienestar emocional o la carga de cuidado informal.

Gráfico 9. Distribución del retorno del abordaje ideal de la EM según áreas de análisis y tipología del retorno



El Gráfico 10 muestra la ratio SROI según la tipología del retorno, en cada una de las áreas de análisis y respecto al análisis global. De la ratio total, 1,36 € serían retornos tangibles, mientras que 0,47 € serían intangibles.

Gráfico 10. Ratio SROI del abordaje ideal de la EM según tipología del retorno. Total y según áreas de análisis



## 9.7 Análisis de sensibilidad

### 9.7.1 Metodología

El análisis de sensibilidad se ha llevado a cabo variando los porcentajes asignados a las asunciones realizadas en el análisis SROI, que se detallan a continuación (Tabla 120 a Tabla 124).

**Tabla 120. Análisis de escenarios. Porcentaje de reducción de la discapacidad de moderada a leve.**

Asunción incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de reducción de la discapacidad de moderada a leve en los pacientes incidentes, consecuencia de la reducción del tiempo del diagnóstico.	50%	25%	75%
<b>Propuestas y retornos que incluyen esta asunción</b>			
Propuesta 3. Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Retorno 3.1 Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.</li> </ul>			
Propuesta 4. Acceso rápido a resonancia magnética por imagen.			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Retorno 4.1 Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz</li> </ul>			
Propuesta 5. Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Retorno 5.1. Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.</li> </ul>			

**Tabla 121. Análisis de escenarios. Porcentaje de reducción de la discapacidad de grave a moderada.**

Asunción incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de reducción de la discapacidad de grave a moderada en los pacientes incidentes, consecuencia de la reducción del tiempo del diagnóstico.	50%	25%	75%
<b>Propuestas y retornos que incluyen esta asunción</b>			
Propuesta 3. Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología.			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Retorno 3.2 Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.</li> </ul>			
Propuesta 4. Acceso rápido a resonancia magnética por imagen.			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Retorno 4.2 Se retrasaría la evolución de la discapacidad de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.</li> </ul>			
Propuesta 5. Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Retorno 5.2 Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.</li> </ul>			

**Tabla 122. Análisis de escenarios. Porcentaje de interconsultas evitadas.**

Asunción incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de interconsultas evitadas a neurología tras la consulta directa entre profesionales de AP y AE.	50%	25%	75%

**Propuestas y retornos que incluyen esta asunción**

Propuesta 7. Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.

- Retorno 7.1 Se evitarían visitas innecesarias a los profesionales de neurología.
- Retorno 7.2 Se mejoraría la productividad laboral de los pacientes con EMRR trabajadores, al no tener que acudir a visitas innecesarias.
- Retorno 7.3 Se reducirían las horas de cuidado al no tener que acompañar a visitas innecesarias.

Propuesta 13. Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo.

- Retorno 13.1 Se evitarían visitas innecesarias a los profesionales de neurología.
- Retorno 13.2 Se mejoraría la productividad laboral de los pacientes con EMFP trabajadores, al no tener que acudir a visitas innecesarias.
- Retorno 13.3 Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores al no tener que acompañar a visitas innecesarias..

**Tabla 123. Análisis de escenarios. Porcentaje de reducción de las horas de cuidado informal.**

Asunción incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de reducción de las horas de cuidado informal, consecuencia del mejor seguimiento de los pacientes y el freno de la progresión de su enfermedad.	20%	10%	30%

**Propuestas y retornos que incluyen esta asunción**

Propuesta 10. Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud para los pacientes con EMRR.

- Retorno 10.8 Se reducirían las horas de cuidado a los pacientes con EMRR al poderse ralentizar la progresión de la enfermedad.

**Tabla 124. Análisis de escenarios. Disminución del porcentaje de pacientes que no trabajan por causa de la EM.**

Asunción incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Disminución del porcentaje de pacientes que no trabajan por causa de la EM.	20%	10%	30%

**Propuestas y retornos que incluyen esta asunción**

Propuesta 14. Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.

- Retorno 14.1 Se reduciría la pérdida de empleo de los pacientes en edad laboral.



Tabla 125. Porcentaje de pacientes EMFP sin tratar, que podrían estar tratados.

Asunción incluida en el cálculo	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Porcentaje de pacientes EMSP sin tratar, que podrían estar tratados.	50%	75% <sup>ee</sup>	25%

**Propuestas y retornos que incluyen esta asunción**

Propuesta 15. Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.

- Retorno 15.1 Se reducirían los costes totales al tratar a los pacientes con EMSP, actualmente sin tratar.
- Retorno 15.2 Los pacientes tratados tendrían menos brotes.

<sup>ee</sup> Consideramos que el peor escenario es el 75% porque implica un mayor desembolso económico. No obstante, el retorno en cada escenario del análisis de sensibilidad varía de forma proporcional a la inversión.



## 9.7.2 Resultados

A partir de la metodología explicada en párrafos anteriores, se calculó el retorno social correspondiente a cada escenario. En primer lugar se exponen las variaciones relativas a cada área (Tabla 126 a Tabla 129) y finalmente la variación para la ratio SROI total (Tabla 130).

**Tabla 126. Análisis de sensibilidad. Variación del retorno social según escenario (área de Diagnóstico).**

Retornos	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Retorno 3.1 Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	3.685.725,17 €	1.842.862,58 €	5.528.587,75 €
Retorno 3.2 Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz	986.986,06 €	493.493,03 €	1.480.479,09 €
Retorno 4.1 Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	3.685.725,17 €	1.842.862,58 €	5.528.587,75 €
Retorno 4.2 Se retrasaría la evolución de la discapacidad de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz	986.986,06 €	493.493,03 €	1.480.479,09 €
Retorno 5.1 Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de leve a moderada del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	3.685.725,17 €	1.842.862,58 €	5.528.587,75 €
Retorno 5.2 Se retrasaría la evolución de la discapacidad en el diagnóstico, de moderada a grave del paciente incidente en EM al recibir un diagnóstico precoz.	986.986,06 €	493.493,03 €	1.480.479,09 €

**Tabla 127. Análisis de sensibilidad. Variación del retorno social según escenario (área EMRR).**

Retornos	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Retorno 7.1 Se evitarían visitas innecesarias a los profesionales de neurología.	51.030,82 €	25.515,41 €	76.546,22 €
Retorno 7.2 Se mejoraría la productividad laboral de los pacientes con EMRR trabajadores, al no tener que acudir a visitas innecesarias.	11.616,83 €	5.808,41 €	17.425,24 €
Retorno 7.3 Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores informales al no tener que acompañar a los pacientes a visitas innecesarias a neurología.	5.001,63 €	2.500,81 €	7.502,44 €

Retornos	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Retorno 10.8 Se reducirían las horas de cuidado a los pacientes con EMRR al poderse ralentizar la progresión de la enfermedad.	14.696.110,78 €	7.348.055,39 €	22.044.166,18 €

Tabla 128. Análisis de sensibilidad. Variación de la inversión según escenario (área EMFP).

Propuesta	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Propuesta 15. Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad <sup>ff</sup> .	40.538.173,53 €	60.807.260,29 €	20.269.086,76 €

Tabla 129. Análisis de sensibilidad. Variación del retorno social según escenario (área EMFP).

Retornos	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Retorno 13.1 Se evitarían visitas innecesarias a los profesionales de neurología.	28.468,96 €	14.234,48 €	42.703,44 €
Retorno 13.2 Se mejoraría la productividad laboral de los pacientes con EMFP trabajadores al no tener que acudir a visitas innecesarias.	2.947,79 €	1.473,90 €	4.421,69 €
Retorno 13.3 Se reduciría la carga de cuidado de los cuidadores al no tener que acompañar a visitas innecesarias.	2.514,08 €	1.257,04 €	3.771,13 €
Retorno 14.1 Se reduciría la pérdida de empleo de los pacientes en edad laboral.	21.946.620,47 €	10.973.310,23 €	32.919.930,70 €
Retorno 15.1 Se reducirían los costes totales al tratar a los pacientes con EMSP, actualmente sin tratar <sup>gg</sup> .	41.355.202,80 €	62.032.804,20 €	20.677.601,40 €
Retorno 15.2 Los pacientes tratados tendrían menos brotes <sup>hh</sup> .	3.114.628,21 €	4.671.942,31 €	1.557.314,10 €

Tras la inclusión de estos valores en el cálculo del retorno total del abordaje ideal de la EM, la ratio SROI podría oscilar entre 1,59 € (peor escenario) y 2,15 € (mejor escenario) por cada euro a invertir.

Las ratios por área variarían como sigue (Tabla 130):

<sup>ff</sup> Consideramos que el peor escenario para la inversión es el que implica un mayor desembolso económico. No obstante, el retorno en cada escenario del análisis de sensibilidad varía de forma proporcional a la inversión.

<sup>gg</sup> Estos retornos se ven afectados por los escenarios del análisis de sensibilidad de la propuesta 15.

<sup>hh</sup> Estos retornos se ven afectados por los escenarios del análisis de sensibilidad de la propuesta 15.



- Diagnóstico, entre 1,32 y 3,54 €.
- EMRR, entre 2,14 y 2,37 €.
- EMFP, entre 1,25 y 1,75 €.

El análisis de escenarios demuestra la robustez del resultado obtenido a partir del caso base, cuya ratio podría llegar a incrementarse en un 17,5% y alcanzar un retorno social de 2,15 €.

**Tabla 130. Análisis de sensibilidad. Variación en la ratio SROI según escenario.**

Área de análisis	Caso base	Peor escenario	Mejor escenario
Diagnóstico	2,43 €	1,32 €	3,54 €
EM Remitente-recidivante	2,26 €	2,14 €	2,37 €
EM Formas progresivas	1,44 €	1,25 €	1,75 €
<b>SROI total</b>	<b>1,83 €</b>	<b>1,59 €</b>	<b>2,15 €</b>

## 10 Conclusiones

### *Necesidades no cubiertas en torno a la EM*

La Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que entró en vigor en 1948, afirma en su Capítulo I que “la salud es un estado de **completo bienestar físico, mental y social**, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Además, añade: “los gobiernos tienen responsabilidad en la salud de sus pueblos, la cual sólo puede ser cumplida mediante la adopción de medidas sanitarias y sociales adecuadas”.

Siguiendo estos principios fundamentales, la asistencia sanitaria dirigida a la población debiera tener una visión amplia e integradora de todas aquellas circunstancias que pudieran afectar no sólo al bienestar físico y mental de una persona, sino también a su bienestar social.

Este aspecto es especialmente relevante cuando se trata de pacientes con enfermedades crónicas e incapacitantes, como es la EM, que ejerce un gran impacto en la vida de los que la padecen. Aspectos de la vida cotidiana, personales, familiares, laborales, económicos y sociales configuran un entramado que se ve afectado por esta patología y que desemboca en un deterioro progresivo de la calidad de vida relacionada con la salud.

Las propuestas recogidas en este informe, consensuadas por un Grupo Multidisciplinar de Trabajo, ponen de manifiesto la existencia de **carencias respecto a la atención integral de la EM** dentro del Sistema Nacional de Salud, así como de las **diferencias regionales** en la atención sanitaria que generan inequidad en el acceso a los recursos sanitarios. En este contexto, partiendo del abordaje actual de la patología, estas 18 propuestas buscan contribuir a una mejora sustancial en el abordaje de la EM.

### *Propuestas que contribuyen a una mejora del abordaje de la EM*

La mejora del abordaje actual de la EM pasa por tres puntos fundamentales: **una mejor coordinación, un diagnóstico precoz y un acceso con equidad a los recursos sanitarios**. Las propuestas contempladas plantean la oportunidad de mejorar las vías de comunicación entre todas las especialidades vinculadas a la EM, mediante la demanda de cauces estructurados y coordinados de atención que mejoren la ruta asistencial actual y el seguimiento de los pacientes. Se trata, en definitiva, de un abordaje coordinado, integral y holístico, prestando atención a la sintomatología, el nivel de gravedad y la discapacidad. Por otro lado, el diagnóstico precoz es uno de los mayores retos de los sistemas sanitarios actuales. La detección temprana de la enfermedad

conlleva tanto un menor impacto sobre el uso de recursos sanitarios como un retraso de la progresión acompañado de una mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores informales. Finalmente, el estudio pone de manifiesto las diferencias regionales en el acceso con equidad a los recursos sanitarios como, por ejemplo, a los tratamientos disponibles. Asimismo, es especialmente relevante la falta de disponibilidad en la actualidad de tratamiento comercializado con indicación para los pacientes con EM primaria progresiva. Por tanto, es de vital importancia **continuar con la investigación clínica en el campo de las enfermedades desmielinizantes y, concretamente, en la EM.**

### *Rentabilidad social*

La hipotética implantación de estas propuestas generaría **valor social en tres sentidos**: 1) racionalizar el consumo de recursos sanitarios dentro del sistema, 2) mejorar el estado de salud y la calidad de vida de los pacientes con EM y de sus cuidadores informales, y 3) mejorar la productividad laboral de los pacientes.

La metodología utilizada, el retorno social de la inversión (SROI), combina enfoques cualitativos, cuantitativos y financieros, lo que permite conocer no sólo los potenciales retornos tangibles (como, por ejemplo, una disminución de los costes asociados al consumo racional de los recursos), sino también los retornos intangibles (la carga subjetiva del paciente respecto a la enfermedad, expresada en términos de bienestar emocional, dolor, etc.), medidos a través de indicadores proxy.

Los resultados presentados apuntan a un **retorno social de 1,83 €** por cada euro invertido en el conjunto de propuestas encaminadas a la mejora del abordaje de la EM. El análisis de sensibilidad muestra además que en el peor escenario contemplado la ratio SROI seguiría siendo positiva, ya que **oscilaría entre los 1,59 € (peor escenario) y los 2,15 € (mejor escenario).**

El 74,2% de la ratio SROI estaría compuesta por retornos tangibles (1,36 €), mientras que el 25,8% restante lo conformarían retornos intangibles (0,47 €).

Los retornos tangibles se materializan en un ahorro de costes asociados al retraso diagnóstico, ya que los pacientes con mayor discapacidad incurrir en mayores costes directos e indirectos; un ahorro en visitas innecesarias derivadas del incremento en la adherencia al tratamiento y el autocuidado; un ahorro en recursos sanitarios derivado de la disminución de los brotes y del retraso de la progresión; el incremento de la productividad laboral de los pacientes, derivada del

mejor estado de salud, y a su vez la disminución de dicha productividad, consecuencia de acudir a visitas o pruebas médicas; etc.

Los retornos intangibles incluyen aspectos tales como la mejora del estado emocional del paciente al recibir un diagnóstico temprano, dejando de lado la ansiedad ante la incertidumbre de lo que le está pasando; la mejora de la autonomía, y la calidad de vida relacionada con este aspecto; la mejora de la sintomatología asociada a la EM, que en muchas ocasiones incluye síntomas no visibles, como la fatiga, o tabú, como la incontinencia urinaria; la carga de cuidado para los cuidadores informales, que supone un esfuerzo físico, mental, emocional, laboral y económico; etc.

Sin olvidar que el análisis expuesto debiera interpretarse como un todo, las ratios SROI en cada una de áreas de análisis indican **mayor retorno social en etapas precoces (como el diagnóstico) o en tipologías menos progresivas (como la EMRR)**. Ahora bien, atendiendo al tipo de retorno, el peso del retorno intangible sería superior en las formas progresivas (el 43,6% de su ratio, que equivale a 0,63 €) mientras que el peso del retorno tangible es mayor en el área de diagnóstico (91,3%) seguida del área EMRR (86,2%). Estos resultados podrían indicar que cuanto mayor es la progresión y la discapacidad asociada a la EM, mayor afectación perciben los pacientes y sus cuidadores informales sobre su propia calidad de vida.

Por último, no podemos obviar que la inversión en algunas de las propuestas planteadas (como la mejora de la coordinación entre atención primaria y atención especializada o la disminución de las listas de espera en neurología) podrían beneficiar a pacientes diagnosticados de otras patologías y al funcionamiento general del sistema sanitario. Esto podría, a su vez, incrementar aún más la rentabilidad social de la inversión.

### *Limitaciones del estudio*

Primera, el análisis SROI es de tipo prospectivo con un horizonte temporal a un año, lo que permite estimar solamente el impacto a corto plazo.

Segunda, una configuración distinta del Grupo Multidisciplinar de Trabajo habría llevado seguramente a un conjunto de propuestas diferentes y, por tanto, a un resultado distinto. Por esta razón, se procuró que dicho grupo estuviera configurado por la mayor heterogeneidad de participantes posible.

Tercera, a pesar de que se han explicado y fundamentado las decisiones tomadas, esto implica una cierta subjetividad (inherente al SROI) a la hora de transformar la inversión de las propuestas en términos económicos.

Cuarta, el carácter prospectivo del estudio implica estimar un retorno social potencial futuro. Para disminuir el margen de incertidumbre, estos potenciales retornos se basan en literatura científica publicada.

Quinta, la imputación de indicadores proxies a los retornos intangibles (por ejemplo, la disposición a pagar) implica una inevitable subjetividad. Para aminorar esta limitación, se descartó utilizar la disposición a pagar media obtenida en la encuesta de pacientes, y se optó por utilizar la mediana, que aporta mayor robustez al resultado.

Sexta, la utilización de asunciones ante la escasez de información y/o referencias bibliográficas. El análisis de sensibilidad tiene en cuenta la variación, tanto en positivo como en negativo, de todos aquellos datos asumidos por el equipo técnico.

Finalmente, cabe indicar que una de las propuestas consensuadas por el Grupo Multidisciplinar de Trabajo en el área EMFP (*Investigación sobre la patogenia de la progresión a nivel clínico y básico (neuroprotección y remielinización)*) ha quedado fuera del alcance del análisis SROI, debido a la gran dificultad a la hora de estimar tanto la inversión como el retorno social.

### ***Aportación del estudio***

A pesar de estas limitaciones, consideramos que el resultado obtenido posee robustez suficiente, avalada por el análisis de sensibilidad. Así, podemos concluir que el conjunto de propuestas planteadas, encaminadas a contribuir al abordaje ideal de la EM, podrían dar respuesta a una parte de las necesidades actuales no cubiertas, las relativas tanto a los pacientes como a los profesionales sanitarios en contacto con la enfermedad y al sistema sanitario en conjunto. Además, su implantación conllevaría un retorno social positivo, tanto en términos tangibles como intangibles.

A su vez, reconocemos el esfuerzo que tendría que realizar el Sistema Nacional de Salud y, en última instancia, la sociedad, para la implantación de este abordaje. En términos relativos, la inversión total planteada ascendería a 148 millones de euros, lo que representaría aproximadamente el 0,2% del gasto sanitario público en España.

Finalmente, el coste de oportunidad de una inversión en el SNS es muy alto, por lo que un análisis SROI podría facilitar la toma de decisiones al respecto, con el fin de realizar una correcta asignación de recursos y crear el máximo valor social para todos los grupos de interés. Hay posiblemente buenas oportunidades de inversión en salud pública que tan sólo necesitan decisores que, en virtud de los datos obtenidos, apuesten por implementarlas.

## 11 Referencias

1. MSSSI. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2016 [citado 2017 ago 24];Available from: [http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est\\_Neurodegenerativas\\_APROBADA\\_C\\_INTERTERRITORIAL.pdf](http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf)
2. Déniz Cáceres A, Saavedra P, Marrero I. Predicción del grado de minusvalía en pacientes con esclerosis múltiple. *Rehabilitación* 2011;45(4):301-7.
3. Servicio Canario de Salud. Guía de actuación en pacientes con esclerosis múltiple [Internet]. 2016 [citado 2018 ene 24];Available from: <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=aeab11ca-a4c8-11e6-acfb-b7af34d5e321&idCarpeta=a91550f4-75d0-11e2-bc0c-6512fc1bab5e>
4. Lassmann H. Multiple Sclerosis Pathology. *Cold Spring Harb Perspect Med* 2018;8(3):a028936.
5. Mahad DH, Trapp BD, Lassmann H. Pathological mechanisms in progressive multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2015;14(2):183-93.
6. Olsson T, Barcellos LF, Alfredsson L. Interactions between genetic, lifestyle and environmental risk factors for multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol* 2017;13(1):25-36.
7. Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple (versión completa). 2012 [citado 2017 jul 31];Available from: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_518\\_Esclerosis\\_multiple\\_rapida.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_518_Esclerosis_multiple_rapida.pdf)
8. Bufill E, Blesa R, Galan I, Dean G. Prevalence of multiple sclerosis in the region of Osona, Catalonia, northern Spain. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1995;58(5):577-81.
9. Otero-Romero S, Roura P, Sola J, Altimiras J, Sastre-Garriga J, Nos C, et al. Increase in the prevalence of multiple sclerosis over a 17-year period in Osona, Catalonia, Spain. *Mult Scler J* 2012;19(2):245-8.
10. European Multiple Sclerosis Platform. MS Barometer 2015. Raising the voice of people with MS [Internet]. 2015 [citado 2017 jul 31];Available from: <http://www.emsp.org/wp-content/uploads/2017/02/BAROMETER-2015-Final-10.05.2017.pdf>
11. Ares B, Prieto JM, Lema M, Dapena D, Arias M, Noya M. Prevalence of multiple sclerosis in Santiago de Compostela (Galicia, Spain). *Mult Scler Clin Lab Res Lond* 2007;13(2):262-4.
12. Carreón-Guarnizo E, Andreu-Reinón ME, Cerdán-Sánchez MC, Carrasco-Torres R, Hernández-Clares R, Prieto-Valiente L, et al. Prevalencia de la esclerosis múltiple en la Región de Murcia. *Rev Neurol* 2016;62(9):396-402.



13. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. Mortalidad por causa de muerte. Defunciones. A partir de 1999 (CIE 10). Número de defunciones según causa muerte CIE (G35 Esclerosis múltiple), género y tramos de edad quinquenal, 2010-2015 [Internet]. 2015 [citado 2017 ago 25]; Available from: <http://pestadistico.inteligenciadegestion.msssi.es/publicoSNS/comun/Cubo.aspx?IdNodo=5002#no-back-button>
14. Rodríguez-Antigüedad Zarranz A, Mendibe Bilbao M, Llarena González C, Audicana C. Mortality and Cause of Death in Multiple Sclerosis: Findings from a Prospective Population-Based Cohort in Bizkaia, Basque Country, Spain. *Neuroepidemiology* 2014;42(4):219-25.
15. Malik MT, Healy BC, Benson LA, Kivisakk P, Musallam A, Weiner HL, et al. Factors associated with recovery from acute optic neuritis in patients with multiple sclerosis. *Neurology* 2014;82(24):2173-9.
16. Papathanasiou A, Messinis L, Georgiou VL, Papathanasopoulos P. Cognitive Impairment in Relapsing Remitting and Secondary Progressive Multiple Sclerosis Patients: Efficacy of a Computerized Cognitive Screening Battery. *ISRN Neurol* 2014;2014:151379.
17. Sistiaga A, Castillo Triviño T, Aliri J, Gaztañaga M, Acha J, Arruti M, et al. Rendimiento cognitivo y calidad de vida de la esclerosis múltiple en Gipuzkoa. *Rev Neurol* 2014;58:337–344.
18. Zwibel HL. Health and quality of life in patients with relapsing multiple sclerosis: making the intangible tangible. *J Neurol Sci* 2009;258(S1):S11-6.
19. Chwastiak LA, Ehde DM. Psychiatric Issues in Multiple Sclerosis. *Psychiatr Clin North Am* 2007;30(4):803-17.
20. Caminero A, Bartolomé M. Sleep disturbances in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2011;309(1):86-91.
21. Marrie RA, Cohen J, Stuve O, Trojano M, Sørensen PS, Reingold S, et al. A systematic review of the incidence and prevalence of comorbidity in multiple sclerosis: Overview. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl* 2015;21(3):263-81.
22. Marrie RA. Comorbidity in multiple sclerosis: implications for patient care. *Nat Rev Neurol* 2017;13(6):375.
23. Marck CH, Neate SL, Taylor KL, Weiland TJ, Jelinek GA. Prevalence of Comorbidities, Overweight and Obesity in an International Sample of People with Multiple Sclerosis and Associations with Modifiable Lifestyle Factors. *PloS One* 2016;11(2):e0148573.
24. Marrie RA, Elliott L, Marriott J, Cossoy M, Blanchard J, Leung S, et al. Effect of comorbidity on mortality in multiple sclerosis. *Neurology* 2015;85(3):240-7.
25. Thormann A, Sørensen PS, Koch-Henriksen N, Laursen B, Magyari M. Comorbidity in multiple sclerosis is associated with diagnostic delays and increased mortality. *Neurology* 2017;89(16):1668-75.



26. Marrie RA, Horwitz R, Cutter G, Tyry T, Campagnolo D, Vollmer T. Comorbidity delays diagnosis and increases disability at diagnosis in MS. *Neurology* 2009;72(2):117-24.
27. Sicras-Mainar A, Ruíz-Beato E, Navarro-Artieda R, Maurino J. Comorbidity and metabolic syndrome in patients with multiple sclerosis from Asturias and Catalonia, Spain. *BMC Neurol* 2017;17(1):134.
28. Lublin. Defining the Clinical course of multiple sclerosis. *Am Acad Neurol* 2014;83:278-86.
29. Marcus JF, Waubant EL. Updates on clinically isolated syndrome and diagnostic criteria for multiple sclerosis. *The Neurohospitalist* 2013;3(2):65-80.
30. García Merino A, Ara Callizo JR, Fernández Fernández O, Landete Pascual L, Moral Torres E, Rodríguez-Antigüedad Zarrantz A. Consenso para el tratamiento de la esclerosis múltiple 2016. *Sociedad Española de Neurología. Neurología* 2017;32(2):113-9.
31. Lublin FD, Baier M, Cutter G. Effect of relapses on development of residual deficit in multiple sclerosis. *Neurology* 2003;61(11):1528–1532.
32. Scalfari A, Neuhaus A, Degenhardt A, Rice GP, Muraro PA, Daumer M, et al. The natural history of multiple sclerosis, a geographically based study 10: relapses and long-term disability. *Brain* 2010;133(7):1914-29.
33. Saiz A, Mora S, Blanco J. Cumplimiento terapéutico con terapias modificadoras de la enfermedad de primera línea en pacientes con esclerosis múltiple. Estudio COMPLIANCE. *Neurología* 2015;30(4):214-22.
34. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol* 2018;17(2):162-73.
35. World Health Organization (WHO). International classification of impairments, disabilities, and handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease. *Int J Rehabil Res* 1980;3(4):606.
36. Martínez Yélamos S, Matas Martín E, Bau Vila L. Monografías en Esclerosis Múltiple. Escalas de evaluación clínica en la Esclerosis Múltiple. [Internet]. 2015 [citado 2017 abr 17]. Available from: [http://www.monografiasesclerosismultiple.com/archivos/19.EM\\_XIX.pdf](http://www.monografiasesclerosismultiple.com/archivos/19.EM_XIX.pdf)
37. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983;33(11):1444-1444.
38. Jones E, Pike J, Marshall T, Ye X. Quantifying the relationship between increased disability and health care resource utilization, quality of life, work productivity, health care costs in patients with multiple sclerosis in the US. *BMC Health Serv Res* 2016;16(1):294.
39. Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J, Group MS, et al. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Mult Scler J* 2017;23(8):1123–1136.



40. Hernández MA, Mora S. Evaluación de la calidad de vida mediante cuestionario PRIMUS en población española de pacientes con esclerosis múltiple. *Neurología* 2013;28(6):340-7.
41. Oreja-Guevara C, Kobelt G, Berg J, Capsa D, Eriksson J, Platform EMS. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Spain. *Mult Scler J* 2017;23(2\_suppl):166–178.
42. Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Izquierdo G, Sánchez-Soliño O, Pérez-Miranda J, et al. Costs and quality of life of multiple sclerosis in Spain. *Eur J Health Econ* 2006;7(S02):65-74.
43. INSS. Gestión de prestaciones. Subdirección General de Gestión de Prestaciones. Incidencia incapacidad temporal (IT) de Esclerosis Múltiple (CIE-9 340). 2017;
44. INSS. Gestión de prestaciones. Subdirección General de Gestión de Prestaciones. Incidencia incapacidad permanente (IP) de Esclerosis Múltiple (CIE-9 340). 2017;
45. Buchanan R, Huang C. Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2011;33(2):113-21.
46. Dunn J. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2010;10(4):433-40.
47. Aymerich, Guillaumon, Jovell. Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicenter study in Catalonia (Southern Europe). *Patient Prefer Adherence* 2009;3(3):311-21.
48. Meca-Lallana J, Mendibe M, Hernández-Clares R, Caminero AB, Mallada-Frechin J, Dávila-Gonzalez P, et al. Predictors of burden and depression among caregivers of relapsing-remitting MS patients in Spain: MS Feeling study. *Neurodegener Dis Manag* 2016;6(4):277-87.
49. Labiano-Fontcuberta A, Mitchell AJ, Moreno-García S, Benito-León J. Anxiety and depressive symptoms in caregivers of multiple sclerosis patients: The role of information processing speed impairment. *J Neurol Sci* 2015;349(1-2):220-5.
50. Rieckmann P, Centonze D, Elovaara I, Giovannoni G, Havrdová E, Kesselring J, et al. Unmet needs, burden of treatment, and patient engagement in multiple sclerosis: A combined perspective from the MS in the 21st Century Steering Group. *Mult Scler Relat Disord* 2018;19:153-60.
51. Oreja-Guevara C, Miralles A, García-Caballero J, Noval S, Gabaldón L, Esteban-Vasallo MD, et al. Diseño de una vía clínica para la atención a los pacientes con esclerosis múltiple. *Neurología* 2010;25(3):156-62.
52. Sociedad Española de Neurología. Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas II (Pentien II) [Internet]. Madrid: SEN; 2016 [citado 2018 feb 2]. Available from: [https://issuu.com/senmadrid/docs/pentien\\_ii](https://issuu.com/senmadrid/docs/pentien_ii)



53. Arbizu T, Arroyo González R, Casanova i Estruch B, Fernández O, Izquierdo Ayuso G, Montalbán X. El diagnóstico precoz de esclerosis múltiple en urgencias: una necesidad con importantes implicaciones terapéuticas. *Emergencias* 2011;23:140–145.
54. Ebers GC, Prevention of relapses and disability by interferon beta-1a subcutaneously in multiple sclerosis (PRIMS) study group. Randomised double-blind placebo-controlled study of interferon beta-1a in relapsing/remitting multiple sclerosis. *The Lancet* 1998;352(9139):1498-504.
55. Sicras-Mainar A, Ruíz-Beato E, Navarro-Artieda R, Maurino J. Impact on healthcare resource utilization of multiple sclerosis in Spain. *BMC Health Serv Res* 2017;17:854.
56. Karampampa K, Gustavsson A, Miltenburger C, Eckert B. Treatment experience, burden and unmet needs (TRIBUNE) in MS study: results from Spain. *Mult Scler J* 2012;18(6; (Suppl. 2)):35-9.
57. Casado V, Martínez-Yélamos S, Martínez-Yélamos A, Carmona O, Alonso L, Romero L, et al. Direct and indirect costs of Multiple Sclerosis in Baix Llobregat (Catalonia, Spain), according to disability. *BMC Health Serv Res* 2006;6:143.
58. Banke-Thomas AO, Madaj B, Charles A, van den Broek N. Social Return on Investment (SROI) methodology to account for value for money of public health interventions: a systematic review. *BMC Public Health* 2015;15(1):582.
59. Masters R, Anwar E, Collins B, Cookson R, Capewell S. Return on investment of public health interventions: a systematic review. *J Epidemiol Community Health* 2017;71(8):827-34.
60. Ortíz A, Rivero G. Desmitificando la Teoría del Cambio [Internet]. 2007 [citado 2016 dic 19]; Available from: [http://www.rootchange.org/about\\_us/resources/publications/DemistificandolaTeoriadeCambio.pdf](http://www.rootchange.org/about_us/resources/publications/DemistificandolaTeoriadeCambio.pdf)
61. Retolazo Eguren Í. Teoría de cambio. Un enfoque de pensamiento-acción para navegar en la complejidad de los procesos de cambio social. [Internet]. 2010 [citado 2016 dic 19]. Available from: <http://preval.org/files/TEORIAL%20DEL%20CAMBIO%20PNUD%20e%20HIVOS.pdf>
62. IRIS Metrics | IRIS [Internet]. [citado 2016 abr 18]; Available from: <https://iris.thegiin.org/metrics>
63. Hehenberger L, Harling A-M, Scholten P. Asociación Española de Fundaciones European Venture Philanthropy Association. Guía práctica para la medición y la gestión del impacto [Internet]. EVPA; 2015 [citado 2016 abr 18]. Available from: [http://www.fundaciones.org/EPORTAL\\_DOCS/GENERAL/AEF/DOC-cw5537916e2a002/Gula\\_impacto-EVPA-AEF-2015.pdf](http://www.fundaciones.org/EPORTAL_DOCS/GENERAL/AEF/DOC-cw5537916e2a002/Gula_impacto-EVPA-AEF-2015.pdf)
64. Emerson J, Cabaj M. Social return on investment. *Mak Waves* 2000;11(2):10-4.



65. Narrillos H. Economía Social. Valoración y medición de la inversión social (método SROI). Madrid: Ecobook; 2012.
66. Tuan MT. Measuring and/or estimating social value creation: Insights into eight integrated cost approaches [Internet]. 2008 [citado 2016 feb 8]; Available from: <http://cmappublic.ihmc.us/rid=1LHK87JH8-F72NLO-2R6P/WWL-report-measuring-estimating-social-value-creation%5B1%5D.pdf>
67. González A, Ivanova Y, Jiménez M, Merino M, Hidalgo Á, Alfonso S, et al. Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis. Madrid: Instituto Max Weber; 2016.
68. Merino M, Jiménez M, Ivanova Y, González A, Villoro R, Hidalgo Á, et al. Valor social de un abordaje ideal de la insuficiencia cardiaca. Madrid: Instituto Max Weber; 2017.
69. Nicholls J, Lawlor E, Neitzert E, Goodspeed T. A guide to Social Return on Investment [Internet]. London: New Economics Foundation; 2012 [citado 2017 mar 30]. Available from: <https://www.excellencegateway.org.uk/content/import-pdf1006>
70. Bastida JL, Oliva J, Antoñanzas F, García-Altés A, Gisbert R, Mar J, et al. Propuesta de guía para la evaluación económica aplicada a las tecnologías sanitarias. Gac Sanit 2010;24(2):154–170.
71. Instituto Nacional de Estadística. Índice de Precios de Consumo. Base 2016. Medias anuales. Índices nacionales: general y de grupos ECOICOP [Internet]. 2018 [citado 2018 feb 27]; Available from: <http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=22553&L=0>
72. Instituto Nacional de Estadística. INEbase / Demografía y población / Padrón. Población por municipios / Cifras oficiales de población de los municipios españoles: Revisión del Padrón Municipal / Cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero. Total Nacional, 2017 [Internet]. 2017 [citado 2018 ene 18]; Available from: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2852>
73. Instituto Nacional de Estadística. INEbase / Demografía y población / Padrón. Población por municipios / Cifras oficiales de población de los municipios españoles: Revisión del Padrón Municipal / Cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero. Total Nacional, 2015 [Internet]. 2015 [citado 2017 ago 29]; Available from: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2853>
74. Hidalgo Á, Ivanova A, Zozaya N. Tratamientos de la Esclerosis Múltiple en España (2004-2016): gasto y evolución [Internet]. Barcelona: 2017 [citado 2018 mar 27]. Available from: [http://www.aes.es/Jornadas2017/pdfs/posters/Aes\\_2017\\_14\\_1.pdf](http://www.aes.es/Jornadas2017/pdfs/posters/Aes_2017_14_1.pdf)
75. Trojano M, Pellegrini F, Fuiani A, Paolicelli D, Zipoli V, Zimatore GB, et al. New natural history of interferon- $\beta$ -treated relapsing multiple sclerosis. Ann Neurol 2007;61(4):300-6.
76. Bártulos Iglesias M, Marzo Sola ME, Estrella Ruiz LA, Bravo Anguiano Y. Estudio epidemiológico de la esclerosis múltiple en La Rioja. Neurología 2015;30(9):552-60.
77. Proyecto SROI-EM. Encuesta a pacientes con esclerosis múltiple. 2017.



78. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Sistema Nacional de Salud. España 2012. 2012;
79. Visión, misión y valores del gestor hospitalario [Internet]. [citado 2018 abr 19];Available from: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/vision-mision-valores-gestor-hospitalario/>
80. Molero, R, Acosta, M. Planificación y organización de un Servicio de Farmacia [Internet]. En: Farmacia Hospitalaria. 2002 [citado 2018 abr 19]. Available from: <https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/fhtomo1/cap11.pdf>
81. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Recursos. Profesionales. [Internet]. 2016 [citado 2018 ene 18];Available from: <http://pestadistico.inteligenciadegestion.msssi.es/publicoSNS/comun/Cubo.aspx?IdNodo=6407>
82. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. Sistema de Información de Atención Especializada (SIAE). Actualizado el 30/06/2017 - Datos desde 2010 en adelante. Personal y Formación. Áreas profesionales y Especialidades [Internet]. 2015 [citado 2018 ene 18];Available from: <http://pestadistico.inteligenciadegestion.msssi.es/publicoSNS/comun/Cubo.aspx?IdNodo=14038>
83. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. Relación de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2017 [citado 2017 ago 3];Available from: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/25julio2017listaCSUR.pdf>
84. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, Hobart J, Kobelt G, Pepper G, et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2016;9:S5-48.
85. GE Healthcare. Opinion Survey Shows Lengthy Neurological Diagnosis Delay May Impact Patients [Internet]. GE Healthc. Pulse2013 [citado 2018 abr 2];Available from: <http://newsroom.gehealthcare.com/survey-social-economic-costs-incurred-neurological-diagnosis-delays/>
86. Boletín Oficial del Estado. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. 2014;29.
87. Solomon AJ, Bourdette DN, Cross AH, Applebee A, Skidd PM, Howard DB, et al. The contemporary spectrum of multiple sclerosis misdiagnosis. *Neurology* 2016;87(13):1393-9.
88. Pelidou S-H, Giannopoulos S, Tzavidi S, Tsifetaki N, Kitsos G, Stefanou D, et al. Neurological manifestations of connective tissue diseases mimicking multiple sclerosis. *Rheumatol Int* 2007;28(1):15-20.



89. Garrido-Elustondo S, Molino-González AM, López-Gómez C, Arrojo-Arias E, Martín-Bun M, Moreno-Bueno MA. Coordinación asistencial entre atención primaria y especializada. Satisfacción con el proyecto especialista consultor. *Rev Calid Asist* 2009;24 (6):263-71.
90. Trujillo E, Joyanes A, Fuentes MI, Fraga E, Campelo E, Pastor M, et al. El reumatólogo consultor: enlace entre la medicina primaria y la hospitalaria. Organización de la Unidad Consultora de Reumatología-Atención Primaria (UCRAP). Experiencia del primer año de funcionamiento. *Rev Esp Reumatol* :49-56.
91. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Experiencias de las Comunidades Autónomas. Aportaciones al informe sobre AP21. [Internet]. 2012 [citado 2018 abr 12]; Available from: [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/AP21\\_ANEXO\\_EXPERIENCIAS\\_2012.pdf](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/AP21_ANEXO_EXPERIENCIAS_2012.pdf)
92. Kingwell E, Leung AL, Roger E, Duquette P, Rieckmann P, Tremlett H, et al. Factors associated with delay to medical recognition in two Canadian multiple sclerosis cohorts. *J Neurol Sci* 2010;292(1-2):57-62.
93. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Secretaría General de Sanidad. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. S.G Información Sanitaria y Evaluación. Sistema de información sobre listas de espera en el SNS (SISLE-SNS). 2017.
94. Asociación el Defensor del Paciente. Recomendación de tiempos de espera para consultas [Internet]. [citado 2018 abr 12]; Available from: <http://www.negligenciasmedicas.com/listas-de-espera/>
95. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. Sistema de Información de Atención Especializada (SIAE). Sistema de Información de Atención Especializada (SIAE). Actualizado el 30/06/2017 -Datos desde 2010 en adelante. Actividad Asistencial. Actividad Diagnóstica [Internet]. 2017 [citado 2018 abr 12]; Available from: <http://pestadistico.inteligenciadegestion.msssi.es/publicoSNS/comun/Cubo.aspx?IdNodo=14043>
96. Organización de consumidores y usuarios. Listas de espera de especialidades y diagnósticas [Internet]. 2012 [citado 2018 mar 26]; Available from: <https://cdn.20m.es/adj/2012/11/22/1977.pdf>
97. Proyecto SROI-EM. Comité Asesor. 2018.
98. Rovira A, Tintoré M, Álvarez-Cermeño JC, Izquierdo G, Prieto JM. Recomendaciones para la utilización e interpretación de los estudios de resonancia magnética en la esclerosis múltiple. *Neurología* 2010;248-65.
99. Oteo-Ochoa LA, Repullo-Labrador JR. Reflexiones a propósito de la externalización de la resonancia magnética y el caso de la Comunidad Valenciana. *Rev Calid Asist* 2009;289-90.
100. Nota de prensa Diario de Sevilla. El Macarena amplía a los fines de semana las citas para resonancias [Internet]. D. Sevilla2017 [citado 2018 feb 6]; Available from:



[http://www.diariodesevilla.es/sevilla/Macarena-amplia-fines-semana-resonancias\\_0\\_1189681598.html](http://www.diariodesevilla.es/sevilla/Macarena-amplia-fines-semana-resonancias_0_1189681598.html)

101. Carlos Haya y el Clínico aumentan un 30% las resonancias con pruebas sábados y domingos [Internet]. D. Sur2017 [citado 2018 abr 19]; Available from: <http://www.diariosur.es/malaga-capital/resonancia-20171204201944-nt.html>
102. Boletín Oficial del Estado. Ley 1/2005, de 24 de junio, de tiempos de respuesta en la atención sanitaria especializada del sistema sanitario público de Extremadura. 2005;7.
103. D'Agostino M, Mejía FM, Martí M, Novillo-Ortiz D, Hazrum F, Cosío D, et al. Infoxicación en salud. La sobrecarga de información sobre salud en la web y el riesgo de que lo importante se haga invisible. Rev Panam Salud Pública 2018;41:e115.
104. La Tribuna de Ciudad Real. Médicos de Atención Primaria y Neurología comparten experiencias [Internet]. Trib. Ciudad R.2010 [citado 2018 abr 11]; Available from: <http://www.latribunadeciudadreal.es/noticia.cfm/Provincia/20101128/medicos/atencion/primaria/neurologia/comparten/experiencias/953B4AB7-D1B0-D3EA-D3A8149795B382C5>
105. Gobierno de Canarias. Memoria de actividad del SCS 2016 [Internet]. 2016 [citado 2018 abr 3]; Available from: [http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/d7dff876-e004-11e7-8071-693f5da0f045/MEMORIA\\_SCS\\_2016.pdf](http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/d7dff876-e004-11e7-8071-693f5da0f045/MEMORIA_SCS_2016.pdf)
106. Cañas E. Mejora la comunicación entre los médicos de Atención Primaria y Especializada a través del contacto telefónico - Salud a Diario [Internet]. Salud D.2013 [citado 2018 abr 11]; Available from: <https://www.saludadiario.es/centros-de-salud/atencion-comunicacion-contacto-especializada-medicos-mejora-primaria-telefonico-traves>
107. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Interconsultas [Internet]. 2015 [citado 2018 ene 24]; Available from: <http://pestadistico.inteligenciadegestion.msssi.es/publicoSNS/comun/Cubo.aspx?IdNodo=22127>
108. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estadísticas de Centros Sanitarios de Atención Especializada. Hospitales y Centros sin Internamiento. Año 2015 [Internet]. 2015. Available from: [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/TablasSIAE2015/SIAE\\_2015\\_nacionales.1.pdf](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/TablasSIAE2015/SIAE_2015_nacionales.1.pdf)
109. Protocolo Bilbao de Esclerosis Múltiple. Neurología. Atención primaria [Internet]. [citado 2018 ene 24]; Available from: [http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/protocolo\\_esclerosis/es\\_osk/adjuntos/ProtocoloBilbaoEMes.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/protocolo_esclerosis/es_osk/adjuntos/ProtocoloBilbaoEMes.pdf)
110. Oreja-Guevara, C, Río, J, Gobartt, A.L, investigadores del estudio, Investigadores del estudio FUTURA. Cumplimiento de las guías de la Sociedad Española de Neurología en el tratamiento de los pacientes con esclerosis múltiple. Rev Neurol 2015;61(4):145-52.



111. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Criterios, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud. Esclerosis múltiple. [Internet]. [citado 2018 abr 5]; Available from:  
<https://www.msssi.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp43.pdf>
112. Montalban X, Gold R, Thompson AJ, Otero-Romero S, Amato MP, Chandraratna D, et al.ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. *Mult Scler J* 2018;24(2):96-120.
113. Wattjes MP, Rovira À, Miller D, Yousry TA, Sormani MP, de Stefano MP, et al. Evidence-based guidelines: MAGNIMS consensus guidelines on the use of MRI in multiple sclerosis-establishing disease prognosis and monitoring patients. *Nat Rev Neurol* 2015;11(10):597-606.
114. Río J, Nos C, Tintoré M, Téllez N, Galán I, Pelayo R, et al. Defining the response to interferon- $\beta$  in relapsing-remitting multiple sclerosis patients. *Ann Neurol* 2006;59(2):344-52.
115. Río J, Comabella M, Montalban X. Predicting responders to therapies for multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol Lond* 2009;5(10):553-60.
116. Healy BC, Glanz BI, Stankiewicz J, Buckle G, Weiner H, Chitnis T. A method for evaluating treatment switching criteria in multiple sclerosis. *Mult Scler J* 2010;16(12):1483-9.
117. Molina Martínez FJ, Calles Hernández MC, García Martín A, Sureda Ramis B. Vías clínicas: fundamentos, descripción y posibles aplicaciones en Neurología. *Neurología* 2003;18(8):439-51.
118. Multiple sclerosis international federation. Atlas of MS 2013. Mapping multiple sclerosis around the world. [Internet]. 2013 [citado 2017 abr 17]; Available from:  
<http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf>
119. Servicio de Salud de Castilla-La Mancha. El Hospital de Ciudad Real pone en valor el papel de la Enfermería en los cuidados a las personas con esclerosis múltiple [Internet]. 2016 [citado 2018 abr 11]; Available from:  
<http://sescam.castillalamancha.es/saladeprensa/notas-de-prensa/el-hospital-de-ciudad-real-pone-en-valor-el-papel-de-la-enfermeria-en>
120. Edwards NC, Munsell M, Menzin J, Phillips AL. Factors associated with early initiation of disease-modifying drug treatment in newly-diagnosed patients with multiple sclerosis. *Curr Med Res Opin* 2018;1-7.
121. Kappos L, O'Connor P, Radue E-W, Polman C, Hohlfeld R, Selmaj K, et al. Long-term effects of fingolimod in multiple sclerosis: The randomized FREEDOMS extension trial. *Neurology* 2015;84(15):1582-91.
122. Casanova Estruch BC. Comorbidity in multiple sclerosis and its therapeutic approach. *Med Clin (Barc)* 2014;143 Suppl 3:13-8.



123. Colhoun S, Wilkinson C, Izat A, White S, Pull E, Roberts M. Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *Br J Neurosci Nurs* 2015;11(1):7-13.
124. De Broe S, Christopher F, Waugh N. The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess Winch Engl* 2001;5(17):1-47.
125. Asociación Española de Esclerosis Múltiple. Guías y Manuales [Internet]. [citado 2017 ago 3]; Available from: <https://aedem.org/publicaciones/gu%C3%ADas-y-manuales>
126. Mitchell RJ, Bates P. Measuring Health-Related Productivity Loss. *Popul Health Manag* 2011;14(2):93-8.
127. Wang G, Marrie RA, Fox RJ, Tyry T, Cofield SS, Cutter GR, et al. Treatment satisfaction and bothersome bladder, bowel, sexual symptoms in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2018;20:16-21.
128. Newsome SD, Aliotta PJ, Bainbridge J, Bennett SE, Cutter G, Fenton K, et al. A Framework of Care in Multiple Sclerosis, Part 2. *Int J MS Care* 2017;19(1):42-56.
129. Fernández-Pablos MA, Costa-Frossard L, García-Hernández C, García-Montes I, Escutia-Roig M. Manejo de los síntomas asociados a la espasticidad en pacientes con esclerosis múltiple. *Enferm Clínica* 2016;26(6):367-73.
130. Ward-Abel N, Köhler W, Matthews V, Uccelli MM, Mouzawak C, Ross AP, et al. Moving towards the pan-European unification of Multiple Sclerosis Nurses: a consensus paper. *Mult Scler J* 2014;20(4):403-5.
131. Cazares Miranda V, Solís Flores L, Granados Rangel MG, Méndez Hernández F, López Alvarenga JC. Benefits of personalised nurse counselling in neurological patients. *Rev Científica Soc Enferm Neurológica Engl Ed* 2017;46:18-25.
132. Simmons RD, Tribe KL, McDonald EA. Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *J Neurol* 2010;257(6):926-36.
133. Villoro R, Merino M, Hidalgo-Vega A, Jiménez M, Martínez L, Aracil J. Women with urinary incontinence in Spain: Health-related quality of life and the use of healthcare resources. *Maturitas* 2016;94:52-7.
134. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. Botplusweb.portalfarma.com. BOT Plus 2. Base de Datos de Medicamentos [Internet]. 2018 [citado 2018 may 22]; Available from: <https://botplusweb.portalfarma.com/botplus.aspx>
135. European Medicines Agency. EPAR Ocrevus® [Internet]. [citado 2018 jun 4]; Available from: [http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/004043/human\\_med\\_002187.jsp&mid=WC0b01ac058001d124](http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/004043/human_med_002187.jsp&mid=WC0b01ac058001d124)
136. Kraft GH. Rehabilitation still the only way to improve function in multiple sclerosis. *The Lancet* 1999;354(9195):2014–2016.



137. Oreja-Guevara C, Kobelt G, Berg J, Capsa D, Eriksson J, Platform EMS. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Spain. *Mult Scler J* 2017;23(2\_suppl):166–178.
138. Pappalardo A, D’Amico E, Leone C, Messina S, Chisari C, Rampello L, et al. Inpatient versus outpatient rehabilitation for multiple sclerosis patients: effects on disability and quality of life. *Mult Scler Demyelinating Disord* 2016;1(3):1-7.
139. Castellano-del Castillo MA, Lacasa-Andrade ME, Hijós-Bitrián E, Mambrona-Girón L, Sebastián-Vigatá E, Vázquez-Sasot A. Efectividad de la rehabilitación en la esclerosis múltiple. *Rehabilitación* 2014;48(1):46-53.
140. Pérez-Martín MY, González-Platas M, Eguía-del Río P, Croissier-Elías C, Jiménez Sosa A. Efficacy of a short cognitive training program in patients with multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2017;13:245-52.
141. Khan F, Amatya B, Galea MP, Gonzenbach R, Kesselring J. Neurorehabilitation: applied neuroplasticity. *J Neurol* 2017;264(3):603-15.
142. Cano Riudavets M isabel. Atención e intervención social en personas con esclerosis múltiple. Una aproximación a la realidad de la práctica profesional [Social intervention and care for people with multiple sclerosis. A look at the reality of professional practice]. *Trab Soc Hoy* 2015;76(Tercer Cuatrimestre):97-110.
143. MS International Federation. Global MS Employment Report 2016 [Internet]. 2016 [citado 2018 mar 14]. Available from: <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2016/05/Global-MS-Employment-Report-2016.pdf>
144. Esclerosis Múltiple España. EME pide que se reconozca el 33% de discapacidad [Internet]. *Escler. Múltiple Esp.* 2016 [citado 2018 mar 15]; Available from: <https://www.esclerosismultiple.com/eme-pide-que-se-reconozca-el-33-de-discapacidad/>
145. Consejería de Asuntos Sociales. Guía de orientación para la valoración de la discapacidad en esclerosis múltiple. Tercer Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2012-2015. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales; 2015.
146. FAMMA (Federación de asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de la Comunidad de Madrid). Beneficios del Certificado de Discapacidad [Internet]. [citado 2018 mar 15]; Available from: <http://famma.org/preguntas-frecuentes/102510-beneficios-del-certificado-de-discapacidad>
147. Instituto de Salud Carlos III. Acción Estratégica de Salud. Ayudas y Subvenciones. Proyectos de investigación en salud (AES 2017). Modalidad proyectos en salud. [Internet]. 2017 [citado 2018 mar 19]; Available from: <http://gesdoc.isciii.es/?action=download&id=11/12/2017-f6f3782e4d>
148. Ministerio de Economía, Industria y Competitividad. Resolución de 28 de diciembre de 2017, del Director del Instituto de Salud Carlos III, por la que se aprueba la convocatoria correspondiente al año 2018 mediante tramitación anticipada de concesión de subvenciones de la Acción Estratégica en Salud 2013-2016, del Programa Estatal de



Investigación Orientada a los Retos de la Sociedad, en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2013-2016. [Internet]. 2017 [citado 2018 mar 21]. Available from: [http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-financiacion/fd-convocatorias-ayudas-accion-estrategica-salud/2018/AES\\_2018.pdf](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-financiacion/fd-convocatorias-ayudas-accion-estrategica-salud/2018/AES_2018.pdf)



## 12 Índice de tablas

Tabla 1. Propuestas de abordaje ideal para el área de Diagnóstico.....	33
Tabla 2. Propuestas de abordaje ideal para el área de EMRR. ....	33
Tabla 3. Propuestas de abordaje ideal para el área de EMFP.....	33
Tabla 4. Alcance de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM. ....	39
Tabla 5. Inversión de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM. ....	40
Tabla 6. Inversión futura de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM.....	41
Tabla 7. Alcance del retorno de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM. ....	41
Tabla 8. Retorno de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM. ....	42
Tabla 9. Impacto de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM. ....	42
Tabla 10. Retorno no cuantificado de la Propuesta 1: Formación en EM y sus síntomas tanto a neurología no especialista en EM como a profesionales sanitarios de otras áreas vinculadas a los pacientes con EM. ....	43
Tabla 11. Alcance de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo. ....	44
Tabla 12. Inversión de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo. ....	45
Tabla 13. Inversión futura de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo. ....	45
Tabla 14. Alcance del retorno de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.....	45
Tabla 15. Retorno de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo. ....	46
Tabla 16. Impacto de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo. ....	47
Tabla 17. Retorno no cuantificado de la Propuesta 2: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.....	47



Tabla 18. Alcance de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología. ....	48
Tabla 19. Inversión de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología. ....	49
Tabla 20. Inversión futura de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología. ....	49
Tabla 21. Alcance del retorno de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología. ....	49
Tabla 22. Retorno de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología. ....	50
Tabla 23. Impacto de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología. ....	50
Tabla 24. Retorno no cuantificado de la Propuesta 3: Disminución de las listas de espera en la especialidad de neurología. ....	51
Tabla 25. Alcance de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.....	52
Tabla 26. Inversión de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.....	53
Tabla 27. Inversión futura de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen. ....	53
Tabla 28. Alcance del retorno de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen. ....	54
Tabla 29. Retorno de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.....	54
Tabla 30. Impacto de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen.....	55
Tabla 31. Retorno no cuantificado de la Propuesta 4: Acceso rápido a la prueba de resonancia magnética por imagen. ....	56
Tabla 32. Alcance de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días. ....	57
Tabla 33. Inversión de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días. ....	57
Tabla 34. Inversión futura de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días. ....	58
Tabla 35. Alcance del retorno de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días. ....	58
Tabla 36. Retorno de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días. ....	59
Tabla 37. Impacto de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días. ....	59



Tabla 38. Retorno no cuantificado de la Propuesta 5: Visita de resultados de pruebas diagnósticas en máximo 30 días.....	60
Tabla 39. Alcance de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico. ....	61
Tabla 40. Inversión de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico. ....	61
Tabla 41. Inversión futura de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.	62
Tabla 42. Alcance del retorno de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico. ....	62
Tabla 43. Retorno de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.....	63
Tabla 44. Impacto de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico.....	63
Tabla 45. Retorno no cuantificado de la Propuesta 6: Visita precoz con neurología tras el diagnóstico. ....	63
Tabla 46. Alcance de la Propuesta 7: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo. ....	66
Tabla 47. Inversión de la Propuesta 7: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo. ....	67
Tabla 48. Inversión futura. Propuesta 7. Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo. ....	67
Tabla 49. Alcance del retorno de la Propuesta 7: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.....	67
Tabla 50. Retorno de la Propuesta 7: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo. ....	68
Tabla 51. Retorno no cuantificado de la Propuesta 7: Coordinación entre medicina de atención primaria y neurología, a través de vías de contacto directo.....	69
Tabla 52. Alcance de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad. ....	70
Tabla 53. Inversión de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad. ....	71
Tabla 54. Inversión futura de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.....	71
Tabla 55. Alcance del retorno de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad.....	71
Tabla 56. Retorno de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad. ....	73
Tabla 57. Impacto de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad. ....	73
Tabla 58. Retorno no cuantificado de la Propuesta 8: Protocolo sobre el seguimiento de los pacientes acorde a los criterios de gravedad de la enfermedad. ....	73
Tabla 59. Alcance de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo. ....	74



Tabla 60. Inversión de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo. ....	75
Tabla 61. Inversión futura. Propuesta 9. Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo. ....	75
Tabla 62. Alcance del retorno de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo. ....	75
Tabla 63. Retorno de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo. ....	76
Tabla 64. Impacto de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo. ....	77
Tabla 65. Retorno no cuantificado de la Propuesta 9: Realización de resonancia magnética una vez al año como mínimo. ....	77
Tabla 66. Alcance de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud. ....	78
Tabla 67. Inversión de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.....	79
Tabla 68. Inversión futura de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.....	80
Tabla 69. Alcance del retorno de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.....	80
Tabla 70. Retorno de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.....	81
Tabla 71. Impacto de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud.....	83
Tabla 72. Retorno no cuantificado de la Propuesta 10: Acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades multidisciplinares de EM en todo el Sistema Nacional de Salud....	83
Tabla 73. Alcance de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad. ....	84
Tabla 74. Inversión de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad. ....	85
Tabla 75. Inversión futura. Propuesta 11. Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad. ....	85
Tabla 76. Alcance del retorno de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad. ....	86
Tabla 77. Retorno de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad. ....	86
Tabla 78. Impacto de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad. ....	87
Tabla 79. Retorno no cuantificado de la Propuesta 11: Acceso a tratamiento modificador de la enfermedad para los pacientes con EMRR no tratados en la actualidad. ....	87



Tabla 80. Alcance de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.....	88
Tabla 81. Inversión de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.....	89
Tabla 82. Inversión futura de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.....	89
Tabla 83. Alcance del retorno de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM. ....	89
Tabla 84. Retorno de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.....	90
Tabla 85. Retorno no cuantificado de la Propuesta 12: Educación sobre hábitos saludables a pacientes a través de enfermería hospitalaria especialista en EM.....	91
Tabla 86. Alcance de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo. ....	94
Tabla 87. Inversión de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo. ....	95
Tabla 88. Inversión futura de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo. ....	95
Tabla 89. Alcance del retorno de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo. ....	95
Tabla 90. Retorno de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo. ....	96
Tabla 91. Retorno no cuantificado de la Propuesta 13: Coordinación entre medicina de atención primaria y otros especialistas implicados en el seguimiento de la enfermedad, a través de vías de contacto directo. ....	97
Tabla 92. Alcance de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.....	98
Tabla 93. Inversión de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.....	99
Tabla 94. Inversión futura. Propuesta 14. Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.....	99
Tabla 95. Alcance del retorno de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión. ....	99
Tabla 96. Retorno de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.....	100
Tabla 97. Impacto de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión.....	101



Tabla 98. Retorno no cuantificado de la Propuesta 14: Atención y tratamiento de los síntomas colaterales y educación para su gestión. ....	101
Tabla 99. Alcance de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.....	102
Tabla 100. Inversión de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.....	103
Tabla 101. Inversión futura de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad. ....	103
Tabla 102. Alcance del retorno de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad. ....	104
Tabla 103. Retorno de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.....	104
Tabla 104. Retorno no cuantificado de la Propuesta 15: Acceso a tratamiento para los pacientes con EMFP no tratados en la actualidad.....	105
Tabla 105. Alcance de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral.....	106
Tabla 106. Inversión de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral. ....	107
Tabla 107. Inversión futura de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral.	107
Tabla 108. Alcance del retorno de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral. ....	107
Tabla 109. Retorno de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral. ....	109
Tabla 110. Impacto de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral.....	110
Tabla 111. Retorno no cuantificado de la Propuesta 16: Acceso universal a la rehabilitación integral. ....	110
Tabla 112. Alcance de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.....	111
Tabla 113. Inversión de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.....	112
Tabla 114. Inversión futura de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.....	112
Tabla 115. Alcance del retorno de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.....	112
Tabla 116. Retorno de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.....	113
Tabla 117. Impacto de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.....	114
Tabla 118. Retorno no cuantificado de la Propuesta 17: Mejora de la protección social, asegurando el contacto directo con trabajo social.....	114
Tabla 119. Alcance de la Propuesta 18: Investigación sobre la patogenia de la progresión a nivel clínico y básico (neuroprotección y remielinización).....	115



Tabla 120. Análisis de escenarios. Porcentaje de reducción de la discapacidad de moderada a leve.....	121
Tabla 121. Análisis de escenarios. Porcentaje de reducción de la discapacidad de grave a moderada.....	121
Tabla 122. Análisis de escenarios. Porcentaje de interconsultas evitadas. ....	122
Tabla 123. Análisis de escenarios. Porcentaje de reducción de las horas de cuidado informal.....	122
Tabla 124. Análisis de escenarios. Disminución del porcentaje de pacientes que no trabajan por causa de la EM.....	122
Tabla 125. Porcentaje de pacientes EMFP sin tratar, que podrían estar tratados. ....	123
Tabla 126. Análisis de sensibilidad. Variación del retorno social según escenario (área de Diagnóstico).....	124
Tabla 127. Análisis de sensibilidad. Variación del retorno social según escenario (área EMRR). ....	124
Tabla 128. Análisis de sensibilidad. Variación de la inversión según escenario (área EMFP)...	125
Tabla 129. Análisis de sensibilidad. Variación del retorno social según escenario (área EMFP). ....	125
Tabla 130. Análisis de sensibilidad. Variación en la ratio SROI según escenario. ....	126



## 13 Índice de gráficos

Gráfico 1. Distribución de la inversión total en el área de Diagnóstico según propuestas .....	64
Gráfico 2. Distribución del retorno social total en el área de Diagnóstico según propuestas....	65
Gráfico 3. Distribución de la inversión total en el área EMRR según propuestas.....	92
Gráfico 4. Distribución del retorno social total en el área EMRR según propuestas.....	93
Gráfico 5. Distribución de la inversión total en el área EMFP según propuestas .....	116
Gráfico 6. Distribución del retorno social total en el área EMFP según propuestas. ....	117
Gráfico 7. Distribución de la inversión y del retorno del abordaje ideal de la EM .....	118
Gráfico 8. Ratio SROI del abordaje ideal de la EM. Total y según áreas de análisis.....	119
Gráfico 9. Distribución del retorno del abordaje ideal de la EM según áreas de análisis y tipología del retorno .....	119
Gráfico 10. Ratio SROI del abordaje ideal de la EM según tipología del retorno. Total y según áreas de análisis .....	120



## 14 Índice de figuras

Figura 1. Modelo del documento para la valoración individual de las propuestas realizadas.....	25
Figura 2. Modelo del documento para la valoración del impacto de las propuestas finales .....	26
Figura 3. Etapas en un análisis SROI.....	30
Figura 4. Cálculo del impacto en un análisis SROI.....	31
Figura 5. Grupos de interés contemplados en el abordaje ideal de la EM .....	34
Figura 6. Inversión versus Retorno en el abordaje ideal de la EM.....	118

