

La Esclerosis Múltiple y Los Implicaciones en España

Kate Henry

11 de abril 2024

## *Parte 1: Análisis*

### **Introducción del España**

España es un país situado en el suroeste de Europa, en la Península Ibérica. Actualmente viven alrededor de 49 millones de personas en España. Limita con Portugal por el lado occidental y con Francia por el noreste, con una geografía variada. La capital es Madrid, situada en la parte central del país y abarca muchas calles históricas, museos asombrosos y diversas culturas. Otro hito notable es Sevilla, la capital andaluza conocida por su cocina tradicional, la música y las corridas de toros. También está Barcelona, conocida como la capital catalana de España, que tiene una hermosa arquitectura y costas. Aparte de estas importantes ciudades, España tiene varias características geográficas, incluyendo una meseta central, valles con ricos ríos, montañas y playas tropicales frente a la costa mediterránea. El país también incluye las Islas Baleares y las Islas Canarias, destinos turísticos populares por sus hermosas playas. Las ciudades, el campo y las islas de España tienen castillos históricos y ruinas que cuentan la historia de su historia (Shubert et al., 2024).

A lo largo de la historia de España, muchas potencias diferentes estuvieron activas, incluidos los romanos, los visigodos y los musulmanes. Los romanos conquistaron gran parte de la zona y experimentaron muchas revueltas, pero con el tiempo, se adoptó la cultura romana. Luego, los visigodos gobernaron después del colapso romano. El pueblo germánico impulsó el cristianismo católico como religión única de España hasta que llegaron de los musulmanes. El estilo musulmán influye mucho en la arquitectura española. Ahora, hay 17 comunidades autónomas en España, y el idioma oficial es el castellano, que se habla ampliamente. La cultura y la demografía españolas son muy diversas a partir de muchas influencias históricas, y la mayoría de las personas se encuentran en el rango de edad de 30 a 59 años (Shubert et al., 2024). Los

grupos étnicos incluyen españoles (84,8%), marroquíes (1,7%), rumanos (1,2%) y otros (12,3%). La población urbana representa alrededor del 82% de la población española, siendo Madrid, Barcelona y Valencia las principales áreas metropolitanas. La esperanza de vida promedio es de 82,8 años, ocupando el puesto #18 entre otros países (Central Intelligence Agency [CIA], 2024). Actualmente, España tiene un PIB de 1.418 billones de dólares, con un 10,7% del PIB español dedicado a la sanidad y un 4,6% a la educación. El gobierno es una monarquía constitucional parlamentaria, y el rey Felipe VI es el rey, mientras que el presidente del gobierno español es Pedro Sánchez Pérez-Castejón. La tasa de desempleo es del 12,92% y el 20,4% de la población se encuentra por debajo de la línea nacional de pobreza (CIA, 2024).

En España, el Ministerio de Sanidad es el encargado de administrar el sistema sanitario español. El Instituto Nacional de Salud (Insalud) es el departamento a cargo del Ministerio de Salud. Luego, los sistemas regionales de salud con clínicas y hospitales proporcionan un sistema de salud descentralizado que aún enfatiza el equilibrio entre descentralizar los recursos y mantenerse conectado (Shubert et al., 2024; Avanzas & Moris, 2017). En 1978 se creó la Constitución Española que establece "el derecho a la protección de la salud y a la asistencia sanitaria de todos los ciudadanos." Al igual que en cualquier sistema de salud pública, la equidad, la calidad y la participación son responsabilidades clave de los ciudadanos que buscan atención. Con un sistema descentralizado, España puede ofrecer un sistema nacional de salud con cobertura universal (Avanzas & Moris, 2017). El Sistema Nacional de Salud (SNS) español se financia principalmente con los impuestos del sector público. Mientras que solo el 3% del gasto sanitario se destina a la prevención, España tiene una de las tasas de mortalidad por causas prevenibles más bajas de la UE. España ofrece altas tasas de accesibilidad en comparación con la media de la Unión Europea (UE); sin embargo, el gasto de bolsillo es superior a los promedios

de la UE. Un tercio de todas las muertes en España pueden atribuirse a factores de riesgo conductuales y ambientales, como la dieta, el alcohol, la baja actividad física, el tabaquismo y la contaminación atmosférica. En 2020, 1/5 adultos fumaban diariamente, con tasas más altas en hombres que en mujeres (The Organization for Economic Cooperation and Development [OECD], 2023).

### **Introducción al tema de la esclerosis múltiple**

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad degenerativa que es crónica y ataca su sistema autoinmune a través del sistema nervioso central. La EM es el resultado de que el sistema inmunitario ataca la mielina, una cubierta protectora para las fibras nerviosas, en lugar de protegerla contra patógenos dañinos. La enfermedad incapacitante afecta principalmente a adultos jóvenes de entre 20 y 40 años. Un componente genético se ha relacionado como factor de riesgo para la EM, pero no se cree que se transmita genéticamente. Las mujeres también son más propensas a verse afectadas por la EM en comparación con los hombres.

También hay factores ambientales, como los niveles de exposición a la vitamina D y los hábitos de fumar, que se han relacionado. Por último, también existe una conexión significativa entre el virus de Epstein-Barr (VEB) y los pacientes con EM, ya que solo el 5% de los pacientes nunca tuvieron VEB. Si bien los síntomas y la gravedad dependen, hay cuatro tipos principales de EM. Los tipos marcan las etapas de progresión y comienzan con EM recurrente-remitente, luego EM secundario-progresivo, EM primario-progresivo, y finalmente EM progresivo-recurrente. El 80% de los pacientes con EM experimentan la etapa más progresiva de la EM conocida como EM secundaria progresiva [EMSP] y solo el 10% experimenta EM primaria progresiva [EMPP] con una mayor progresión de la discapacidad neurológica

(Sicras-Mainar et al., 2017). Los síntomas de la EM incluyen problemas de la visión, debilidad muscular, hormigueo o dolor en las extremidades, dificultad para mantener el equilibrio, problemas de vejiga, mareos, fatiga, etc. cambios en el estado de ánimo, disfunción cognitiva y rigidez o espasmos musculares. La gravedad es diferente dependiendo del paciente y el estadio de la EM; sin embargo, los casos más graves pueden resultar en parálisis si no se tratan (National Institute of Neurological Disorders and Stroke [NINDS], 2023).

En todo el mundo, la EM afecta a 2,5 millones de personas, con 700.000 personas solo en Europa. En segundo lugar después del trauma, la EM es la causa más grande de discapacidad neurológica (García López et al., 2022). La prevalencia de EM solo está aumentando, y varias lugares han sido identificadas como áreas de alto o medio a alto riesgo, incluyendo España (Pérez-Carmona et al., 2019). Desafortunadamente, la esclerosis múltiple no tiene cura, pero los tratamientos como los medicamentos recetados, los intercambios de plasma, los medicamentos inyectables y las infusiones han retrasado la progresión de la enfermedad. También se ha demostrado que varios ensayos clínicos y recomendaciones de tratamiento retrasan la progresión o el tratamiento de los síntomas. Debido a que la EM es una enfermedad complicada, no hay una prueba única que pueda diagnosticar a un paciente con EM. En su lugar, se anotan los signos y síntomas, y las resonancias magnéticas y los procedimientos de punción lumbar (punción espinal) pueden confirmar el diagnóstico. Se están realizando más investigaciones para determinar la causa, las nuevas opciones de tratamiento y las opciones de diagnóstico para la EM (National Institute of Neurological Disorders and Stroke [NINDS], 2023). Es necesario aumentar la conciencia y la financiación de la esclerosis múltiple para seguir avanzando en la investigación y el conocimiento.

## **La esclerosis múltiple en España**

En España, actualmente hay 100 casos de Esclerosis Múltiple por cada 100.000 habitantes, lo que marca a España como una zona de prevalencia media con riesgo medio y alto (Pérez-Carmona et al., 2019). Esto significa que de los 46,7 millones de personas que hay en España, 55.000 están afectadas por la EM (European Multiple Sclerosis Platform [EMSP], n.d.). En la década de 1980, España tenía una prevalencia de 5 a 23 casos por cada 100.000 habitantes; sin embargo, aumentó constantemente a 32-65 en los década 1990 y 80-180 en la década de 2000. España estaba por debajo de la media en comparación con otros países europeos en 1980, principalmente porque carecían de las máquinas de resonancia magnética necesarias para diagnosticar la EM. Diferentes regiones de España presentaron diferentes niveles de prevalencia de EM, pero todas estuvieron más de 80 y cuatro más de 100 casos/ 100.000 habitantes. En España, también existe una proporción significativa de sexos para la EM de 3,5 a 1 (mujer a hombre), lo que demuestra la brecha de género presente (Pérez-Carmona et al., 2019). Cada diez años, España ha experimentado un aumento de la incidencia de casos de EM de 1,34 por cada 100.000 habitantes (García López et al., 2022).

Dentro del sistema sanitario español, existen algunas limitaciones en la cobertura de los pacientes con EM. El acceso a la rehabilitación física para los pacientes con EM es inferior al 40%, y el acceso es aún menor, del 10%, para los pacientes con EM que buscan rehabilitación cognitiva y ocupacional. También hay una falta de protección para los pacientes con EM empleados, ya que tienen que alcanzar un estado de discapacidad del 33% para estar protegidos de ser despedidos. Una de las recomendaciones para mejorar la atención de la EM en España es la implementación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Esta estrategia requeriría un presupuesto asignado, pero aumentaría el apoyo social y

las oportunidades de empleo (EMSP, n.d.). La EM también contribuye a una carga financiera significativa en España y cuesta anualmente 30.050 euros por paciente de EM. También hay una disminución de la productividad entre los pacientes con EM en la fuerza laboral del 70% al 5% a medida que la enfermedad progresa. Para hacer frente a esta pérdida de productividad, las terapias modificadoras de la enfermedad (DMTs) y los programas de evaluación del tratamiento pueden retrasar la progresión de la discapacidad (Sicras-Mainar et al., 2017).

### **Descripción General de la Pasantía y La Conexión**

Después de obtener mi pasantía para mi semestre de estudios en el extranjero en Sevilla, España, me reuní con mi supervisora, la Dra. Sarah Eichau a través de Zoom antes de mi llegada. Una vez que llegué, comencé mi pasantía a finales de enero de 2023 y terminé a principios de mayo. Mi pasantía estaba trabajando con Dra. Eichau y la Unidad de Esclerosis Múltiple CSUR del Hospital Universitario Virgen Macarena. La unidad se conoce específicamente como la Unidad de Esclerosis Múltiple Virgen Macarena, o UEMAC para abreviar. Me encargaron actualizar el blog en línea de su unidad y crear un curso en línea que lo visitaran los pacientes con EM y se llamó EMPODERATE. Se eligió EMPODERATE porque el curso fue diseñado para que los pacientes se empoderen. También fue diseñado para la propia enfermedad del paciente o la de un ser querido. Mi trabajo consistió en una mezcla de trabajo en video en persona y trabajo remoto para componer el curso. La unidad de EM incluía más de 20 empleados con varios especialistas, como un neurólogo, un nutricionista, un fisioterapeuta y un investigador clínico relacionado con la EM. Trabajé con cada especialista para crear un curso en línea de 8 semanas con contenido de video, infografías y encuestas. Al final de mi pasantía, presenté el producto final a toda la unidad de EM en español.

La esclerosis múltiple es un problema de salud pública que debe abordarse. Existe una carga sustancial de EM en España. En Sevilla, España, un estudio sobre la prevalencia de la EM mostró un aumento de la prevalencia anterior de 36-55/100.000 a 90 casos/100.000 por habitante (Oreja-Guevara et al., 2017). Mi asociación con la unidad de EM en Sevilla fue para ayudar a mejorar el acceso de los pacientes con EM. La Unidad de Esclerosis Múltiple de CSUR es reconocida a nivel nacional y trata a más de 2,200 pacientes con EM. Su objetivo es abordar el bienestar del paciente con EM a diario. Si bien enfatizan el enfoque en el individuo, también tienen equipos de investigación que realizan ensayos clínicos y estudios de investigación para ampliar el conocimiento sobre la enfermedad incapacitante de la EM (UEMAC, n.d.). La carga de la EM no solo está aumentando en España, sino en todo el mundo. La UEMAC está completando el trabajo necesario para mejorar y abordar estos desafíos.

### **Comparación de los Sistemas de Salud entre España y EE.UU.**

Cada país y lugar en todo el mundo tiene su propio sistema para la salud de su población, incluyendo España y los Estados Unidos. La población de los Estados Unidos en 2023 es actualmente alrededor ~340 millones mientras que actualmente hay alrededor ~48 millones en España (Macrotrends LLC, n.d.). En general, ambos países tienen varios problemas de salud pero comparten causas principales similares de muerte. Las principales causas de muerte en los Estados Unidos incluyen enfermedades cardíacas, cáncer, COVID, accidentes (lesiones no intencionales), accidente cerebrovascular, enfermedad crónica de las vías respiratorias inferiores y enfermedad de Alzheimer (Centros para el control y prevención de enfermedades, 2023). Similarmente, en España, las principales causas de muerte incluyen cardiopatía isquémica, enfermedad de Alzheimer, accidente cerebrovascular, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, y cáncer de pulmón (Plan de Salud, 2018). Los Estados Unidos tienen una esperanza de vida más

baja de España pero tienen un índice de natalidad y tasa de mortalidad más alta de España (Macrotrends LLC, n.d.-a; Macrotrends LLC, n.d.-b).

99% de la población en España tiene salud pública pero hay una opción para salud pública o privada. El Sistema Nacional de Salud (SNS) es el sistema de salud en España que ofrece asistencia sanitaria universal. En 2021, España ocupó el octavo lugar de 89 países en atención sanitaria general. El sistema está considerado entre los mejores del mundo. Si eres ciudadano español y cotizas a la Seguridad Social viviendo y trabajando en España, tienes acceso a la sanidad pública. Aparte de algunos costes de prescripción debido a los impuestos de la seguridad social, la sanidad pública en España es técnicamente gratuita (Van Der Most, 2023). Las cosas que los seguros de salud públicos no cubren, son incluido en el seguro de salud privado. Algunos ejemplos incluyen el dentista, el oftalmólogo, el médico cosmético, y la mayoría de los especialistas. Complementar seguro público, el 25% de la población española también tiene seguro privado y este es 50-200 euros al mes (Van Der Most, 2023; “Sanidad privada y pública en España,” 2020). En España, hay los largos tiempos de espera y pocas opciones de médico que enfoque en el individuo (“Sanidad privada y pública en España,” 2020).

En los Estados Unidos, no existe una atención médica universal y es un sistema muy diferente al de España (“Atención médica en los Estados Unidos,” 2023). 8,6% de la población no tiene seguro y dentro del 91,4% de la población que tiene seguro, solamente 35,7% tiene seguro público. Mientras que el 54,7% de la población americana tiene seguro de salud privado. Hay varios tipos diferentes de seguros públicos y privados. Hay dos categorías principales para la sanidad privada que incluyen seguro de salud grupal y no grupal. El mayoría de la población que tiene sanidad privada tiene seguro de salud grupal porque es proporcionado por la empresa para la que trabaja (Chan, 2022). El seguro de salud no grupal es cuando un individuo compro

una seguro del mercado de seguros de salud pero es muy caro (“Descripción general del sistema,” n.d.). La salud pública incluyen Medicaid, Medicare, y CHIP y todos son financiados principalmente por impuestos del gobierno. El sistema de salud en los Estados Unidos es muy avanzado tecnológicamente, pero hay muchas problemas con el acceso y costos para las personas con o sin seguro (“Descripción general del sistema” (n.d.); El congreso, & Rosso, 2023). En comparación a España, los Estados Unidos gastan 3 veces más en asistencia sanitaria. Es una problema porque la esperanza de vida de los españoles es cinco años más que la de alguien de los Estados Unidos (elEconomista, 2017). Hay un gran diferencia entre los sistemas de salud de España en comparación del sistema de salud de los Estados Unidos.

## ***Parte 2: Reflexión***

Mi experiencia en Sevilla, España, con UEMAC y en general fue una experiencia reveladora a los sistemas de salud internacionales y a las culturas que juegan un papel. Aprendí mucho sobre el sistema de salud de España y los factores culturales, históricos y políticos que lo afectan hoy en día. Mis primeros días en mi pasantía estaba trabajando principalmente en mi apartamento en España de forma remota. Me estaba familiarizando con el blog de la UEMAC, cuál es la misión de la unidad y lo que iba a implicar en mi pasantía. Me reuní con mi supervisor cerca del hospital y tuve que manejar el nuevo y emocionante sistema de autobuses para viajar 20 minutos por toda la ciudad. Una vez allí, me encontré en la puerta de su oficina con un fuerte acento español de mi joven supervisor. Ella fue súper alentadora y comprensiva con mi nivel de habilidades en español. Estaba preocupado por empezar a trabajar en una empresa predominantemente de habla hispana con poca o ninguna ayuda de personas de habla inglesa; sin embargo, el equipo y mi supervisor rápidamente calmaron mis nervios.

Si bien tuve poca interacción con los pacientes con EM, trabajé con los especialistas que compartieron su amplio conocimiento sobre esta enfermedad incapacitante. Me di cuenta de la gravedad de la enfermedad y de los síntomas paralizantes que la acompañan. En uno de mis cursos en el extranjero, vimos una película en español basada en la vida de un paciente de EM. La historia explicó el trágico período de diagnóstico, el inicio de los síntomas y las inevitables recaídas en la vida de la persona. Mostró el costo de la condición y el impacto que puede tener en su vida, trabajo y las personas en su vida. La película enfatizó la importancia de mi pasantía y el esfuerzo por mejorar el acceso a la información sobre la EM en general.

Como sabía muy poco sobre EM antes de llegar a España para mi pasantía, la experiencia fue muy diferente a todo lo que había hecho antes. Creo que me permitió darme cuenta de la cantidad de enfermedades y condiciones que hay en el mundo con las que gran parte de la población no está familiarizada. Para mí, enfatiza la importancia del campo de la salud pública y la expansión del conocimiento al público.

Una vez que completé el curso y terminé los detalles, se publicó en el blog de la UEMAC e inmediatamente comencé a recibir notificaciones de que la gente se unió al curso. Mi supervisor y el equipo de UEMAC estaban muy orgullosos del curso y de mi dedicación al esfuerzo. Les encantó el contenido y la capacidad que ofrecía a los pacientes con EM para acceder a la información sin necesidad de buscar asistencia médica directa. Para mí, este es un gran éxito y realmente disfruté ver el impacto de una iniciativa de salud pública. Estoy más que agradecida por mi tiempo en el extranjero en España, ya sea durante las clases, explorando el país de España o a través de mis prácticas y las conexiones que hice. Esta experiencia aportará habilidades tangibles a mi futura carrera como profesional de la salud pública que espero compartir con otros.

## Referencias:

*Atención médica en los Estados Unidos: Las cinco cosas principales que necesita saber.* MIT Médico. (2023, enero 5).

<https://medical.mit.edu/my-mit/internationals/healthcare-united-states>

Avanzas, P., Pascual, I., & Moris, C. (2017). The great challenge of the public health system in Spain. *Journal of Thoracic Disease*, 9(Suppl 6), S430.

<https://doi.org/10.21037/jtd.2017.04.59>

Central Intelligence Agency (CIA). (2024, April 3). Spain. World Factbook.

<https://www.cia.gov/the-world-factbook/countries/spain/>

Centros para el control y prevención de enfermedades. (2023, enero 18). *Principales causas de muerte.* Centro Nacional de Estadísticas de Salud.

<https://www.cdc.gov/nchs/fastats/leading-causes-of-death.htm>

Chan, A. (2022, abril 1). *Diferencias entre seguros privados y públicos en los Estados Unidos.* Blog de Pacific Prime.

<https://www.pacificprime.com/blog/differences-between-private-and-public-insurance-in-the-united-states.html#:~:text=Public%20health%20insurance%20is%20more,selection%20of%20medical%20service%20providers>

Congresso, & Rosso, R. J., Cobertura y gasto en atención médica de EE.UU. (2023). Servicio de Investigación del Congreso. Obtenido de <https://sgp.fas.org/crs/misc/IF10830.pdf>.

*Descripción general del sistema de salud de EE.UU.- los antecedentes.* ISPOR. (n.d.).

<https://www.ispor.org/heor-resources/more-heor-resources/us-healthcare-system-overview/us-healthcare-system-overview-background-page-2>

elEconomista. (2017, noviembre 3). “Perplejidad” en EEUU: Gasta el triple que España en

*sanidad pero la esperanza de vida es mucho más baja.* [elEconomista.es](http://elEconomista.es).

<https://www.economista.es/economia/noticias/8720156/11/17/Perplejidad-en-EEUU-gasta-el-triple-que-Espana-en-sanidad-pero-la-esperanza-de-vida-es-mucho-mas-baja.html>

European Multiple Sclerosis Platform (EMSP). (n.d.). MS in Spain.

<https://www.healthpolicypartnership.com/app/uploads/MS-Barometer-factsheet-Spain.pdf>

García López, F. J., García-Merino, A., Alcalde-Cabero, E., & de Pedro-Cuesta, J. (2022).

Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Spain: a systematic review. *Neurologia*, S2173-5808(22)00177-8. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2022.02.004>

Macrotrends LLC. (n.d.). *Población de EE.UU. 1950-2023*. MacroTrends.

<https://www.macrotrends.net/countries/USA/united-states/population>

MacroTrends LLC. (n.d.-a). *Esperanza de vida en España 1950-2023*. MacroTrends.

<https://www.macrotrends.net/countries/ESP/spain/life-expectancy>

MacroTrends LLC. (n.d.-b). *Esperanza de vida en EE.UU. 1950-2023*. MacroTrends.

<https://www.macrotrends.net/countries/USA/united-states/life-expectancy>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke [NINDS]. (2023, November 8). *Multiple Sclerosis*. <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/multiple-sclerosis>

Oreja-Guevara, C., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D., Eriksson, J., & The European Multiple

Sclerosis Platform. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Spain. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(2).

<https://doi.org/10.1177/1352458517708672>

*Sanidad privada y pública en España- pros y contras*. Pro Spain Consulting. (2020).

<https://prospainconsulting.com/2022/01/06/private-public-healthcare-in-spain-pros-and-cons/>

The Organization for Economic Cooperation and Development [OECD]. (2023). Spain: Country Health Profile 2023. *State of Health in the EU: Country Health Profiles*.

<https://doi.org/10.1787/71d029b2-en>

Pérez-Carmona, N., Fernández-Jover, E., & Pérez-Simpere, A. (2019). Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. *Revista de Neurología*, 69(1), 32-28.

<https://doi.org/10.33588/rn.6901.2018477>

Plan de Salud. (2018, agosto 3). *Revelado: Las 5 principales causas de muerte en España*.

Revista Plan de Salud.

<https://www.healthplanspain.com/blog/health-news/554-revealed-the-5-leading-causes-of-death-in-spain.html>

Shubert, A., O'Callaghan, J.F., Koenigsberger, H.G., Richardson, J.S., Viguera, M.J., Smith, C.D., Carr, R., Ginés, J.V., Rodriguez, V., Rodriguez, H., & Richard, J. (2024, April 10).

Spain. Encyclopedia Britannica. <https://www.britannica.com/place/Spain>

Sicras-Mainar, A., Ruís-Beato, E., Navarro-Artieda, R., & Maurino, J. (2017). Impact on healthcare resource utilization of multiple sclerosis in Spain. *BMC Health Services Research* 17, 854.

<https://doi.org/10.1186/s12913-017-2807-x>

Unidad de Esclerosis Múltiple Virgen Macarena (UEMAC). (n.d.). *UEMAC Blog*.

<https://www.bloguemac.com/>

Van Der Most, L. (2023, mayo 2). *El sistema sanitario en España*. Expatica Spain.

<https://www.expatica.com/es/healthcare/healthcare-basics/healthcare-in-spain-101467/#overview>