

Avances en la evaluación y el manejo de la discapacidad en personas con esclerosis múltiple en España

La **esclerosis múltiple (EM)** es una enfermedad neurológica crónica que provoca una discapacidad física, cognitiva y sensorial progresiva que a menudo se asocia a una menor longevidad (especialmente con un diagnóstico tardío), además de suponer una importante carga sanitaria y económica para los países. En España, alrededor de **61.750 personas viven con EM**, aproximadamente una de cada 800 personas.¹ La enfermedad afecta principalmente a personas adultas en edad laboral, con una edad media de diagnóstico de tan solo 32 años, lo que aumenta su impacto en el ámbito laboral, la autonomía personal y la calidad de vida.²

Como **principal causa mundial de discapacidad neurológica progresiva en adultos en edad laboral**, la EM conlleva consecuencias importantes a nivel social y económico. La progresión de la enfermedad está estrechamente vinculada con un aumento de los costes, derivados no solo de una mayor necesidad de cuidados informales, sino también de otros costes indirectos como la pérdida de empleo y la reducción de la productividad. Para muchas personas con EM, la capacidad de permanecer en el mercado laboral disminuye con el tiempo, lo que supone un impacto económico mayor en las familias y el conjunto de la sociedad.³

A pesar de su creciente prevalencia y de su profundo impacto en la vida diaria, **todavía persisten lagunas importantes en el reconocimiento y el manejo de la discapacidad asociada a la EM.**

Este proyecto fue encargado, financiado y revisado por Sanofi. Economist Impact realizó la investigación de forma independiente y conservó el control editorial en su totalidad.

Las lagunas en las políticas nacionales dificultan el manejo integral de la EM

Las políticas nacionales, las guías clínicas y los registros desempeñan un papel fundamental en el manejo de enfermedades crónicas y neurológicas como la EM, ya que influyen de forma significativa en la atención al paciente, las prioridades de investigación y la salud pública. Sin embargo, muchos países europeos carecen de estos recursos. Aunque España está por delante de muchos países al disponer de una política nacional para el manejo de enfermedades neurológicas, aún no cuenta con una política nacional para el manejo de enfermedades crónicas. España tampoco dispone de un registro nacional integral de EM de titularidad o respaldo gubernamental, lo que dificulta determinar el número exacto de personas que viven con la enfermedad. No obstante, actualmente se están llevando a cabo iniciativas regionales para abordar esta carencia.⁴



Con el apoyo de **sanofi**

Para comprender mejor las opiniones y experiencias relacionadas con la medición y el manejo de la discapacidad asociada a la EM en entornos clínicos reales, se realizó una encuesta a 100 neurólogos y especialistas en EM en España. Para captar el impacto económico de la discapacidad asociada a la EM (incluyendo costes directos e indirectos), también se llevó a cabo un análisis cuantitativo. Esta infografía resume los resultados correspondientes a España.

			Política nacional para el manejo de enfermedades neurológicas	Política nacional para el manejo de enfermedades crónicas	Registro nacional de EM	Guías para el tratamiento de la EM
España			✓	✗	✗	✓
Francia			✓	✗	✓	✓
Alemania			✗	✗	✓	✓
Italia			✗	✓	✓	✓
Suecia			✓	✗	✓	✓
Reino Unido			✗	✗	✓	✓
Estados Unidos			✗	✗	✗	✓

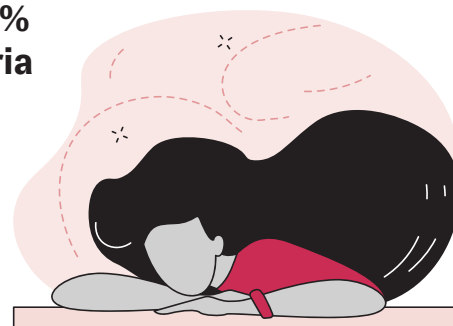
Fuente de los datos de la tabla: MS Barometer 2020.

«La lista de síntomas es muy amplia. Abarca muchas cosas que las personas con EM ni se plantean. Cuando te acaban de diagnosticar... no siempre relacionas un síntoma con la enfermedad, y eso hace que sea aún más difícil entender y garantizar que atendemos todas las necesidades de quienes la padecen».

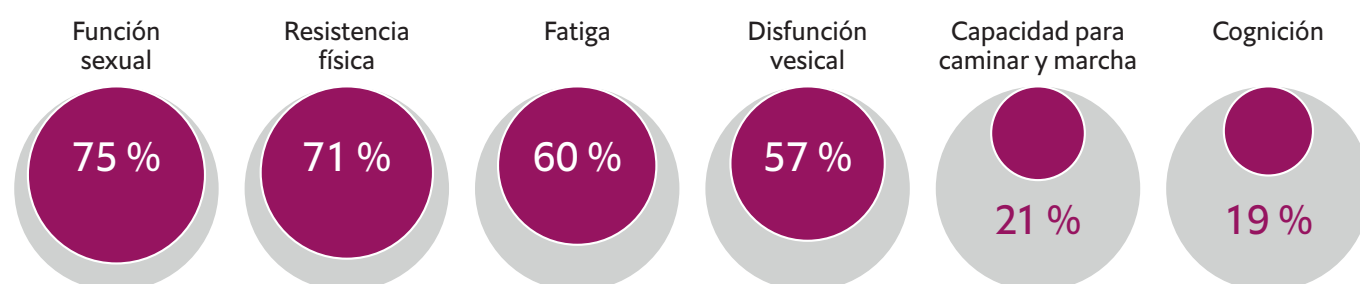
Lydia Makaroff, directora ejecutiva, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Aproximadamente el 80 % de las personas con EM experimentan fatiga, pero nuestra encuesta mostró que menos del 50 % de los neurólogos en España la evalúan de forma rutinaria

La EM se caracteriza por un amplio espectro de síntomas que varían considerablemente de una persona a otra. Nuestra encuesta reveló que los neurólogos evalúan con mayor frecuencia los síntomas que afectan a la movilidad y la salud cognitiva, como la capacidad para caminar, el equilibrio y la cognición. Sin embargo, aspectos como la disfunción vesical, la fatiga, la resistencia física o la función sexual se revisan con menor regularidad, a pesar de su importante repercusión en la calidad de vida.

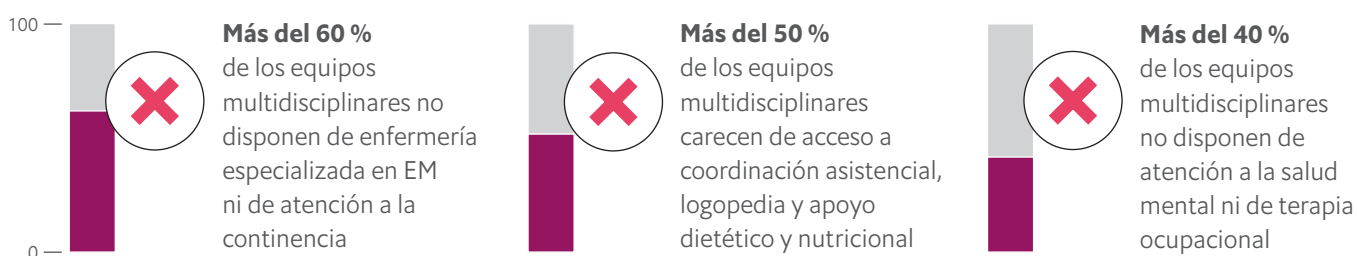


Porcentaje de neurólogos que **NO** evalúan de forma rutinaria los siguientes síntomas de la EM:



Existen importantes carencias en el apoyo multidisciplinar para las personas con EM

Según nuestra encuesta:



No existe un estándar universalmente adoptado para evaluar la discapacidad en la EM

Nuestra encuesta reveló que incluso la evaluación clínica más extendida, la escala ampliada del estado de discapacidad (**EDSS**, por sus siglas en inglés), solo es utilizada por el 63 % de los profesionales, y que existen en el país otros nueve instrumentos de evaluación, usados por el 15-40 % de los profesionales. Además, muchas de estas evaluaciones requieren mucho tiempo para su aplicación, lo que dificulta su uso rutinario en la consulta.

En cuanto a las medidas de resultados reportados por el paciente (PROMs, por sus siglas en inglés), la herramienta más utilizada en España es la escala de impacto de la esclerosis múltiple (**MSIS-29**, por sus siglas en inglés), empleada por el 71 % de los neurólogos, aunque existen otros seis PROMs que también se utilizan de forma habitual.

La mayoría de los neurólogos en España (77 %) consideran que medir la discapacidad en la EM requiere un enfoque más integral

Los neurólogos en España reclaman herramientas más eficaces y fáciles de usar.

Nuestra encuesta reveló que existen numerosas barreras para evaluar la discapacidad en personas con EM:



El **53 %** señalan una **falta de personal y recursos** para realizar evaluaciones completas



El **51 %** refieren **dificultades para integrar las medidas en los flujos de trabajo** o en las historias clínicas electrónicas



El **48 %** manifiestan que **no disponen de tiempo suficiente durante las consultas** para medir la discapacidad con herramientas estandarizadas



Cuando se les preguntó qué cambios tendrían mayor impacto en la evaluación de la discapacidad en la EM, los encuestados identificaron las siguientes acciones como las más prometedoras:

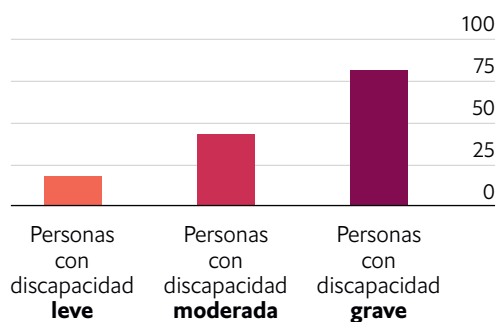
- 1 **Desarrollar mejores opciones de automonitorización** y registro de la discapacidad por parte del paciente
- 2 **Mejorar las opciones de evaluación remota** de la discapacidad (p. ej., telemedicina)
- 3 **Desarrollar plantillas automatizadas** para introducir datos que estimen las puntuaciones de discapacidad y puedan vincularse a las historias clínicas electrónicas
- 4 **Complementar la escala EDSS con evaluaciones adicionales** (p. ej., relacionadas con la función cognitiva y la función motora de las extremidades superiores) para obtener una valoración más integral

«La evaluación de la discapacidad actualmente consume mucho tiempo en nuestras consultas y cada vez resulta más difícil realizar todas las pruebas en la misma visita para un paciente».

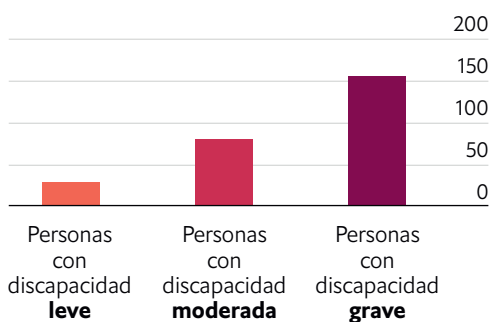
José Manuel García-Domínguez,
neurólogo, Hospital General Universitario
Gregorio Marañón.

Más del 80 % de las personas con EM y discapacidad grave no pueden trabajar. Quienes sí trabajan se toman una media de 157 días de baja al año.

% de personas con EM actualmente en desempleo debido a la enfermedad



N.º de días al año que las personas con EM se ausentan del trabajo por bajas laborales o citas médicas relacionadas con la EM



Discapacidad leve: EDSS 0-3,5; discapacidad moderada: EDSS 4-6,5; discapacidad grave: EDSS 7-9,5.



A medida que la EM progresa, la carga económica para los pacientes y sus cuidadores aumenta considerablemente

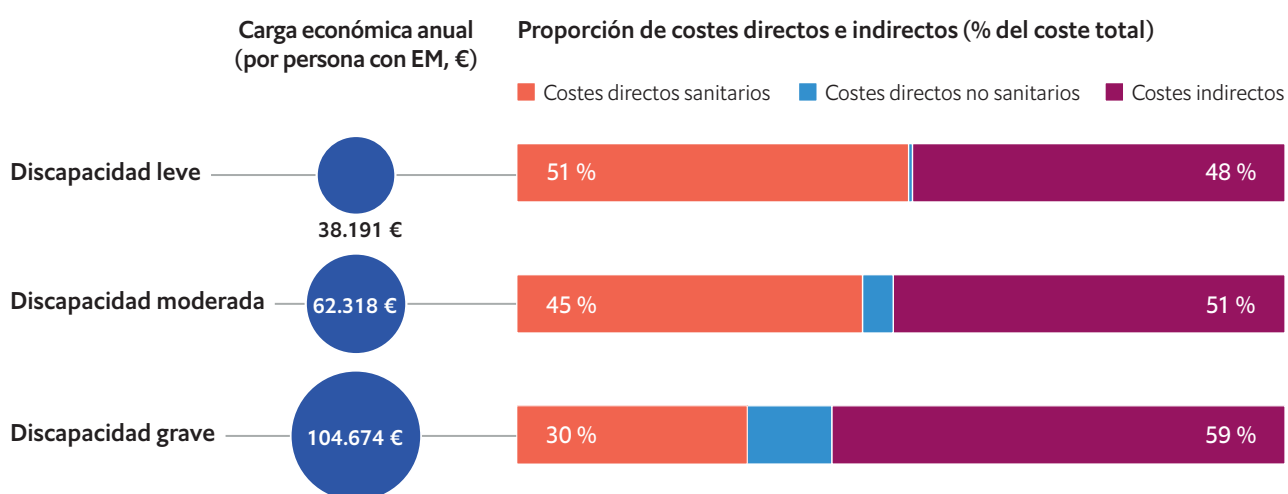
Según nuestro modelo económico, a medida que la EM progresa, los costes que asumen las personas con esta enfermedad aumentan drásticamente, especialmente los costes directos no sanitarios e indirectos.

Los costes sanitarios directos proceden de medicamentos, consultas y hospitalización, mientras que los costes directos no sanitarios incluyen las adaptaciones del hogar y del vehículo, gastos de transporte y desembolsos propios para otras asistencias remuneradas.

Con la progresión de la discapacidad, los costes indirectos (que provienen del absentismo laboral, la pérdida de empleo, la jubilación anticipada y los cuidados informales) se convierten en la principal carga económica para las personas con EM. Para las personas con discapacidad grave, el coste total anual supera los **104.673 €**, más del doble que en las personas con discapacidad leve.



Nuestro modelo estima que la carga económica anual de la EM en España supera los 2.500 millones de euros.



¿Cuáles son los próximos pasos?



Abordar las carencias en la evaluación de síntomas: síntomas como la fatiga, la disfunción vesical y los cambios en la función sexual son frecuentes en la EM, pero en España los neurólogos no siempre los evalúan. Es necesario incorporar de forma sistemática una evaluación más completa de todos los síntomas que afectan a la calidad de vida, y que los neurólogos indaguen con mayor regularidad sobre estos síntomas y su impacto para garantizar una atención oportuna o ajustes del tratamiento.



Modernizar la evaluación de la discapacidad: los neurólogos en España señalaron que las herramientas de evaluación de la discapacidad deben simplificarse y que se necesita un enfoque más integral para medirla. Unos enfoques y evaluaciones de la discapacidad más holísticos no solo mejorarían la atención para cada paciente, sino que también favorecerían una mejor toma de decisiones políticas y optimizarían la asignación de recursos en el sistema sanitario.



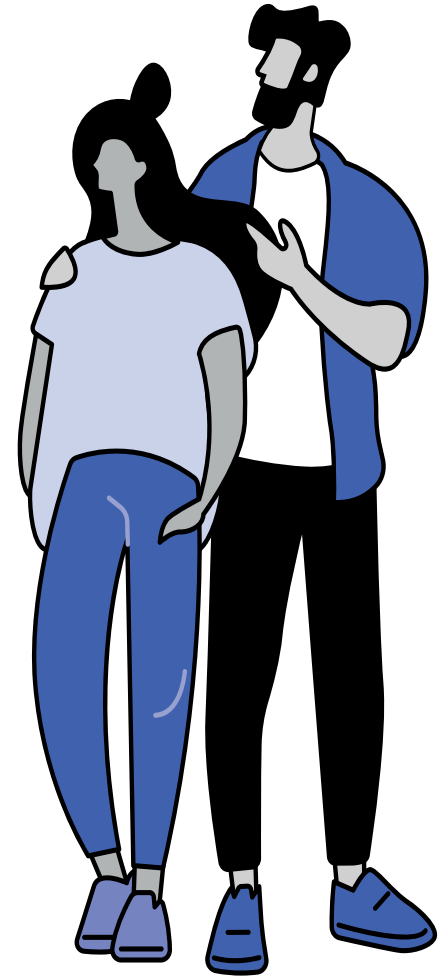
Aprovechar las herramientas de monitorización digital y a distancia: en España, la falta de personal y la escasez de tiempo y recursos limitan la capacidad de los clínicos para medir la discapacidad. Ampliar el uso de soluciones digitales (teleevaluaciones, dispositivos *wearables* y aplicaciones móviles) permitiría un seguimiento del paciente más consistente e integral, a la vez que reduciría los desplazamientos de los pacientes y aliviaría la carga de trabajo de los profesionales sanitarios. La automonitorización entre visitas también podría facilitar la detección precoz de la progresión de los síntomas, ajustes terapéuticos más oportunos y una mayor autonomía del paciente.



Apoyar la capacidad laboral de los pacientes: la EM afecta de forma desproporcionada a personas en edad laboral y muchos pacientes en España se enfrentan a pérdidas de ingresos, inseguridad financiera y reducción de su independencia, mientras que la sociedad asume los costes de la pérdida de productividad y de la mayor dependencia de los sistemas de protección social. Para hacer frente a esta situación, se requieren políticas laborales más inclusivas, más servicios de rehabilitación y opciones de empleo flexible que protejan la productividad y la independencia de las personas que viven con EM.

La EM supone una gran carga sanitaria, económica y social para las personas que la padecen durante sus años más productivos, y tanto los costes como el grado de discapacidad incrementan drásticamente a medida que avanza la gravedad de la enfermedad. La progresión de la EM multiplica las dificultades de la vida diaria y genera importantes costes indirectos asociados a la necesidad de cuidados informales y a la pérdida de productividad en plena etapa laboral. Esta carga subraya la necesidad crítica de estrategias de atención integrales y centradas en el paciente.

La intervención precoz y la mejora de los enfoques de atención multidisciplinar son inversiones estratégicas que pueden ralentizar la progresión de la enfermedad, reducir la acumulación de discapacidad y mejorar, en última instancia, los resultados clínicos y económicos de las personas que viven con EM. Invertir en modelos de atención holística, en la monitorización de síntomas y en herramientas de evaluación actualizadas es esencial para reducir el impacto de la EM y favorecer el bienestar de quienes la padecen.



La descripción de la metodología y las fuentes de todos los datos recogidos en esta infografía pueden consultarse en el documento técnico disponible en <https://impact.economist.com/health/measuring-what-matters>.

Abreviaturas:

EDSS: escala ampliada del estado de discapacidad, por sus siglas en inglés; **EM:** esclerosis múltiple; **MSIS-29:** escala de impacto de la esclerosis múltiple, por sus siglas en inglés; **PROMs:** medidas de resultados reportados por el paciente, por sus siglas en inglés.

Referencias:

1. Cayuela L, García-Muñoz C, Sainz de la Maza S, et al. Prevalence of multiple sclerosis in Spain. Estimates from the Primary Care Clinical Database (BDCAP). *Neurología (Engl Ed)*. 2025;40(5):447-55.
2. MS International Federation. Atlas of MS. Factsheet - Spain. [Internet]. [citado el 20 de mayo de 2026]. Disponible en: <https://atlasofms.org/fact-sheet/spain>.
3. Fernández O, Calleja-Hernández M, Meca-Lallana J, et al. Estimate of the cost of multiple sclerosis in Spain by literature review. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2017;17(4):321-33.
4. MS Barometer 2020. Assessing the gaps in care for people with multiple sclerosis across Europe. European Multiple Sclerosis Platform. [Internet]. 2020. [citado el 20 de mayo de 2026]. Disponible en: <https://www.healthpolicypartnership.com/app/uploads/MS-Barometer-2020.pdf>.

A pesar de los esfuerzos realizados para verificar la exactitud de esta información, Economist Impact no asume ninguna responsabilidad por el uso que cualquier persona pueda hacer de este informe o de cualquiera de las informaciones, opiniones o conclusiones recogidas en él. Los resultados y puntos de vista expresados en el informe no reflejan necesariamente la opinión del patrocinador.