

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

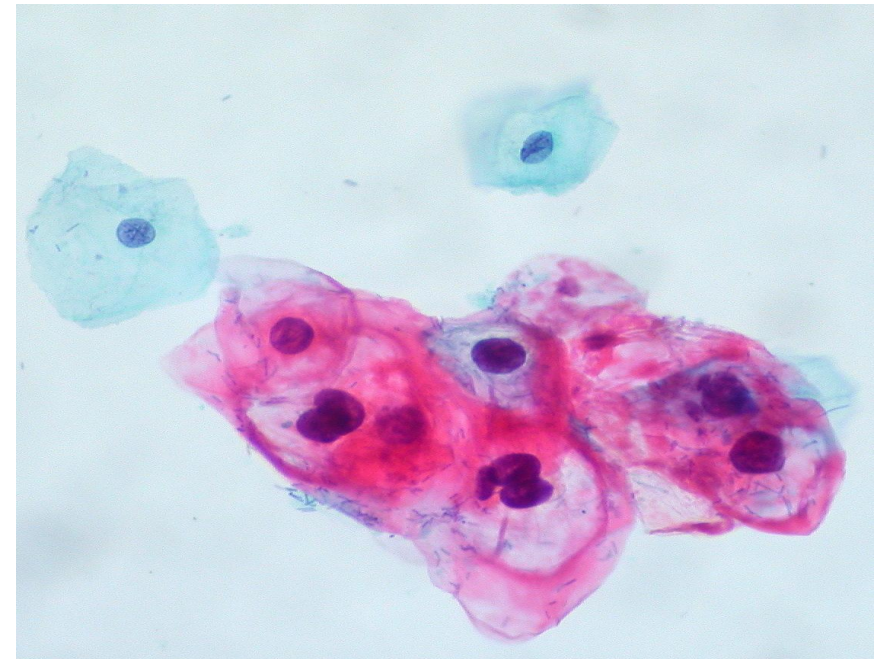
23 ASOCIACIONES DE PACIENTES en toda España y representa a las más de 60.000 PERSONAS que conviven con ENM.

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.

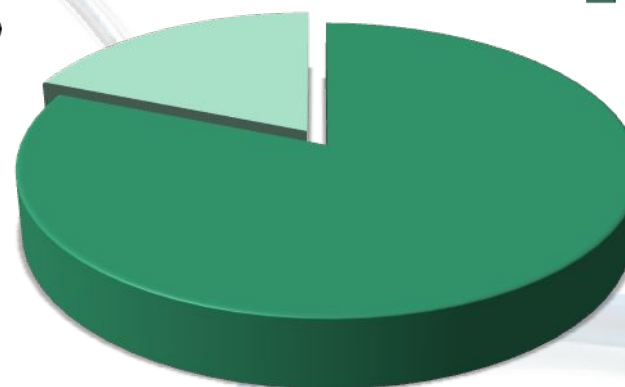


CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

¿Tiene certificado de discapacidad?

No
18,9

Sí
81,1



% del certificado de discapacidad

Más de 75%

34,4

De 65-75%

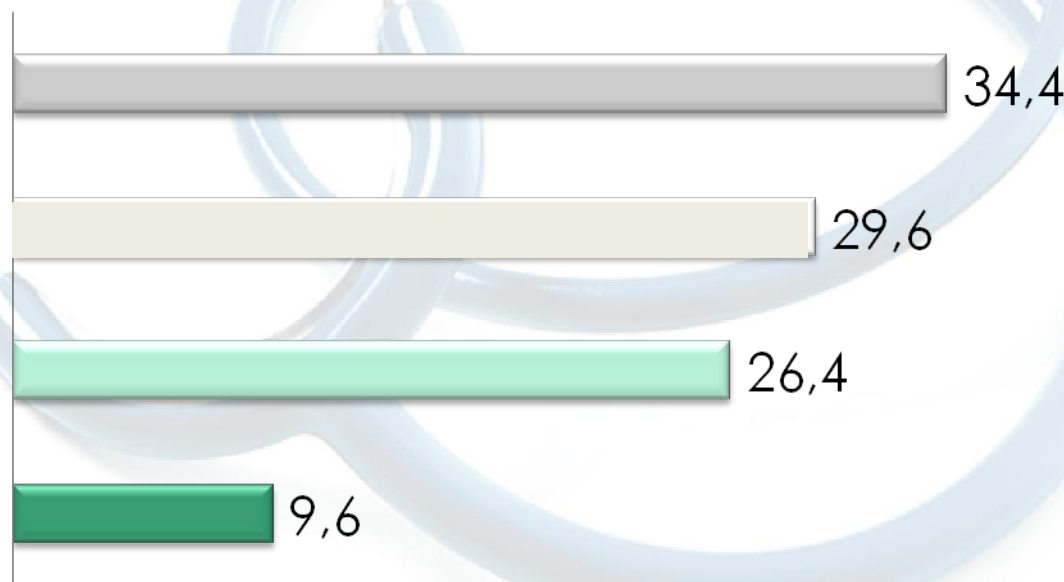
29,6

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**

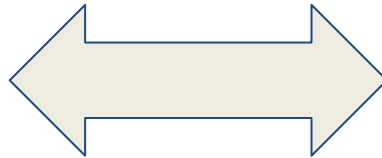
Muy importante valorar:

- 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 las poblaciones.

Límite 6 años de edad en Centros Atención Temprana.

No tiene derecho a fisio en su centro educativo.

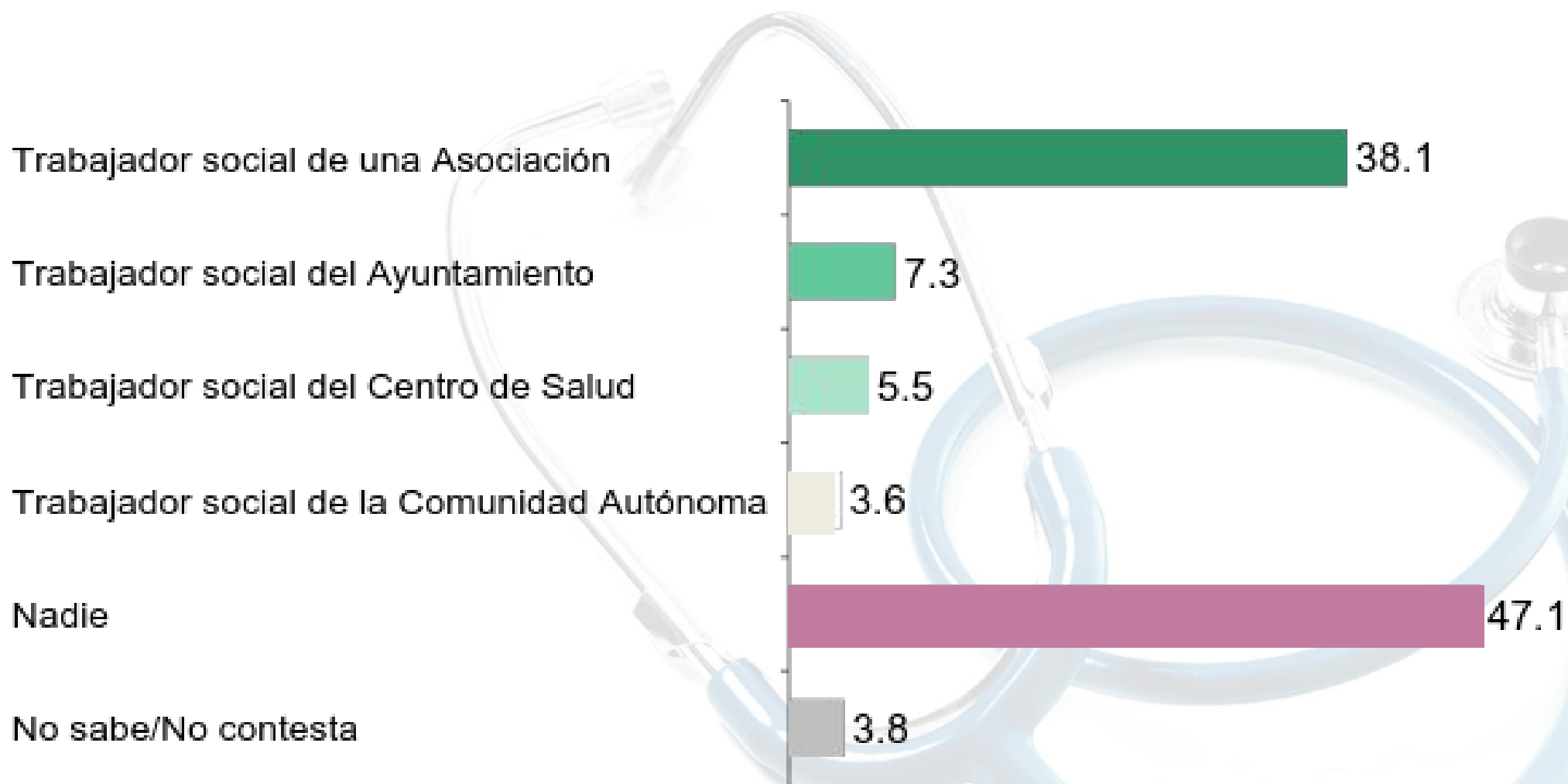


Las ENM producen gran discapacidad

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 ?

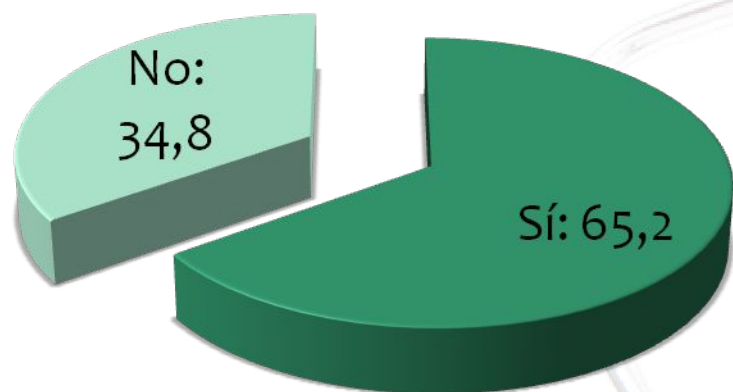
¿Quién le informa de las AYUDAS?



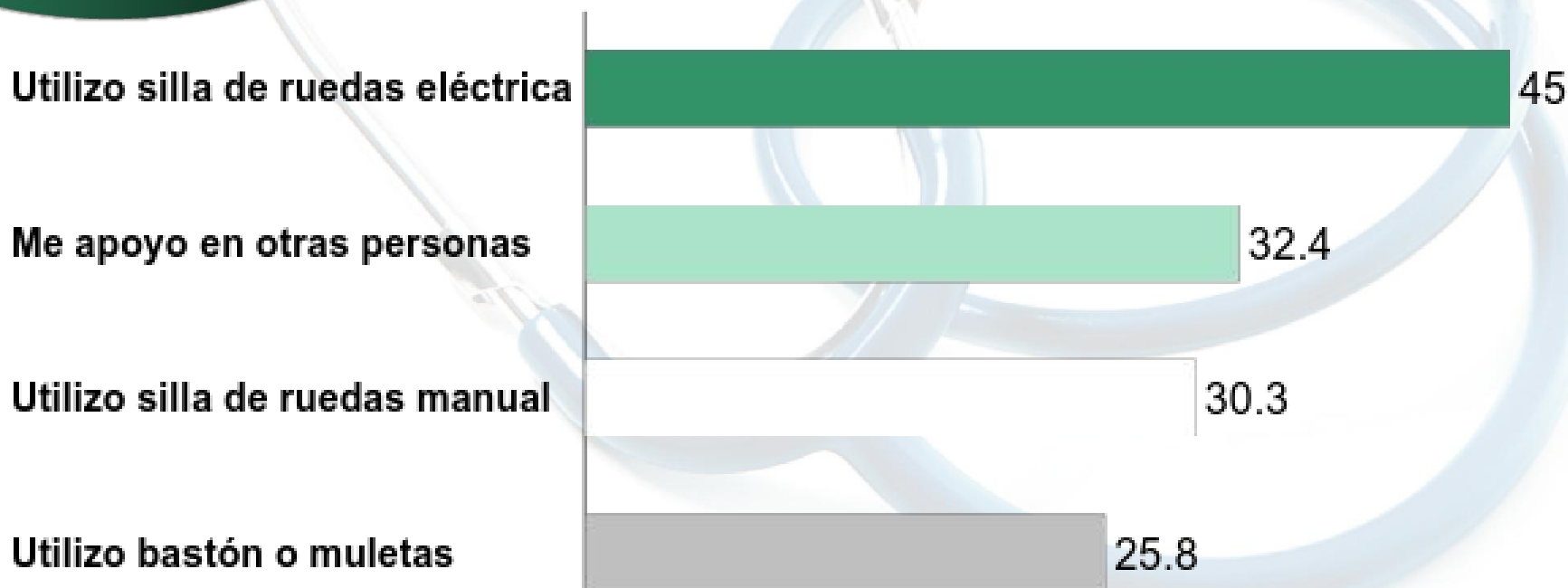
- Respuesta múltiple

Movilidad reducida

¿TIENE PROBLEMAS PARA DESPLAZARSE?



¿QUÉ AYUDAS TÉCNICAS UTILIZA?



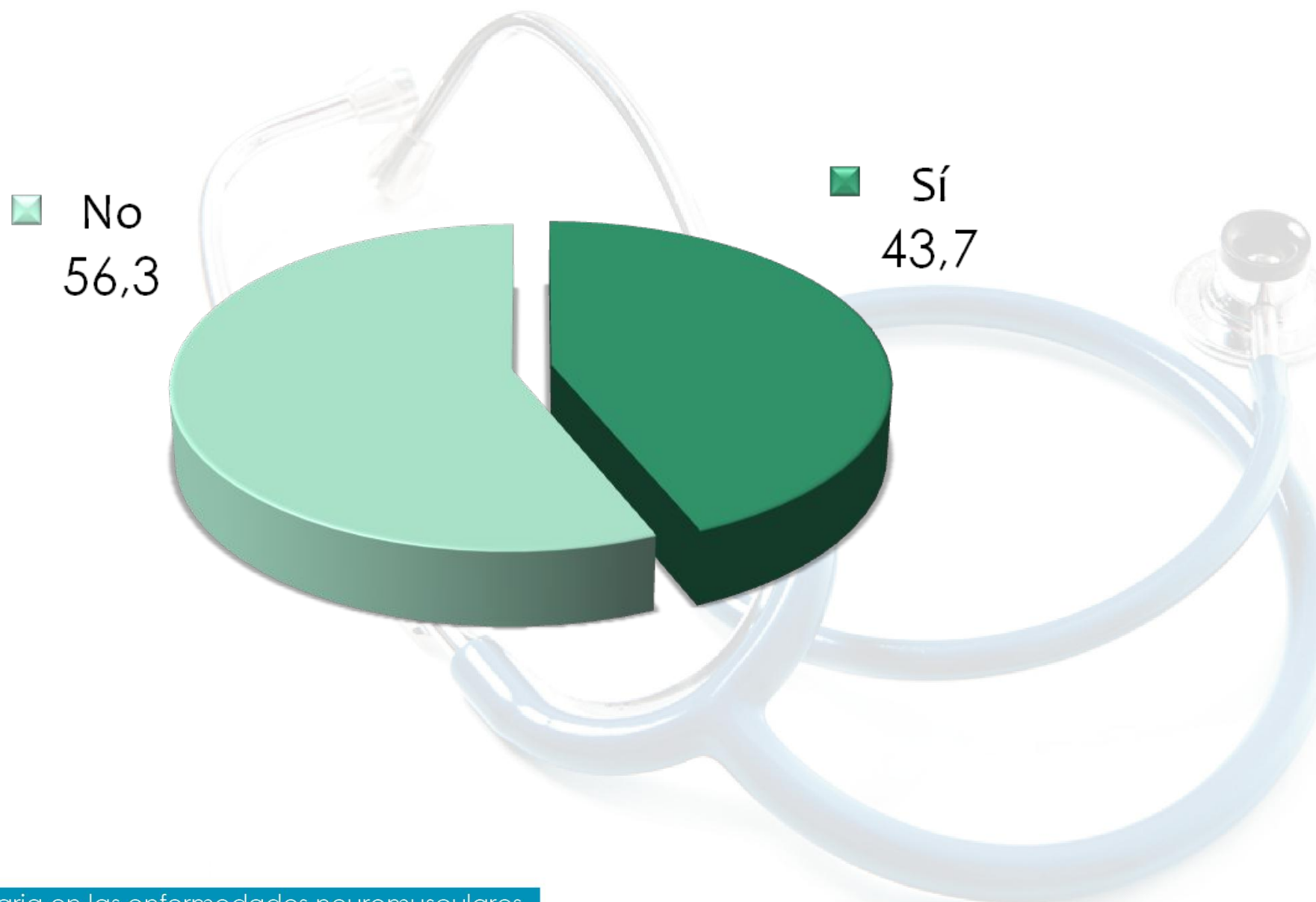
MR, ¿qué echamos de menos?

- 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

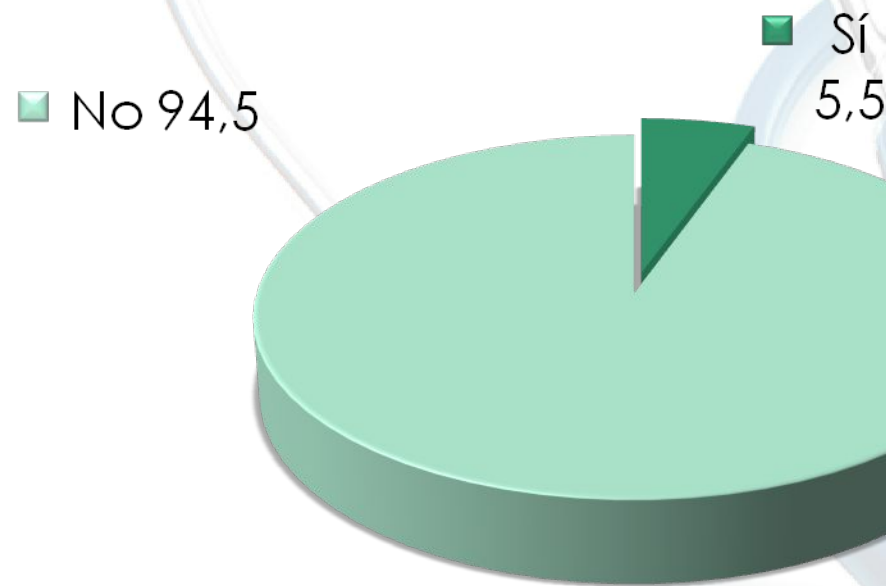
¿Acude a un centro educativo con barreras arquitectónicas?

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?

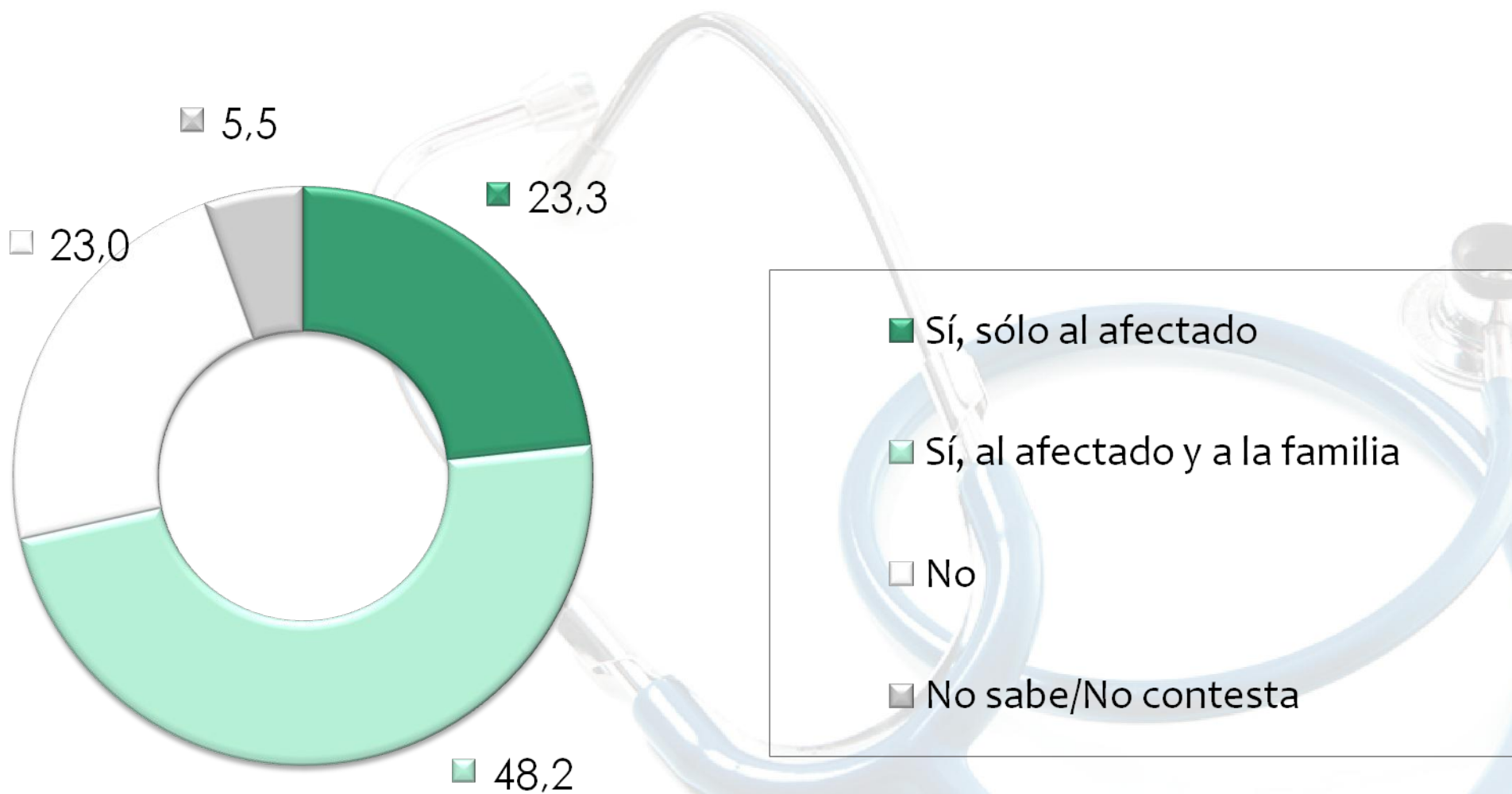


VALORACION PSICOLOGICA

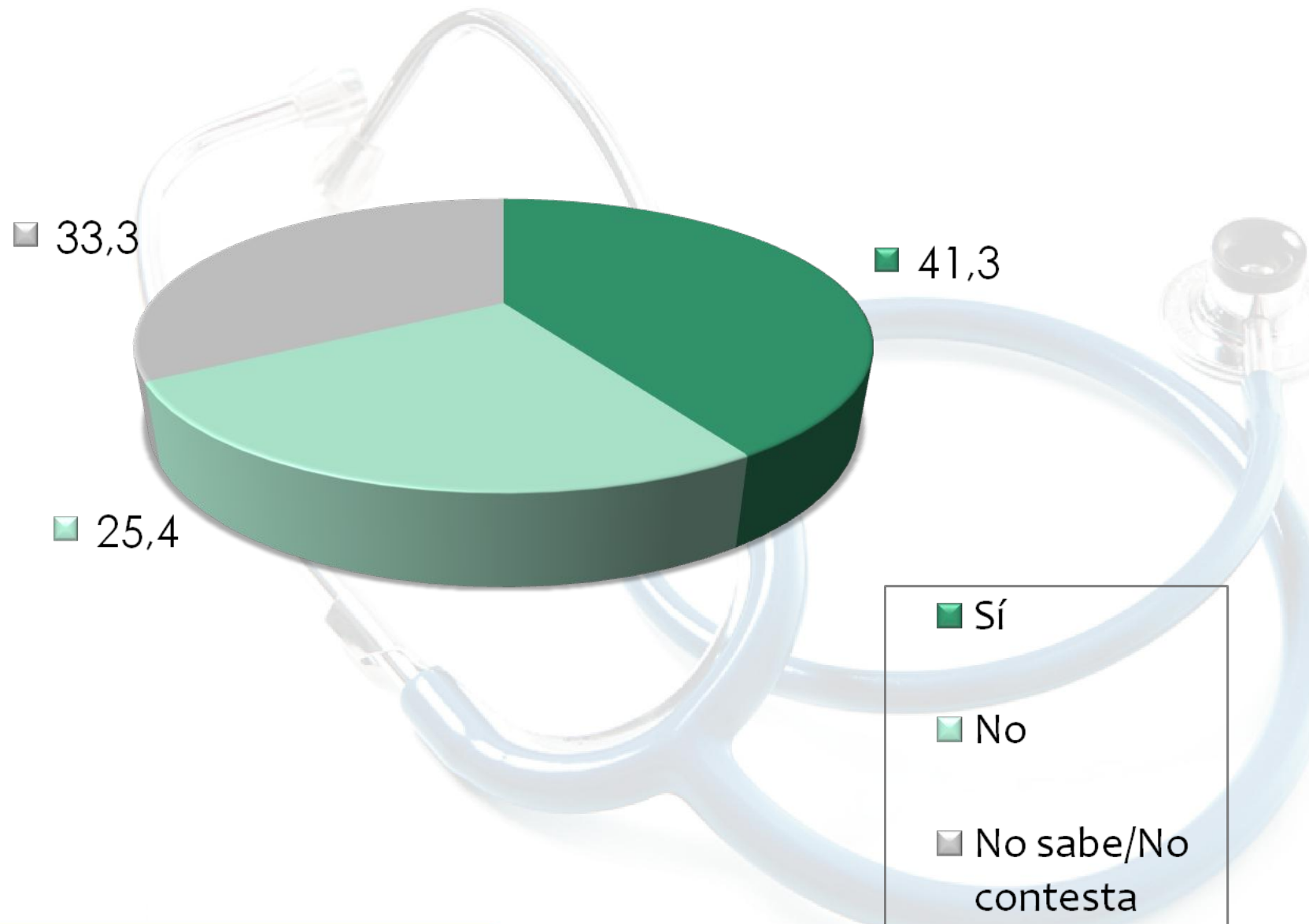
- Valoración psicológica exhaustiva (individuo y entorno):
- Fases del duelo: todas las fases desde la negación inicial hasta la aceptación.
- Ansiedad del afectado y familia.
- Adaptación continua y progresiva en todos los ámbitos



¿ 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

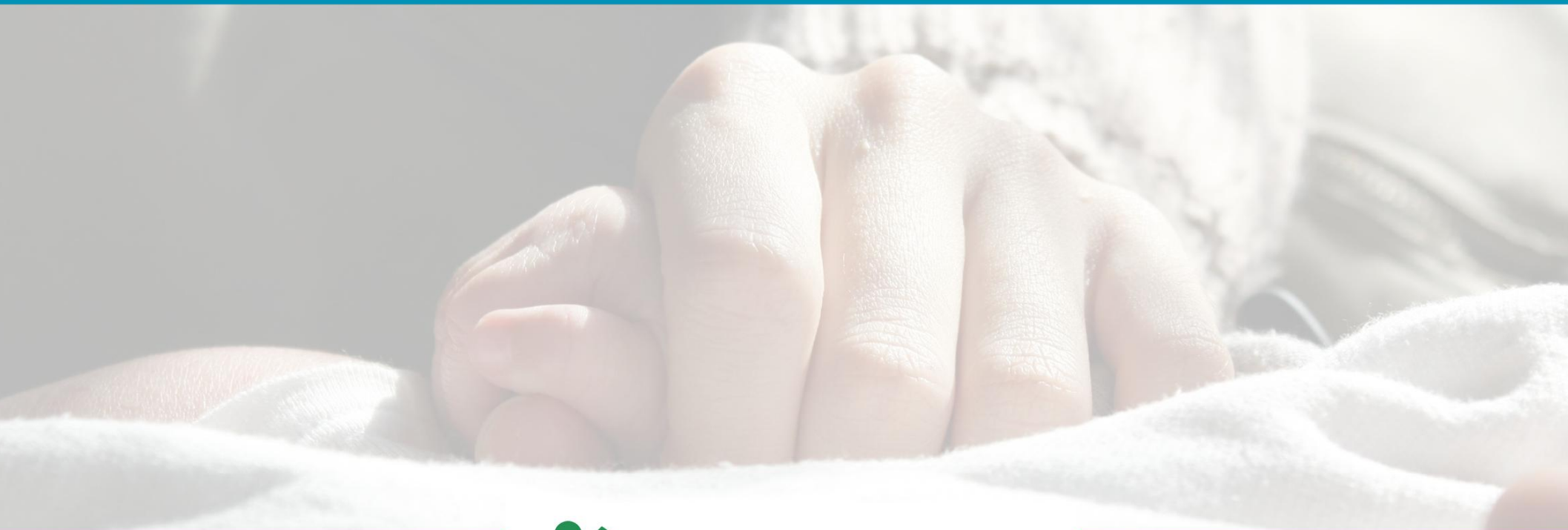
PRONÓSTICO A CORTO PLAZO

PRONÓSTICO A LARGO PLAZO

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



¡ GRACIAS !



www.asem-esp.org



Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

@Federacion_ASEM