

# La realidad Socio-sanitaria en las Enfermedades Neuromusculares

en España 2015



# ¿Quiénes somos?

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, **FEDERACIÓN ASEM**, es una entidad declarada de **UTILIDAD PÚBLICA** con más de 30 años de trayectoria dedicados a **MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA** de niños y adultos con **ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**.



Federación ASEM engloba a

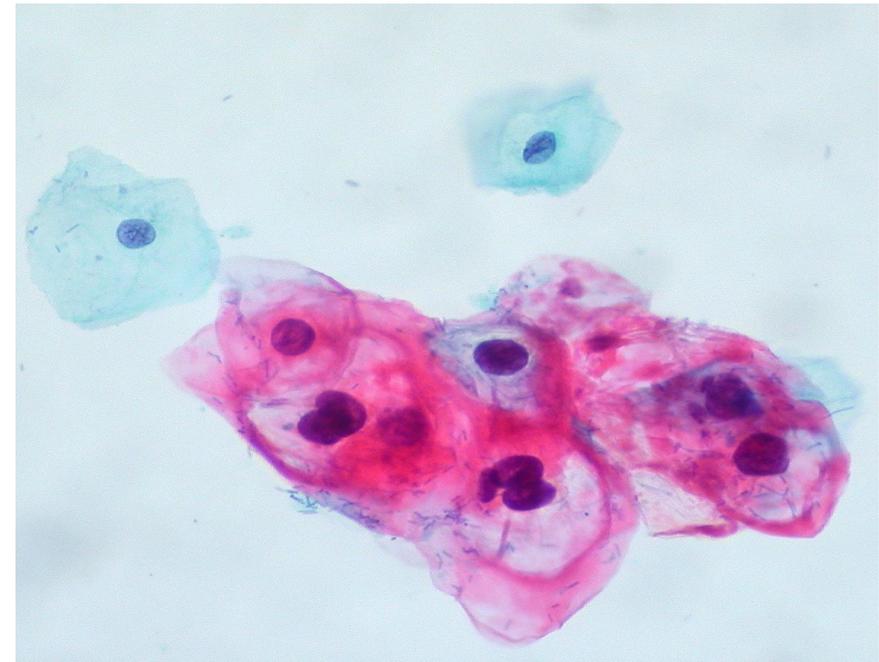
23 ASOCIACIONES DE PACIENTES en toda España y representa a las más de 60.000 PERSONAS que conviven con ENM.

# Las Enfermedades Neuromusculares

Las Enfermedades Neuromusculares son un grupo de más de **150 PATOLOGÍAS**, pueden aparecer en cualquier momento de la vida, aunque muchas comienzan en la infancia.

Suelen ser de origen genético y producen pérdida de la fuerza muscular y **DISCAPACIDAD**.

Por ahora no existe cura.

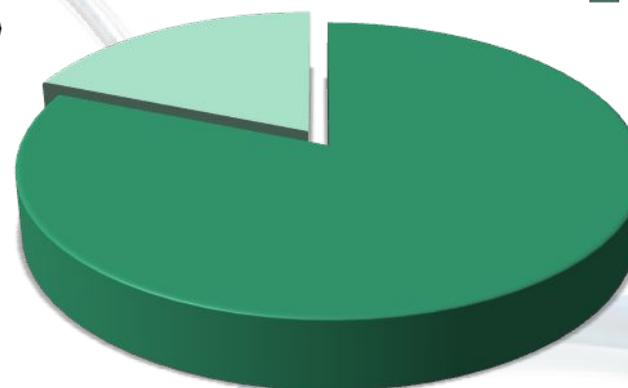


# CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

¿Tiene certificado de discapacidad?

No  
18,9

Sí  
81,1



% del certificado de discapacidad

Más de 75%

34,4

De 65-75%

29,6

De 34-64%

26,4

De 0-33%

9,6

# Las ENM producen gran discapacidad

Si tienen poca afectación, suele ser por:

- DIAGNÓSTICO RECIENTE
- CASOS PEDIÁTRICOS



# Las ENM producen gran discapacidad

**ENM**



**Multistémicas**

**Muy importante valorar:**

- sistema respiratorio
- función cardíaca
- deglución
- visión (perdida, visión doble...)
- afectación cognitiva,
- oído



# Las ENM producen gran discapacidad

**ENM**



**Multistémicas**

**Muy importante valorar:**

- Fatiga muscular (escalas)
- Fuerza muscular
- Psicomotricidad fina
- Limitaciones articulares
- Situación psicológica
- Comunicación....



# Las ENM producen gran discapacidad

Valoración inferior al 33% en niños con diagnóstico ENM: progresivas y crónicas.

CONSECUENCIA: No rehabilitación / no prevención

Problemas:

No hay centros de atención temprana en todas poblaciones.

Límite 6 años de edad en Centros Atención Temprana.

No tiene derecho a fisio en su centro educativo.

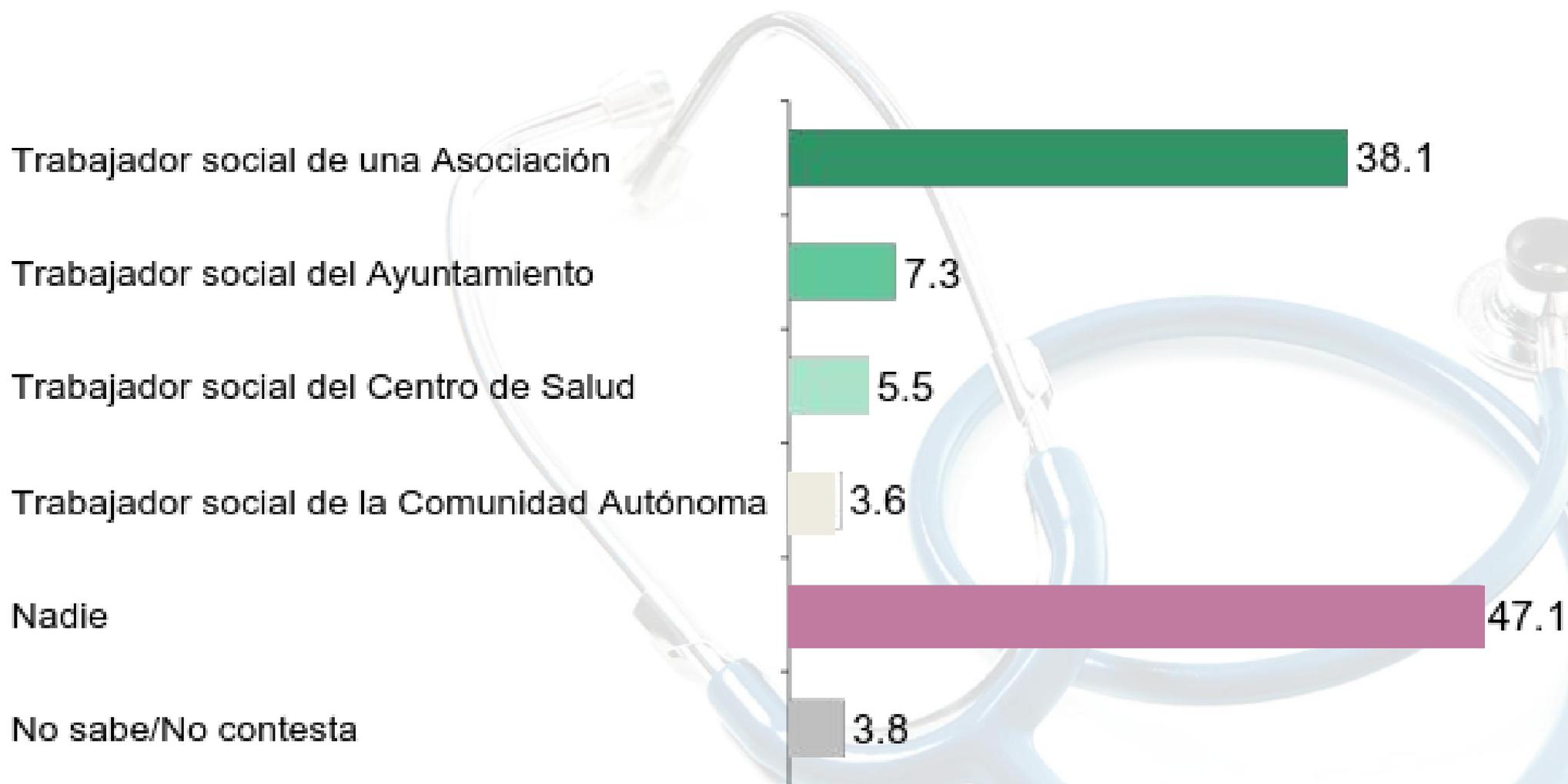


# Las ENM producen gran discapacidad

## Y FALTA DE INFORMACIÓN:

- Prestaciones/Derechos con un 33% o más.
- Prestaciones con un grado menor de 33% . ¿Artículo 4 LGD Personas con Discapacidad y su inclusión social ?

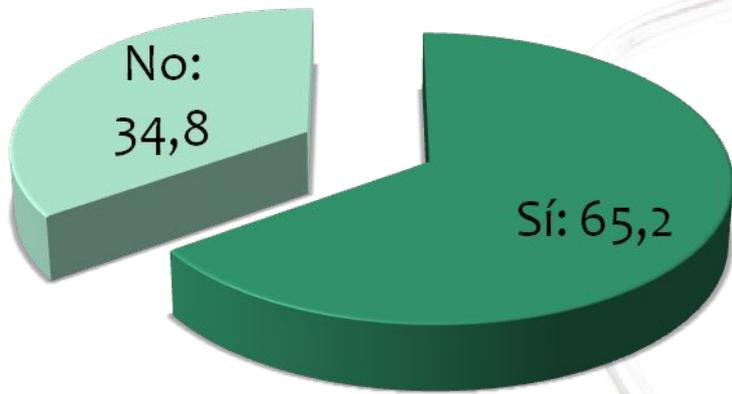
# ¿Quién le informa de las AYUDAS?



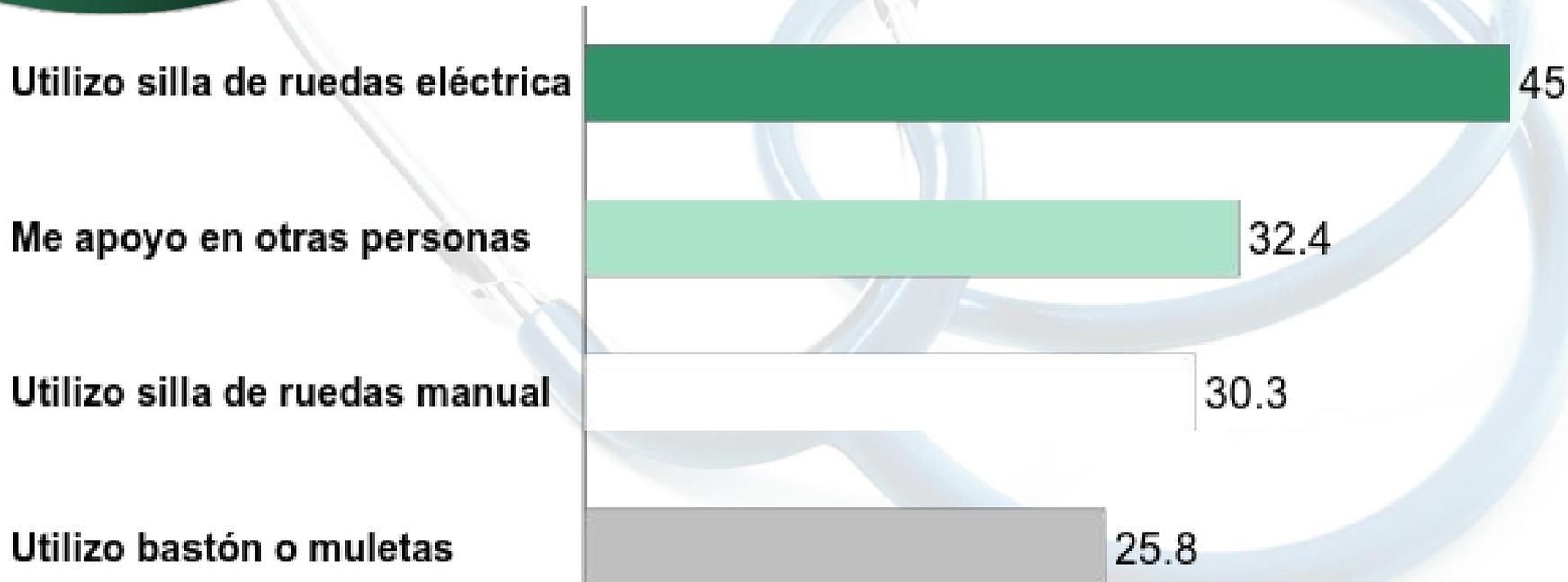
- Respuesta múltiple

# Movilidad reducida

¿TIENE PROBLEMAS PARA DESPLAZARSE?



¿QUÉ AYUDAS TÉCNICAS UTILIZA?



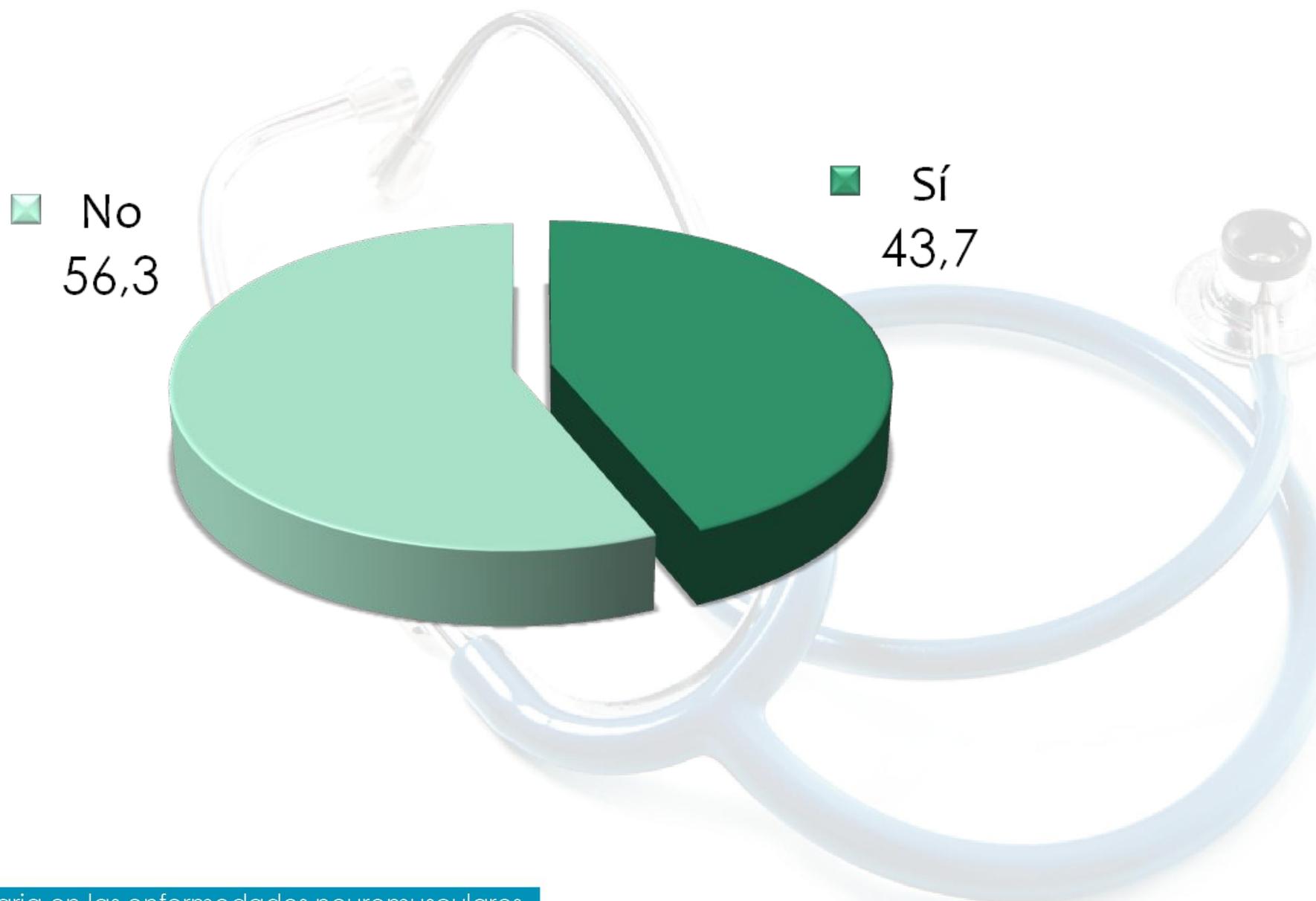
# MR, ¿qué echamos de menos?

- Valoración fatiga muscular (puedo hacerlo, cuantas veces?)
- Valoración inestabilidad (con el mínimo roce me caigo)
- Valoración duración de las tareas diarias
- Barreras arquitectónicas

Inclusión de puntos de movilidad  
reducida para tarjeta aparcamiento



# ¿Tiene barreras arquitectónicas en su domicilio?



# CENTROS EDUCATIVOS

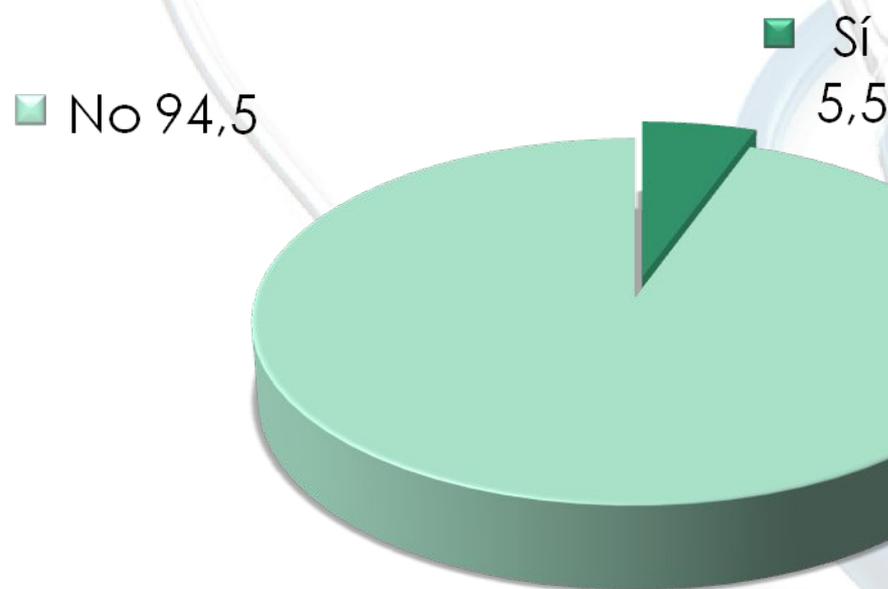
**¿Acude a un centro educativo con barreras arquitectónicas?**

**El 36,6% tiene barreras arquitectónicas en su centro educativo.**

# Diagnóstico y falta de apoyo psicológico

- Se tarda de media **3 años y 2,5 meses** en obtener un diagnóstico (los que lo tienen)

¿HAN RECIBIDO APOYO PSICOLÓGICO EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO?

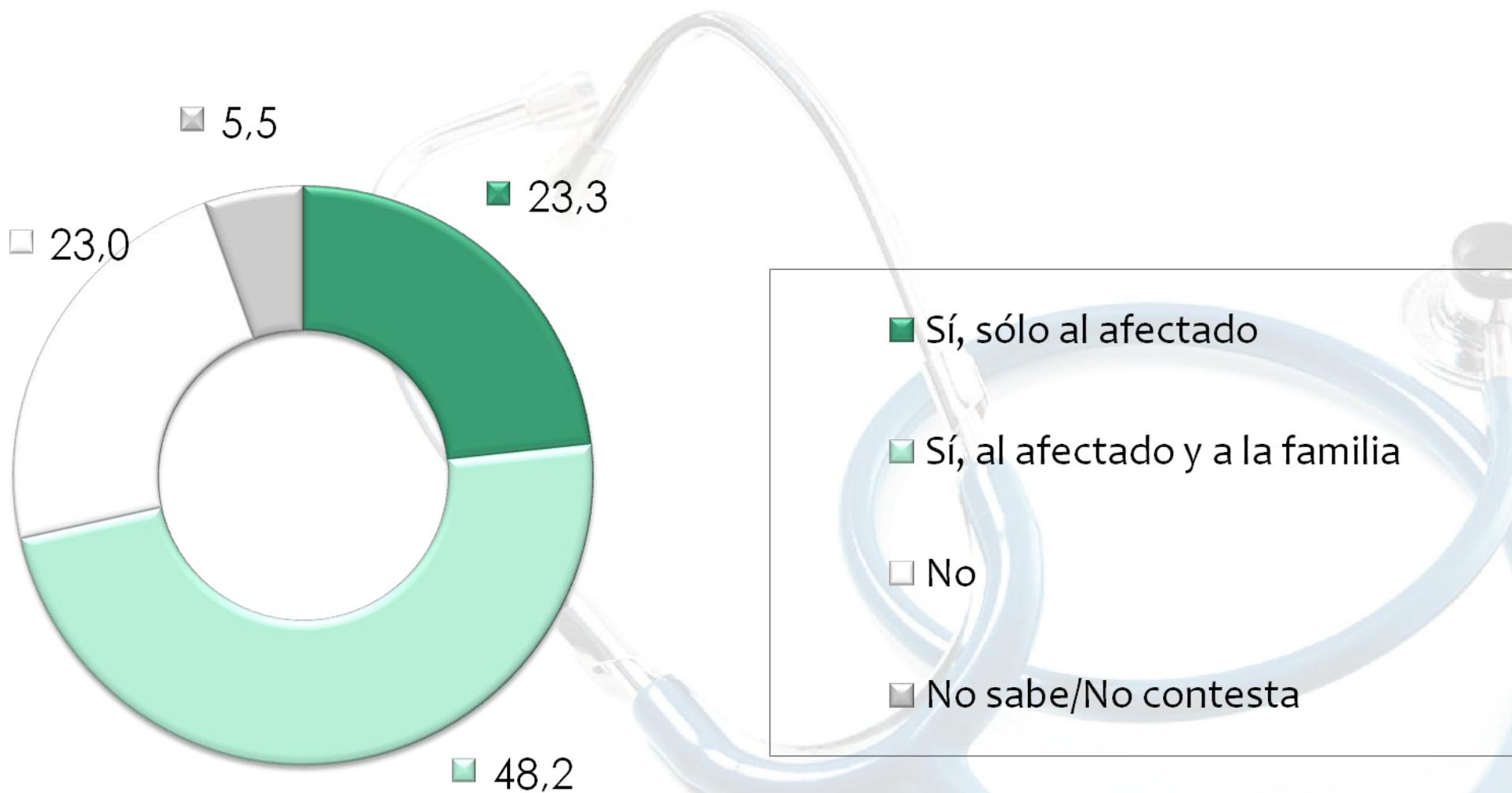


# VALORACION PSICOLOGICA

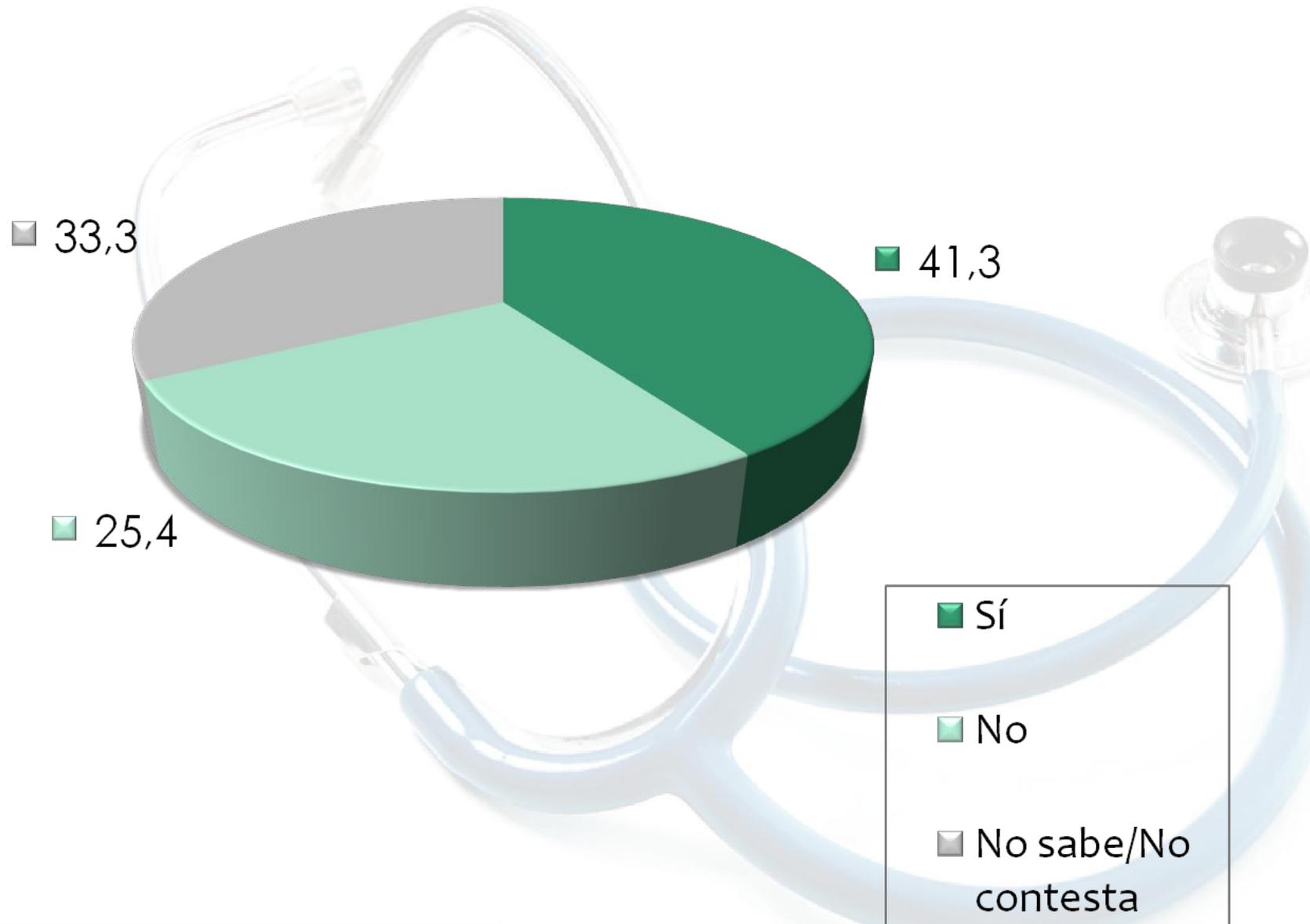
- Valoración psicológica exhaustiva (individuo y entorno):
- Fases del duelo: todas las fases desde la negación inicial hasta la aceptación.
- Ansiedad del afectado y familia.
- Adaptación continua y progresiva en todos los ámbitos



# ¿ Ha recibido diagnóstico genético?



# ¿Ha recibido Consejo Genético?



# Consecuencias del no diagnóstico/DG

- Una valoración no correcta por falta de diagnóstico en informes médicos.
- Posibilidad de tener mas de un afectado en la misma familia.
- Valorar la situación clínica del paciente.

ESCUCHAR AL PACIENTE



# Aportaciones generales

**Agilización de trámite** burocrático Periodos de espera largos desde la solicitud hasta la valoración y posterior dictamen. RETROACTIVA

**Protocolos de urgencia** en revisiones por empeoramiento de determinadas patologías.

**Ampliación de tiempo** para exploración durante la valoración.

**Valoraciones no traumáticas** evitando la presencia del afectado en momentos determinados.

# Aportaciones generales

**Equidad** en las valoraciones.

**Revisiones a la baja** (reducción con enf. degenerativa? )

Importancia **valoración tratamientos preventivos.**

**Evolución por brotes.**

Importancia de la **valoración psicológica** por CB.

# Aportaciones generales

**Mejorar el conocimiento de síntomas de las ENM.**

**Información al paciente derechos.**

**Fatigabilidad+inestabilidad= Limitación movilidad**

Valoración **barreras arquitectonicas entorno.**

Grandes discapacitados. **Ayuda tercera persona**

# Importancia de un buen informe

## FICHA INFORME VALORACION DISCAPACIDAD PARA PATOLOGÍA NEUROMUSCULAR

FECHA INFORME:

ESPECIALISTA:

UNIDAD:

HOSPITAL:

CIUDAD:

NOMBRE DEL PACIENTE:

FECHA NACIMIENTO:

DIAGNÓSTICO CLÍNICO:

DIAGNÓSTICO GENÉTICO:

DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD:

ESTADO ACTUAL DEL PACIENTE

# Importancia de un buen informe

Descripción general del estado del paciente indicando

- Limitaciones de movilidad:
- Psicomotricidad fina:
- Depende de silla de ruedas:
- Necesita ayuda de otra persona para las actividades básicas de la vida diaria:
- Ayudas técnicas que necesita:
- Problemas cardíacos:
- Problemas respiratorios:
- Problemas deglutorios:
- Fatiga muscular:

# Importancia de un buen informe

- Visión
- Oído
- Afectación cognitiva
- Tiene contracturas o limitaciones articulares
- ¿Ha tenido hipertermia maligna o algún problema relacionado con anestesia?
- ¿Ha participado en algún ensayo clínico o está actualmente en alguno?
- Tratamientos médicos que está tomando o rehabilitadores en la actualidad
- Otras enfermedades derivadas de su patología

# Importancia de un buen informe

- Otras limitaciones físicas
- ¿Necesita apoyo psicológico?
- Dispone de ayuda a domicilio
- Dispone de Asistencia Personal

OPERACIONES QUIRÚRGICAS REALIZADAS

ALERGIAS

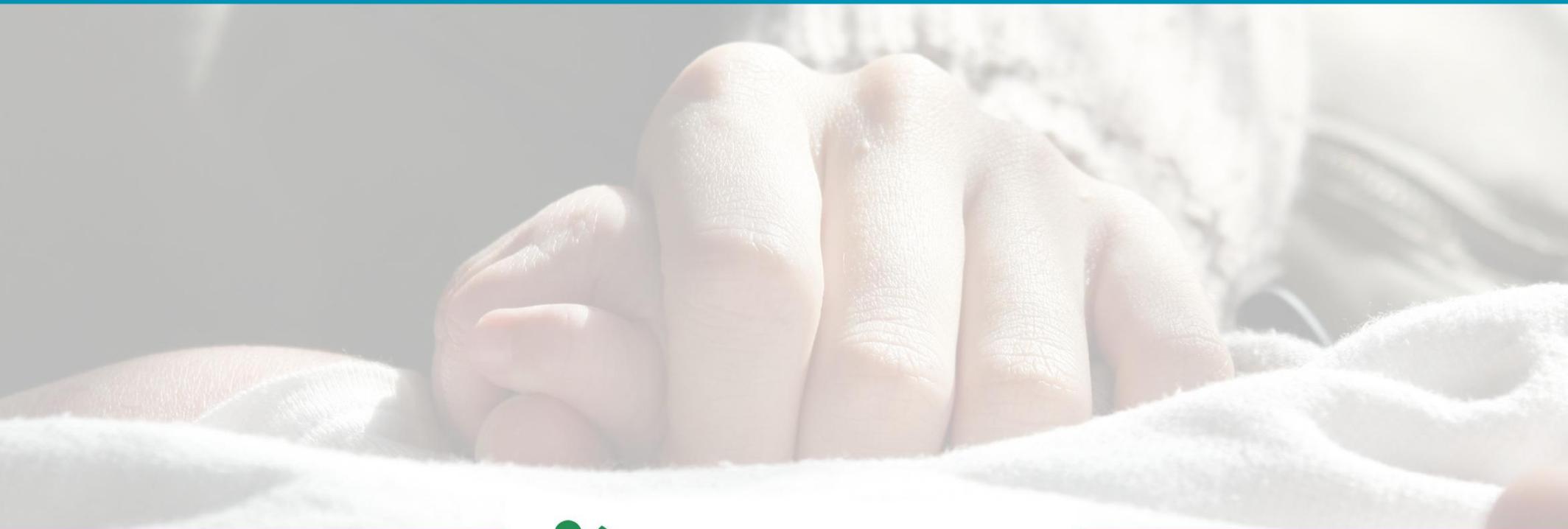
PRONÓSTICO A CORTO PLAZO

PRONÓSTICO A LARGO PLAZO

Este estudio ha sido posible gracias a la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad.



# ¡ GRACIAS !



[www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)



Federación Española  
de Enfermedades  
Neuromusculares

@Federacion\_ASEM