



Societat Catalana
de Neurologia

**PROPOSTA DE MODEL D'ORDENACIÓ DE L'ATENCIÓ A
L'ESCLEROSI MÚLTIPLE A CATALUNYA**

Grup d'Estudi d'Esclerosi Múltiple

Societat Catalana de Neurologia

Dr Antonio Escartin

Coordinador del grup d'Estudi EM

Dra. Elvira Munteis

Secretària del Grup d'Estudi d'EM

Junta Directiva Societat Catalana de Neurologia

Barcelona 17 Desembre 2013

MODEL D'ORDENACIÓ DE L'ATENCIÓ A L'ESCLEROSI MÚLTIPLE A CATALUNYA

Aquest projecte expressa la voluntat ferma dels experts en esclerosi múltiple (EM) de Catalunya a treballar en xarxa, i organitzar la seva activitat assistencial i científica sobre una base comú, de manera que cada centre d'atenció tingui la possibilitat de desenvolupar-se de forma individual i col·lectiva. El punt de partida és una atenció clínica excel·lent però amb un model organitzatiu millorable de coordinació entre centres.

Es tracta d'un projecte on es prioritza l'atenció equitativa, de qualitat, de proximitat donat que es tracta d'un procés crònic i de discapacitant i en el que el pacient percep com a paràmetre de qualitat ser atès per un equip estable, de confiança que l'acompanyi al llarg de tota la seva malaltia.

Tanmateix té en compte la possibilitat que qualsevol pacient del nostre país pugui ser atès per centres d'alta expertesa en les situacions que siguin necessàries.

CENTRES HOSPITALARIS

Han participat en l'elaboració de la present proposta els neuròlegs responsables de les unitats i consultes específiques d'esclerosi múltiple dels següents centres hospitalaris :

Hospital Universitari Arnau de Vilanova

Hospital Universitari de Girona Dr Josep Trueta

Hospital Clínic i Provincial de Barcelona

Hospital Universitari de Bellvitge

Hospital Sant Camil .ConSORCI Sanitari del Garraf

Hospital Verge de la Cinta

Hospital de Viladecans

Hospital Germans Trias i Pujol

CEM-Cat. Hospital Vall d'Hebron

Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi

Hospital de Figueres

Hospital de Sant Pau i Santa Tecla

Hospital Joan XXIII Tarragona

Corporació Sanitària Parc Taulí. Hospital de Sabadell

Hospital Mutua de Terrassa

Hospital de Terrassa. Consorci Sanitari de Terrassa

Hospital de Mataró. Consorci Sanitari del Maresme.

Institut Guttmann

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Hospital del Mar. Parc de Salut Mar

INTRODUCCIÓ

L'EM és una malaltia desmielinitzant i crònica del sistema nerviós central que afecta fonamentalment a gent jove, suposant que és la malaltia crònica més freqüent en aquest sector de població i la primera causa de discapacitat no traumàtica a Europa i als Estats Units.

Segons els darrers estudis publicats a Espanya, la prevalença de la malaltia oscil·la entre 70-80 casos per cada 100.000 habitants. A Catalunya en estudis recents es parla de prevalences al voltant de 91 persones per 100.000 habitants.

Respecte als estudis d' incidència de la malaltia, les xifres varien entre el 1,2 i 5,3 per cada 100.000 habitants/any.

L'etiologia de l'EM continua sent desconeguda i probablement d'origen multifactorial estant implicats factors genètics, ambientals i infecciosos. La simptomatologia és molt diversa, incloent dèficit de força, alteracions de la sensibilitat, de la coordinació, de la visió, de la cognició i dels esfínters.

L'EM no precisa en molts casos, tant en el seu diagnòstic com tractament, de procediments complexos que requereixin un hospital d'alta complexitat.

Es tracta d'una patologia en que cal una atenció ràpida.

Aquesta atenció ha de ser a càrrec d'especialistes experts que hagin rebut la formació necessària en la patologia i que estiguin avesats al seu maneig i es segueixin formant i actualitzant en les novetats diagnòstiques i terapèutiques.

En la majoria de casos evolucionarà a una discapacitat progressiva i requerirà de la intervenció d'altres especialistes essent necessari establir circuits d'atenció dins els centres hospitalaris i/o entre centres hospitalaris.

Com s'ha comentat la formació continuada en aquesta patologia és fonamental, així com establir protocols d'actuació comuns entre els diferents centres d'atenció per tal d'oferir una atenció d'excel·lència en tot el territori català. En aquest sentit els grups d'estudi de les societats científiques hi tenen un paper clau.

PROPOSTA D'ORDENACIÓ DE L'ATENCIÓ ALS MALALTS D'EM A CATALUNYA

L'EM és una malaltia en la que el diagnòstic, seguiment i tractament requereix una intensitat i qualitat de recursos que és variable al llarg de l'evolució de la malaltia.

És per això que l'abordatge de l'organització de l'assistència a persones amb EM s'ha de basar en estructures col·laboratives que garanteixin una assistència de qualitat al llarg del seu procés.

Un model d'atenció en xarxa amb estructures de col·laboració estables entre els diferents àmbits assistencials i els diferents professionals amb sectorització per mantenir l'estabilitat dels equips assistencials.

Es proposa per tant un model basat en el treball en xarxa i constituït en el que podem diferenciar :

- centres assistència primària i hospitals dotats de neuròleg però no d'unitat o consulta específica d' EM.
- centres hospitalaris experts en EM.
- centres hospitalaris experts amb possibilitat d'oferir procediments complexos

Assistència primària i centres hospitalaris amb neuròleg sense consulta ni unitat específica d' EM

El primer contacte mèdic del pacient amb EM té lloc en moltes ocasions amb el metge de família o bé via urgències hospitalàries. Considerem necessari establir circuits ràpids de derivació de primària als centres hospitalaris experts en EM de referència.

Centre hospitalari dotat de neuròleg però no d'unitat específica o consulta específica, es podrà realitzar sempre que sigui possible el diagnòstic ràpid (recomanable en menys d'un mes) i tractament de brots amb "bolus metilprednisolona" si es disposa d'hospital de dia.

Per tractaments complexos el pacient serà derivat al centre hospitalari expert en EM.

Centres hospitalaris experts en EM

El centre d'experts en EM es tracta d'un centre constituït per una Unitat o Consulta específica en EM que atén a una població de referència entre 100-500.000 habitants i es localitza en un hospital de nivell 2 o 3 segons l'àrea.

Ha de ser un centre amb bon control epidemiològic de la població diana que permeti calcular les necessitats d'assistència, tractaments, costos socials i de dependència i que pugui oferir d'una manera geogràficament equitativa, una assistència multidisciplinària d'excel·lència als malalts d'EM i ser proper a les associacions de malalts de la zona.

Equip bàsic del centre expert en EM

El centre expert en EM estaria constituït per un equip bàsic:

- Un o més neuròlegs experts en EM. Es considera neuròleg expert aquell que té mínim dos anys d'experiència en l'assistència a pacients amb formació específica en la patologia.
- Personal d'infermeria entrenat a la patologia (dedicació parcial o exclusiva).
- Neuropsicòleg entrenat en la patologia (dedicació parcial o exclusiva).
- Neuroradiòleg (ja sigui en el mateix centre o fàcil accés en un altre centre que en aquest cas ha de formar part de l'equip bàsic).

Recursos estructurals del centre expert:

Consulta externa amb accessibilitat preferent urgent pels malalts de l'àrea corresponent.

El malalt podrà sol·licitar en tot moment una segona opinió en un altre centre un cop hagi estat valorat en el seu centre de referència.

Consultoria telefònica / e-mail per atenció de les complicacions del tractament

Hospital de dia per diagnòstic i tractament ràpid de brots i tractaments de base de la malaltia.

Hospitalització convencional serà necessària en pocs casos donat la potenciació de l'activitat a l'hospital de dia i en consultes que evitarà ingressos i atenció en serveis d'urgència.

Hospitalització domiciliària per aquells casos en què el desplaçament no sigui possible per tractament endovenós dels brots.

Centres de rehabilitació associats al centre expert.

Recursos socio-sanitaris: rehabilitació en centre subaguts, en fases avançades centres de llarga estada.

Associacions de malalts i grups d'ajut.

Funcions del centre expert en EM

El centre expert ha d'oferir als malalts amb EM que atén:

- Diagnòstic ràpid de la malaltia màxim en unes tres setmanes de la primera manifestació. Els mitjans diagnòstics necessaris són:

Ressonància Magnètica mínim 1,5 T (pròpia o de fàcil accés).

Potencials evocats (pròpia o de fàcil accés).

Punció lumbar determinació de bandes oligoclonals (pròpia o de fàcil accés).

Analítica amb estudi immunològic (pròpia o de fàcil accés).

- Atenció multidisciplinari al pacient amb EM podent accedir als següents especialistes: oftalmòleg, uròleg, psiquiatre, ginecòleg, psicòleg, treball social, rehabilitador i fisioterapeuta (pròpia o de fàcil accés).

- Teràpies de primera i segona línia sempre que es pugui fer front a les possibles complicacions. En aquests casos cal que el centre compti amb cardiòleg, hematòleg, internista, dermatòleg.

Centres hospitalaris experts amb possibilitat d'oferir procediments complexes
(Centres d'alta expertesa)

Hi ha un subgrup de malalts en aquesta patologia que es poden beneficiar de recursos tècnics més complexes, inclusió en estudis experimentals i segones opinions diagnòstic – terapèutiques, aquesta tasca la portarà a terme al centre d'alta expertesa.

Serien centres ubicats en hospitals amb activitats terciàries en els quals l'equip estaria constituït per neuròlegs dedicats específicament a l'EM amb formació específica, experiència en assaigs clínics i amb línies de recerca actives i amb capacitat docent.

Centres amb capacitat de realitzar tècniques complexes de diagnòstic i tractament (plasmafèresi, trasplantament de moll d'os

Funcions dels centres d'alta expertesa.

- Donar suport als centres d'experts de l'àrea d'influència.
 - Consultes de casos complexos en els que el diagnòstic diferencial necessita de tècniques específiques i complexos.
 - Tractament de l'espasticitat refractària comptant amb servei de neurocirurgia amb capacitat d'implantació de dispositius per l'administració de baclofè intratecal. Equips amb experiència en l'administració de toxina botulínica.
 - Avaluació de la via visual:
 - Optometrista.
 - Tomografia òptica de coherència.
 - Campimetria computeritzada.
 - Potencials evocats visuals pattern o multifocals.
- Servei d'urologia amb possibilitat de detecció i tractament d'alteracions neuro - urològiques.
- Tractament de brots que no responen a les teràpia amb metilprednisolona i requereixin tractament amb plasmafèresi.
- Diagnòstic d'efectes adversos greus del tractament de la malaltia com és el cas de la leucoencefalopatia multifocal progressiva, càncer, infeccions oportunistes, púrpura

trombocitopènica idiopàtica, síndrome hemofagocítica, malaltia Graves o si cal ingrés UCI.

- Tractament de tercera línia com pot ser el cas del trasplantament de moll d'os.

Relació entre els diferents centres implicats en l'atenció del pacient amb EM.

La relació s'ha de basar en l'equitat de l'accés el qual ha d'estar garantit tant en situacions d'urgència com d'atenció ordinària.

Cal establir circuits d'atenció ràpida entre assistència primària i els centres d'experts amb derivacions des de primària a les Unitats o consultes específiques dels centres d'experts corresponents.

Establir acords entre els centres d'alta expertesa i centres d'experts de la seva àrea d'influència.

Els neuròlegs dels centres d'experts de cada unitat territorial estarien coordinats entre ells i seria recomanable també amb el centre d'alta expertesa de la unitat territorial.

La presa de decisions dins aquests equips seria compartida i es portarien a terme protocols d'actuació comuns entre els diferents centres.

Com a eines concretes per agilitzar la relació entre els diferents nivells tindriem:

- Història compartida.
- Sessions clíniques periòdiques.
- Contacte telefònic immediat.
- Guies pràctica clínica (Guia de pràctica clínica sobre l'atenció a les persones amb EM).
- Base de dades compartida.

Col·laboració en recerca entre els centres d'experts i centres d'alta expertesa

El model en xarxa permetria una col·laboració estreta entre els diferents centres d'atenció a l'EM.

Aquesta col·laboració es veuria reflectida en les següents accions:

Registre nacional de prevalença coordinat pel departament de salut. Aquest registre podria incloure un conjunt mínim de dades pel que fa a l'avaluació de la discapacitat per tal de poder avaluar les diferents teràpies.

Elaboració de guies de pràctica clínica i revisió periòdica de les mateixes sota la coordinació del grup d'estudi de la Societat Catalana de Neurologia i l'aval de la mateixa societat.

Registre públic català similar al www.clinicaltrials.org dels diferents assaigs clínics en marxa fase II i III a Catalunya per tal de poder afavorir l'accés als mateixos per part de tots els ciutadans del país amb independència del seu lloc de residència i per tal que augmenti el potencial investigador del nostre país.

Justificació del present model d' Ordenació en l'atenció de l' EM

1. Seria possible per l'existència actual d'experts en EM en tot el territori català.
2. Assegura la continuïtat assistencial.
3. Garanteix un ús racional dels recursos disponibles afavorint les condicions d'equitat en l'accés, mantenint sempre que és possible una atenció propera.
4. Assegura l'equitat i accessibilitat geogràfica d'un grup de pacients amb discapacitat creixent durant la malaltia.
5. Assegura i potencia la col·laboració en recerca entre centres amb poca i àmplia experiència.