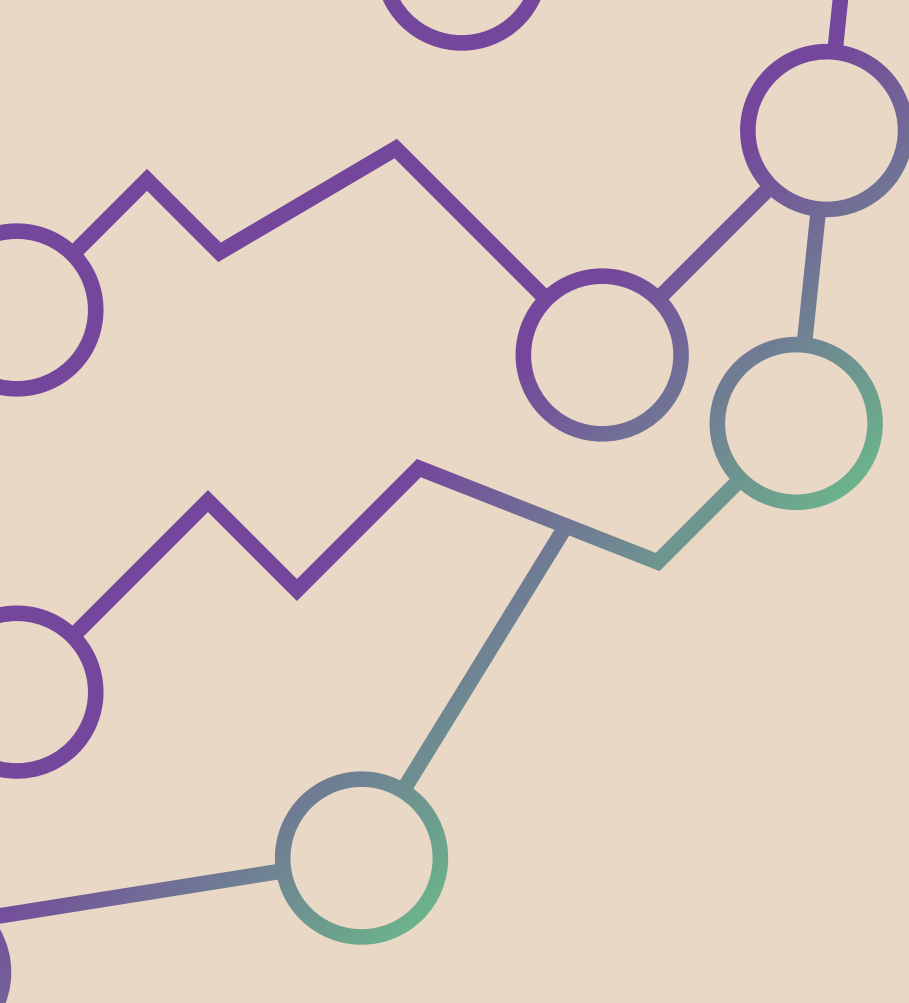




PLANES
*de mejora en la atención
a los pacientes con*

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



Referencia bibliográfica (APA 7ª edición)

Becerril Ríos, N., del Río Muñoz, B., Fernán Pérez, P., García, E. I., Goicoechea Briceño, H., Landete Pascual, L., Llana González, M. Á., Macías Maroto, M., Marabiri Urquiza, B., Martínez Ginés, M. L., Matas Bonilla, E. M., Mira Solves, J. J., Reyes Alcázar, V., Robles Sánchez, M. Á., Sánchez Franco, C., Santiñà Vila, M., & Torres Olivera, A. (2026). Plan de mejora en el proceso de atención a los pacientes con esclerosis múltiple (Informe). Sociedad Española de Calidad Asistencial.

Nota de autoría: Todos los autores han contribuido de forma equivalente al diseño, desarrollo, redacción y aprobación final de este informe de consenso.

Editor:

Fundación Española de Calidad Asistencial
Uria, 76, 3º Dcha., Oviedo, 33003, Asturias

ISBN: 978-84-09-80905-9

Febrero 2026



EDITADO POR



AVALADO POR

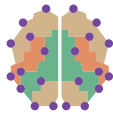


CON LA COLABORACIÓN DE









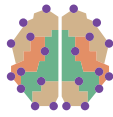
PLANES
de mejora en la atención
a los pacientes con

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



≡ ÍNDICE

1. **Autores y coordinadores**
2. **Resumen principales acciones de mejora en la atención a los pacientes con esclerosis múltiple**
3. **Acrónimos**
4. **Planes de mejora para la atención de los pacientes con Esclerosis Múltiple**
 - Introducción y justificación
 - Objetivo
 - Metodología
 - Fases
 - Medidas
 - Fichas técnicas
 - Análisis
 - Consideraciones éticas
5. **Planes de mejora en el proceso de diagnóstico de la Esclerosis Múltiple**
 - AM_1. Tiempo de diagnóstico
 - AM_2. Conocimiento y la formación en los dispositivos de Atención Primaria y Urgencias para mejorar el proceso de diagnóstico de sospecha de la EM
 - AM_3. Acceso a las pruebas diagnósticas clave para establecer el diagnóstico de EM
 - AM_4. Proceso de comunicación eficaz del diagnóstico al paciente con EM
 - AM_5. Cuidados de enfermería en paciente con EM



6. Planes de mejora en el proceso de implementación del plan terapéutico de la Esclerosis Múltiple

AM_6. Personalización del tratamiento y cuidados en función del perfil clínico y pronóstico de los pacientes

AM_7. Garantía en el acceso equitativo a terapias modificadoras de la enfermedad (TME) en función del perfil clínico y pronóstico de los pacientes

AM_8. Fomento y control de la adherencia al tratamiento por los pacientes

AM_9. Coordinación entre neurología, farmacia hospitalaria, enfermería hospitalaria y atención primaria en el proceso de puesta en marcha del tratamiento

AM_10. Proceso de inclusión del paciente en la toma de decisiones terapéuticas

AM_11. Integración de terapias complementarias y sintomáticas en el Plan Terapéutico

7. Planes de mejora en el proceso de implementación del seguimiento de los pacientes con Esclerosis Múltiple

AM_12. Estandarización del seguimiento

AM_13. Integración de equipos multidisciplinares en el seguimiento de pacientes con EM

AM_14. Intervalos adecuados para realizar Resonancia Magnética de control, adaptados al tipo de tratamiento y evolución clínica

AM_15. Evaluación sistemática de calidad de vida y síntomas no motores

AM_16. Monitorización del seguimiento a través de consultas telemáticas de los pacientes con EM

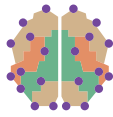
AM_17. Plan de seguimiento estructurado

AM_18. Abordaje y la coordinación de pacientes de EM con brotes

AM_19. Satisfacción del paciente con el proceso de seguimiento del Plan Terapéutico (PREMs)

AM_20. Incorporación de los resultados del paciente en los procesos de mejora de la atención a la EM (PROMs)

8. Bibliografía



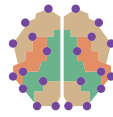
PLANES
de mejora en la atención
a los pacientes con

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



1.

AUTORES Y COORDINADORES



Autores



Noelia Becerril Ríos

Enfermera en la Unidad de Esclerosis Múltiple. Hospital Virgen Macarena (UEMAC) de Sevilla.



Beatriz del Río Muñoz

Enfermera especializada en Esclerosis Múltiple. Coordinadora del grupo de estudio de SEDENE. Hospital U. de la Princesa de Madrid.



Patricia Fernán Pérez

Directora de Enfermería. Hospital Universitario de Getafe.



Haydee Goicoechea Briceño

Enfermera de Práctica Avanzada en Esclerosis Múltiple. Hospital U. Gregorio Marañón Madrid.



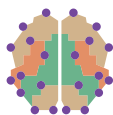
Lamberto Landete Pascual

Jefe de Servicio Neurología. Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia.



Miguel Ángel Llaneza González

Jefe de Servicio de Neurología. Hospital Universitario Central de Asturias de Oviedo.



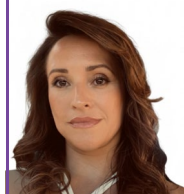
PLANES
de mejora en la atención
a los pacientes con

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



Marta Macías Maroto

Coordinadora de Calidad. Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Vocal de SECA.



Blanca Marabiri Urquiza

Enfermera en la Unidad de Ensayos de Esclerosis Múltiple del. Hospital Regional Universitario de Málaga.



María Luisa Martínez Ginés

Neuróloga y Coordinadora del CSUR de Enfermedades Desmielinizantes. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.



Eva María Matas Bonilla

Supervisora de Enfermería del Hospital de Día Polivalente del General de Valencia.



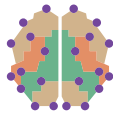
Miguel Ángel Robles Sánchez

Coordinador de Enfermería del Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (CEMCAT). Hospital Universitari Vall d'Hebron Barcelona.



Cesar Sánchez Franco

Enfermero. Unidad de Esclerosis Múltiple. CHUVI.



Coordinadores



Emilio Ignacio García

Equipo de proyectos SECA.



Antonio Torres Olivera

*Responsable metodológico del
proyecto. SECA.*



José Joaquín Mira Solves

*Catedrático UMH. Elche. Equipo de
proyectos SECA.*



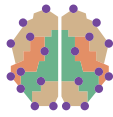
Víctor Reyes Alcázar

*Presidente de la Sociedad Española
de Calidad Asistencial.*



Manel Santià Vila

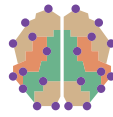
*Past President de la Sociedad
Española de Calidad Asistencial.
Equipo de proyectos SECA.*



2.

RESUMEN
*principales acciones
de mejora en la atención
a los pacientes*

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



Proceso de diagnóstico de la Esclerosis Múltiple (EM)

AM_1 Tiempo de diagnóstico

- Formación específica y continuada dirigida a los equipos de Atención Primaria y Urgencias.
- Establecer Circuitos Integrados rápidos de derivación a neurología ("fast-track" EM).

AM_2 Conocimiento y la formación en los dispositivos de Atención Primaria y Urgencias para mejorar el proceso de diagnóstico de sospecha de la EM

- Programas de formación acreditada con enfoque multidisciplinar desarrollada por profesionales de referencia en EM.

AM_3 Acceso a las pruebas diagnósticas clave para establecer el diagnóstico de EM

- Establecer vías rápidas internas, para sospechas de la enfermedad.
- Implantación de circuitos diagnósticos integrados.

AM_4 Proceso de comunicación eficaz del diagnóstico al paciente con EM

- Facilitar material informativo complementario.

AM_5 Cuidados de enfermería en paciente con EM

- Establecer un Plan de Cuidados Individualizado para pacientes con EM
- Creación de consultas monográficas de enfermería y/o consulta de práctica avanzada para la EM.

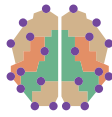
Proceso de implementación del plan terapéutico de la EM

AM_6 Personalización del tratamiento y cuidados en función del perfil clínico y pronóstico de los pacientes

- Incorporación activa del paciente en la toma de decisiones, aplicando el modelo de decisión compartida.
- Evaluaciones clínicas y pronósticas integrales previas a la elección terapéutica.

AM_7 Garantía en el acceso equitativo a terapias modificadoras de la enfermedad (TME) en función del perfil clínico y pronóstico de los pacientes

- Establecimiento de criterios clínicos unificados y actualizados.
- Crear algoritmos terapéuticos.



AM_8 Fomento y control de la adherencia al tratamiento por los pacientes

- Tener una consulta de enfermería especializada para poder realizar el seguimiento adecuado del paciente.
- Evaluar la adherencia mediante encuestas validadas.

AM_9 Coordinación entre neurología, farmacia hospitalaria, enfermería hospitalaria y atención primaria en el proceso de puesta en marcha del tratamiento

- Reuniones multidisciplinares periódicas.

AM_10 Proceso de inclusión del paciente en la toma de decisiones terapéuticas

- Hacer partícipe al paciente en todas las etapas del proceso de la enfermedad.
- Formación de los profesionales en habilidades de comunicación.

AM_11 Integración de terapias complementarias y sintomáticas en el Plan Terapéutico

- Evaluación individualizada de las necesidades del paciente.
- Trabajo coordinado del equipo multidisciplinar.

Proceso de implementación del seguimiento de los pacientes con EM

AM_12 Estandarización del seguimiento

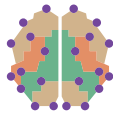
- Definición de criterios de periodicidad según el perfil clínico, forma de EM, fase, tratamiento y nivel de discapacidad para adaptar la frecuencia de revisiones.

AM_13 Integración de equipos multidisciplinares en el seguimiento de pacientes con EM

- Diseñar protocolos clínicos multidisciplinares que definan las rutas de atención desde el diagnóstico, tratamiento y seguimiento crónico.
- Definición clara de roles y responsabilidades de cada miembro del equipo multidisciplinar.

AM_14 Intervalos adecuados para realizar Resonancia Magnética de control, adaptados al tipo de tratamiento y evolución clínica

- Guías clínicas actualizadas para cada fase de la enfermedad.
- Vías rápidas y coordinación directa con el servicio de Radiodiagnóstico.



AM_15 Evaluación sistemática de calidad de vida y síntomas no motores

- Incorporar resultados a historia clínica o integración automatizada.
- Uso de PROMs y PREMs validados.

AM_16 Monitorización del seguimiento a través de consultas telemáticas de los pacientes con EM

- Protocolos claros sobre la periodicidad y objetivos de las consultas telemáticas.

AM_17 Plan de seguimiento estructurado

- Protocolos de seguimiento específicos para EM progresiva.

AM_18 Abordaje y la coordinación de pacientes de EM con brotes

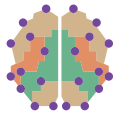
- Realizar reuniones conjuntas con especialidades implicadas.
- Vía rápida de acceso a la consulta monográfica de EM.

AM_19 Satisfacción del paciente con el proceso de seguimiento del Plan Terapéutico (PREMs)

- Diseño e implementación de encuestas estandarizadas de Experiencia del Paciente (PREMs).
- Retroalimentación directa al equipo asistencial compartiendo los resultados de las encuestas.

AM_20 Incorporación de los resultados del paciente en los procesos de mejora de la atención a la EM (PROMs)

- Integración de los PROMs en la práctica clínica habitual.



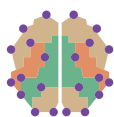
PLANES
de mejora en la atención
a los pacientes con

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**

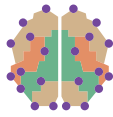


3.

ACRÓNIMOS



- > **9HPT** (Nine Hole Peg Test)
- > **AH** (Atención hospitalaria)
- > **AM** (Acción de mejora)
- > **AP** (Atención primaria)
- > **APN** (Enfermería de práctica avanzada)
- > **CCAA** (Comunidades autónomas)
- > **CIS** (Síndrome clínicamente aislado)
- > **CSUR** (Centro, servicio o unidad de referencia)
- > **DC** (Decisión compartida)
- > **DMT** (Tratamiento modificador de la enfermedad)
- > **EDSS** (Expanded disability status scale)
- > **EM** (Esclerosis Múltiple)
- > **EQ-5D** (Euroqol five dimensions questionnaire)
- > **FSMC** (Fatigue scale for motor and cognitive functions)
- > **GFAP** (Glial fibrillary acidic protein)
- > **HAD** (Hospital anxiety and depression scale)
- > **HC** (Historia clínica)
- > **HCE** (Historia clínica electrónica)
- > **HR** (Human resources)
- > **IG** (Inmunoglobulinas)
- > **IgG** (Inmunoglobulina G)
- > **McDonald** (Criterios de McDonald para diagnóstico de esclerosis múltiple)
- > **MPR** (Medication possession ratio)
- > **MSFIS** (Multiple sclerosis fatigue impact scale)
- > **MSIS-29** (Multiple sclerosis impact scale 29)
- > **MSQoL-54** (Multiple sclerosis quality of life 54)
- > **MSTCQ** (Multiple sclerosis treatment concerns questionnaire)
- > **MSWS-12** (Multiple sclerosis walking scale 12)
- > **NEDA-3** (No evidence of disease activity 3)
- > **NICE** (National institute for health and care excellence)
- > **OPTION-5** (Observing patient involvement in decision making scale)
- > **P50** (Percentil 50)
- > **PDC** (Proportion of days covered)
- > **PEV** (Potenciales evocados visuales)
- > **PREM / PREMs** (Patient reported experience measures)
- > **PROM / PROMs** (Patient reported outcome measures)
- > **PRIMUS** (Patient reported indices for multiple sclerosis)
- > **RHB** (Rehabilitación)
- > **RIS** (Radiology information system)
- > **RM** (Resonancia magnética)
- > **SDM-Q-9** (Shared decision-making questionnaire 9)
- > **SDMT** (Symbol digit modalities test)
- > **SEN** (Sociedad Española de Neurología)
- > **SPIKES** (Protocolo de comunicación de malas noticias)
- > **SU** (Servicios de urgencias)
- > **T25FW** (Timed 25-foot walk)
- > **TME** (Terapias modificadoras de la enfermedad)
- > **TSQM** (Treatment satisfaction questionnaire for medication)



PLANES
de mejora en la atención
a los pacientes con

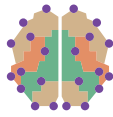
**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



4.

PLANES
*de mejora para la atención
de los pacientes con*

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



i. Introducción y justificación

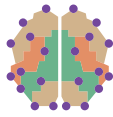
La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica, inflamatoria, autoinmune y desmielinizante que afecta al sistema nervioso central. Se estima que en España viven actualmente más de 55.000 personas con EM, con una incidencia creciente en los últimos años, especialmente en mujeres jóvenes, con una proporción mujer/hombre de 3:1. Según el Atlas Mundial de la EM 2023 (MSIF) y los últimos datos del Observatorio Esclerosis Múltiple España (Esclerosis Múltiple España, 2024), la prevalencia nacional se sitúa en torno a los 120 casos por cada 100.000 habitantes, con importantes variaciones regionales.

A pesar de los avances diagnósticos y terapéuticos, la EM sigue suponiendo un reto sanitario, económico y social de primer orden: representa la segunda causa de discapacidad no traumática en adultos jóvenes y conlleva una significativa carga emocional y funcional, tanto para los pacientes como para sus familias. Se trata de una enfermedad de evolución heterogénea, que requiere un abordaje integral, precoz y personalizado.

En este contexto, el presente “Planes de Mejora de la Atención a la Esclerosis Múltiple” se alinea con las directrices del Sistema Nacional de Salud (SNS), las recomendaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y los principios de atención centrada en la persona. El objetivo es avanzar hacia un modelo asistencial basado en la calidad, la continuidad, la equidad y la experiencia del paciente, incorporando herramientas como los PROMs, PREMs y estrategias de coordinación multidisciplinar. Partiendo de la Ruta del paciente establecida e identificados puntos críticos de esta ruta, se trata de definir acciones de mejora y estructurarlas en forma de planes que nos permitan evaluar los avances en su implantación y el impacto de estas. **Fig. 1 y 2.**

ii. Objetivo

El presente documento tiene como objetivo establecer un marco de referencia para mejorar la calidad asistencial en la atención a pacientes con Esclerosis Múltiple, mediante la definición de estándares de calidad, indicadores de evaluación y acciones de mejora en los distintos niveles de atención.



iii. Metodología

Contexto: El Proyecto se desarrolló en respuesta a la necesidad creciente de establecer estándares homogéneos de calidad en la atención de los pacientes con EM, así como en la identificación de acciones de mejora. La iniciativa fue promovida por la Sociedad Española de Calidad Asistencial en colaboración con Novartis como entidad patrocinadora.

Intervenciones: Se diseñó un proceso metodológico basado en técnicas de abordaje cualitativas para lograr consenso con el grupo de expertos. Participaron 12 expertos en Esclerosis Múltiple (neurólogos/as, enfermeros/as especializados/as y gestores sanitarios) seleccionados por su experiencia clínica y en gestión, provenientes de distintos tipos de centros sanitarios (hospitales universitarios, comarcales y especializados) y regiones geográficas diversas.

iv. Fases

El desarrollo se organizó en cinco fases secuenciales:

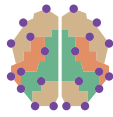
- **Fase 1:** Revisión bibliográfica para identificar recomendaciones internacionales y áreas clave.
- **Fase 2:** Una primera ronda con un cuestionario abierto para recabar propuestas cualitativas de aspectos relevantes para la correcta atención de los pacientes con EM.
- **Fase 3:** Segunda ronda para priorizar, consensuar y refinar la lista preliminar de planes de mejora.
- **Fase 4:** Reuniones presenciales y virtuales, para consolidar el consenso, mejorar la redacción y ajustar la propuesta.
- **Fase 5:** Validación y revisión final del documento.

Estas fases permitieron un ajuste continuo del contenido para garantizar su validez, aplicabilidad y aceptación.

v. Medidas

Los planes de mejora se estructuraron de la siguiente forma:

1. Cuál es el problema.



2. Por qué ocurre.
3. Por qué abordarlo.
4. Cómo lo solucionamos.
5. Quién y cuándo lo hará.
6. Qué resultados nos proponemos obtener.

El Proyecto para cada plan de mejora definió un conjunto de indicadores de calidad específicos que permitieran medir los avances derivados de la incorporación de las diferentes propuestas.

vi. Fichas técnicas

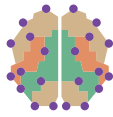
Cada indicador se describió detalladamente en fichas técnicas que incluyen:

- Criterio de calidad e indicadores medibles: Cada indicador se formula siguiendo el marco de evaluación de estructura, proceso y resultado propuesto por Donabedian, desglosado en estándares claramente definidos, que permiten su evaluación objetiva en la práctica clínica.
- Justificación clínica y aclaraciones: Se incluye una explicación basada en evidencia y experiencia profesional sobre la relevancia del indicador, así como notas aclaratorias y exclusiones que delimitan su ámbito de aplicación y reducen la ambigüedad en la interpretación.
- Fuentes de información: Se especifican los sistemas o soportes documentales desde los cuales deben obtenerse los datos para medir cada indicador (por ejemplo, historia clínica electrónica, inspección directa de recursos y protocolos, etc.)
- Fuentes de evidencia: Se incorporan referencias bibliográficas relevantes, guías clínicas, estándares nacionales e internacionales e informes técnicos que sustentan la elección y formulación de cada indicador.
- Estándar o nivel de cumplimiento.

vii. Análisis

Se empleó un enfoque cualitativo para desarrollar y consensuar los planes de mejora y los indicadores de calidad. El análisis incluyó:

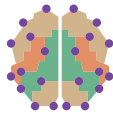
1. **Análisis de contenido:** Las respuestas abiertas de las primeras rondas fueron codificadas temáticamente, permitiendo identificar dimensiones clave y



- agrupar las propuestas en categorías.
2. **Valoración del consenso:** Se consideró que existía consenso cuando el grupo de experto expresaban acuerdo claro sobre la inclusión, redacción o ajuste de las propuestas.
 3. **Triangulación de información:** Las aportaciones recogidas a lo largo de las rondas fueron revisadas en conjunto por el grupo de trabajo, lo que permitió integrar perspectivas diversas y reforzar la validez de las propuestas acordadas.

viii. Consideraciones éticas

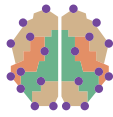
El Proyecto se puede catalogar como un estudio metodológico de consenso entre profesionales, sin implicar datos clínicos de pacientes ni intervenciones directas, por lo que no requirió aprobación ética ni consentimiento informado. Las aportaciones de los expertos en las diferentes rondas se gestionaron de forma confidencial. Los autores declaran no tener conflictos de intereses.



PLANES
de mejora en la atención
a los pacientes con

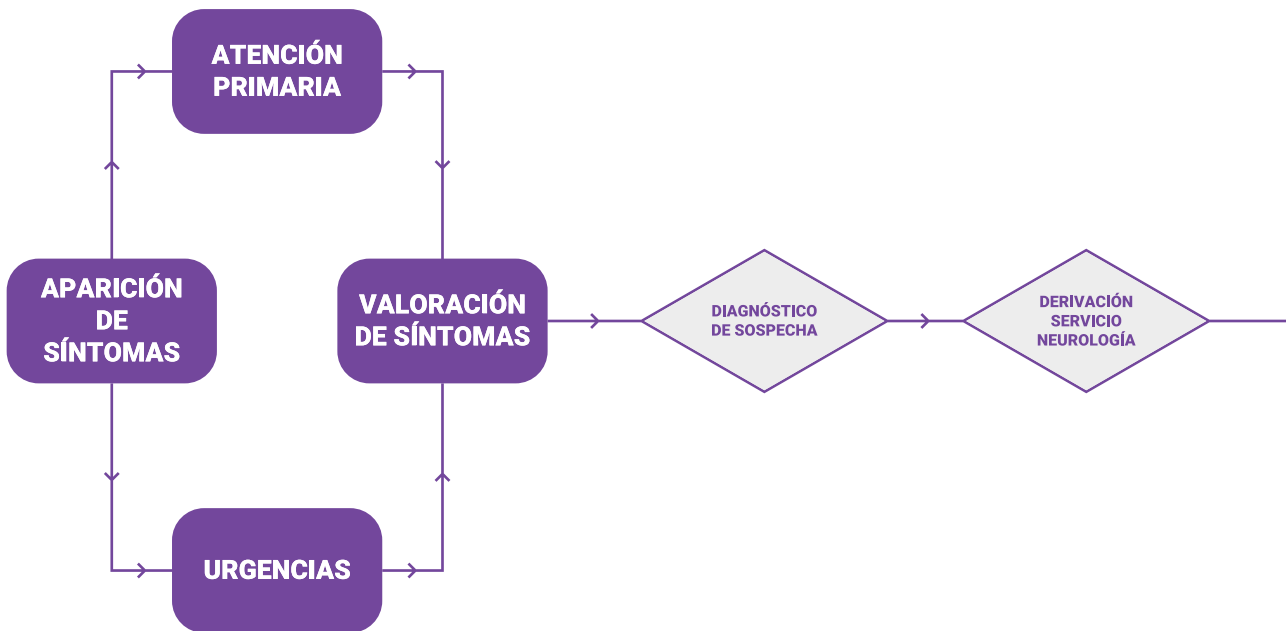
**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**

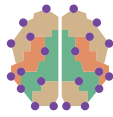




RUTA DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

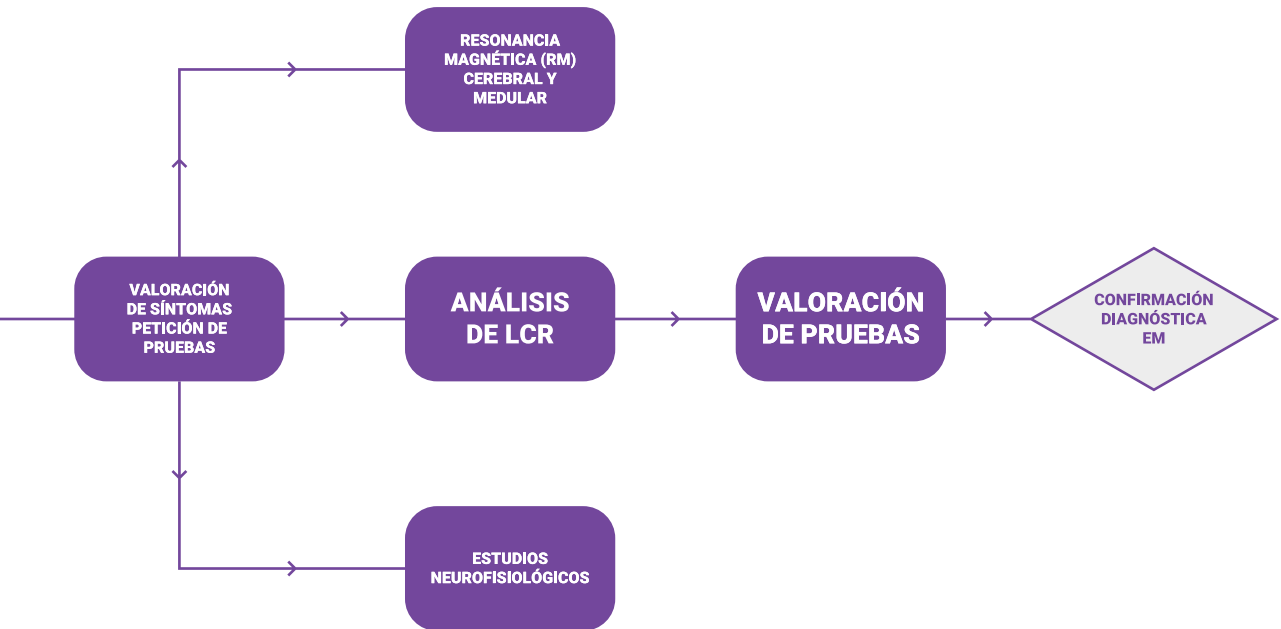
01. DIAGNÓSTICO

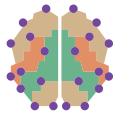




RUTA DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

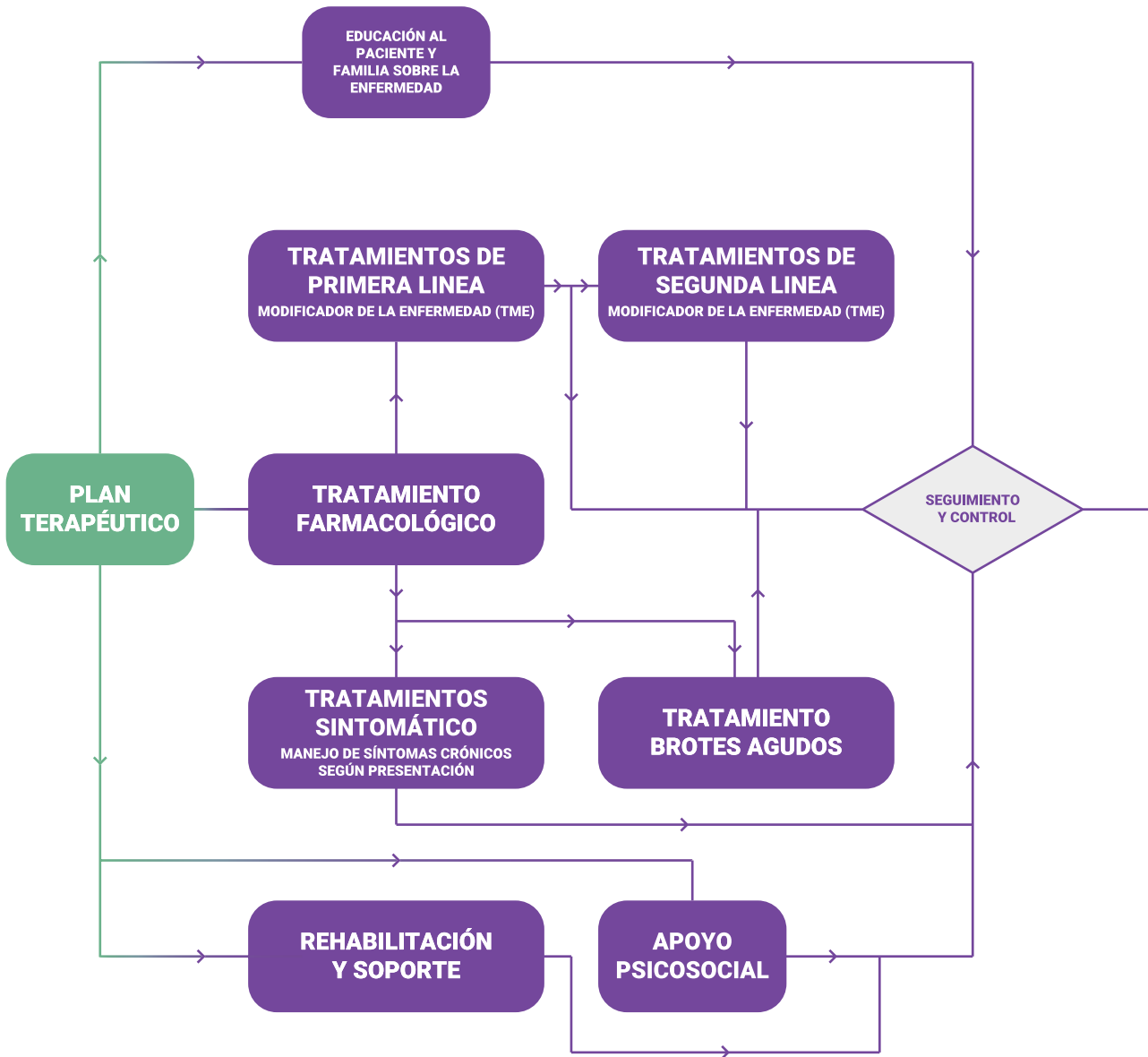
01. DIAGNÓSTICO

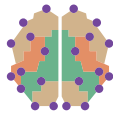




RUTA DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

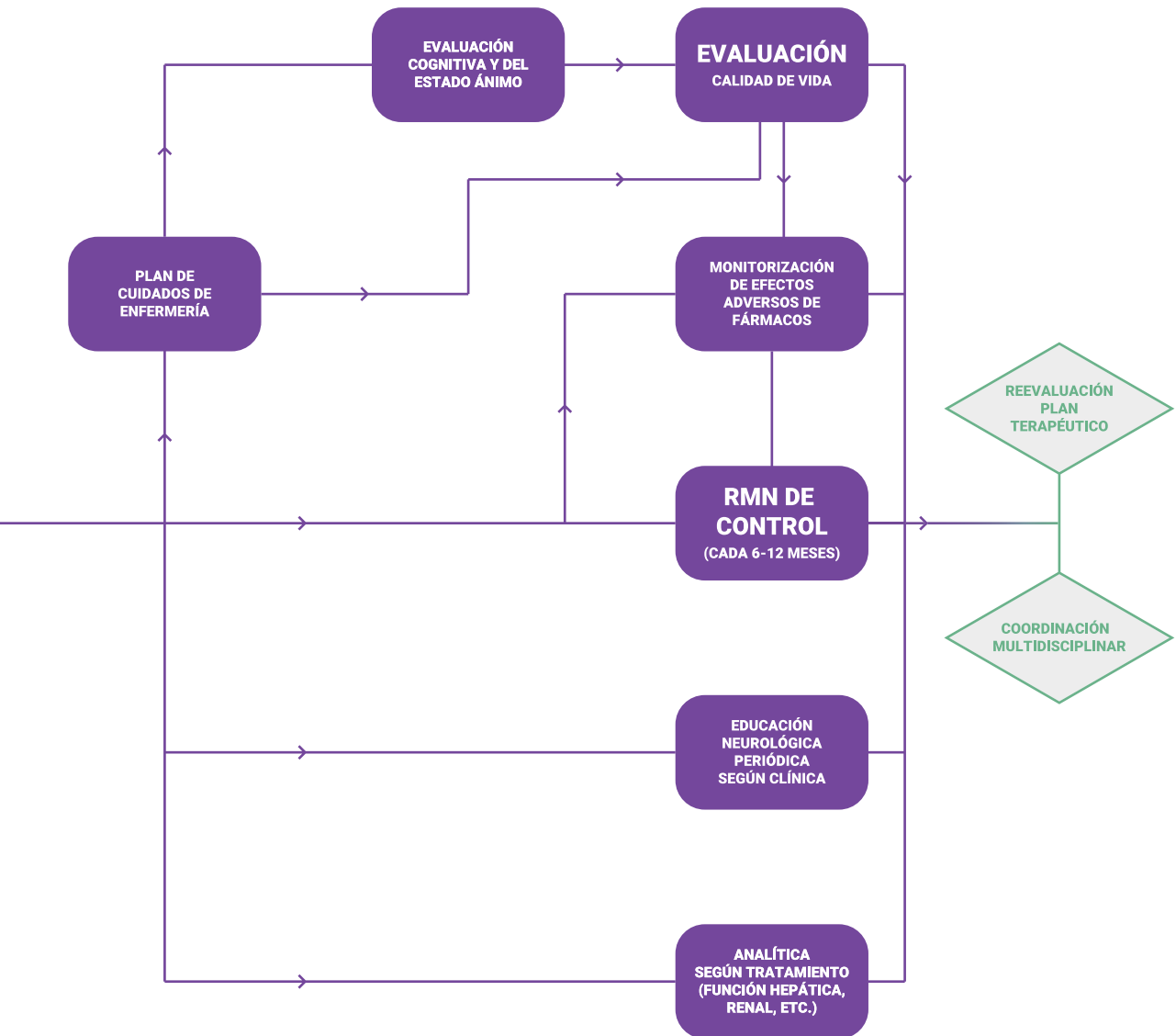
02. PLAN TERAPÉUTICO

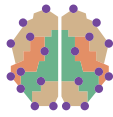




RUTA DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

03. SEGUIMIENTO Y CONTROL





PLANES
de mejora en la atención
a los pacientes con

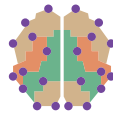
**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



5.

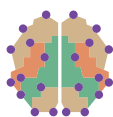
PLANES
*de mejora en el proceso
de diagnóstico de la*

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



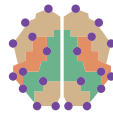
AM_1. Tiempo de diagnóstico

AM_1 Tiempo de diagnóstico	
¿Cuál es el problema?	Es prioritario reducir el tiempo entre la aparición de síntomas iniciales y el diagnóstico confirmado de EM, idealmente en menos de 3 meses, como recomiendan guías internacionales.
¿Por qué ocurre?	<p>Existen diversas causas que pueden dificultar el establecimiento de un diagnóstico de sospecha de la EM como síntomas iniciales inespecíficos que pueden confundirse con otras patologías más comunes. También, por la variabilidad en las formas de inicio con brotes leves que remiten y pueden retrasar la consulta médica por parte de los pacientes.</p> <p>Otro factor es la variabilidad clínica, la EM no sigue un patrón único, lo que complica la identificación temprana.</p> <p>Estos tres elementos unidos a la falta de formación dirigida a los Equipos de Atención Primaria pueden condicionar y retrasar el diagnóstico de certeza de la EM.</p> <p>El acceso desigual a especialistas y pruebas, especialmente en lo que se refiere a la disponibilidad de resonancia magnética y neurólogos especializados puede influir en la rapidez del diagnóstico.</p>
¿Por qué abordarlo?	<p>La EM es más activa en las primeras fases, y un retraso puede significar más lesiones en el sistema nervioso central.</p> <p>Por otro lado, los estudios sugieren que iniciar tratamiento precozmente se asocia con menor discapacidad a largo plazo.</p>
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Formación específica y continuada dirigida a los equipos de Atención Primaria y Urgencias, centrada en la EM, sus manifestaciones clínicas, signos de alerta y principales síntomas. Incluir un módulo práctico sobre el circuito de derivación al Centro, Servicio o Unidad de Referencia (CSUR) o a las Unidades Especializadas en Neurología, con protocolos claros y actualizados.2. Establecer Circuitos Integrados rápidos de derivación a neurología ("fast-track" EM), consensuando protocolos de sospecha temprana en urgencias y primaria (checklist de síntomas neurológicos).3. Campañas de sensibilización y educación ciudadana, para fomentar el reconocimiento temprano de síntomas, reducir el riesgo de diagnósticos erróneos y evitar la peregrinación del paciente por distintos niveles asistenciales antes de llegar al diagnóstico definitivo.4. Elaborar y consensuar protocolos de sospecha temprana en urgencias y primaria (checklist de síntomas neurológicos).5. Crear espacios de teleconsulta neurológicas para casos de sospecha entre AP y AH6. Crear Unidades funcionales de EM en hospitales de referencia o en su caso promover la existencia de consultas monográficas en todos los servicios de neurología o al menos un neurólogo de referencia implicado en la priorización de la valoración de pacientes con sospecha de EM.

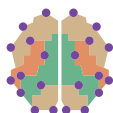


AM_1 Tiempo de diagnóstico	
¿Quién y cuándo lo hará?	Los profesionales implicados en la atención a la esclerosis múltiple actuarán conforme a una planificación estructurada. Inicialmente se definirán circuitos asistenciales de sospecha, con protocolos de derivación urgente desde Atención Primaria y Urgencias a Neurología. Posteriormente, se impartirá formación específica al personal de Urgencias y Atención Primaria sobre signos y síntomas de sospecha precoz. Se implementarán vías rápidas diagnósticas y, finalmente, se revisarán los circuitos en función de los resultados obtenidos. Objetivo: reducir los tiempos asistenciales desde la sospecha inicial inespecífica en Atención Primaria y/o Urgencias hasta el establecimiento del diagnóstico.
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar los tiempos de atención desde la sospecha de síntomas iniciales inespecíficos en Atención Primaria y/o servicios de urgencia hasta el establecimiento del diagnóstico.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 13, 19, 54, 80, 86, 92, 100, 112, 141, 184, 185, 190, 199, 203, 207.

AM_1	Indicadores de Calidad
1. Tiempo “puerta-neuro”	DEFINICIÓN
	Días desde primer contacto sanitario por síntomas compatibles (AP/urgencias) hasta primera valoración en Neurología
	FORMULA
	Mediana (P50) de días por periodo/centro (estratificar por AP vs urgencias)
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
Sistema de información hospital. Historia Clínica	
ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO	≤30 días (óptimo) / ≤45 (aceptable)
	DEFINICIÓN
	Días desde primer contacto sanitario por síntomas compatibles hasta diagnóstico de EM (McDonald 2017) (o CIS alto riesgo protocolizado)
TIPO	Proceso



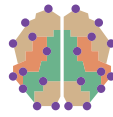
AM_1	Indicadores de Calidad
	FUENTES DE DATOS
	Sistema de información hospital. Historia Clínica
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO ≤30 días (óptimo) / ≤45 (aceptable)
3. Adherencia al protocolo de RM “sospecha de EM”	DEFINICIÓN
	% de pacientes con sospecha de EM cuya RM cerebrales incluyen 3D-FLAIR y resto de secuencias mínimas; RM medular cuando hay clínica o hallazgos que lo indiquen
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Sistema de información hospital. Historia Clínica ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO ≥90 %
4. Efectividad “Vía Rápida EM”	DEFINICIÓN
	% de derivaciones etiquetadas como “vía rápida EM” atendidas ≤30 días
	TIPO
	Resultados
	FUENTES DE DATOS
	Sistema de información hospital. Historia Clínica ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO ≥90 %
5. Apoyo a Cuidadores	DEFINICIÓN
	Porcentaje de cuidadores con puntuación <40 en escala de sobrecarga Zarit tras intervención de apoyo
	FORMULA
	Número cuidadores con baja sobrecarga / total evaluados × 100
	TIPO
	Resultado FUENTES DE DATOS Registro de enfermería / trabajo social



AM_1	Indicadores de Calidad
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥70%

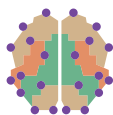
AM_2. Conocimiento y la formación en los dispositivos de Atención Primaria y Urgencias para mejorar el proceso de diagnóstico de sospecha de la EM

AM_2	Conocimiento y la formación en los dispositivos de Atención Primaria y Urgencias para mejorar el proceso de diagnóstico de sospecha de la EM
¿Cuál es el problema?	Diversos factores dificultan el diagnóstico de sospecha de la esclerosis múltiple, entre ellos la presencia de síntomas iniciales inespecíficos, susceptibles de confundirse con patologías más prevalentes. Asimismo, la variabilidad en las formas de inicio, con brotes leves y autolimitados, puede retrasar la consulta médica. Por último, la heterogeneidad clínica de la enfermedad, que no sigue un patrón único, complica su identificación temprana.
¿Por qué ocurre?	Fundamentalmente por la falta de formación en los dispositivos de Atención Primaria y Urgencias para detectar síntomas iniciales o precoces para establecer el diagnóstico de sospecha de la EM
¿Por qué abordarlo?	La EM es más activa en las primeras fases, y un retraso puede significar más lesiones en el sistema nervioso central. Por otro lado, los estudios sugieren que iniciar tratamiento precozmente se asocia con menor discapacidad a largo plazo.
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Programas de formación acreditada y reconocida por las autoridades sanitarias y colegios profesionales, con contenidos actualizados, con enfoque multidisciplinar desarrollada por profesionales de referencia en EM.2. Implantar metodología basada en casos clínicos reales o simulados, especialmente seleccionados para reflejar situaciones frecuentes en Atención Primaria y Urgencias, con el objetivo de afinar la capacidad de sospecha diagnóstica y mejorar la toma de decisiones en la fase inicial.3. Utilización de entornos de simulación clínica avanzada, para la recreación de escenarios asistenciales que permitan al personal entrenar la identificación de signos y síntomas de EM en condiciones controladas, seguras y con retroalimentación inmediata.4. Diseñar programas de formación híbridos (presencial y virtual), con microcápsulas formativas breves, simulación clínica y validación de competencias.
¿Quién y cuándo lo hará?	Programas anuales de formación, promovidos por autoridades sanitarias y colegios profesionales, junto con sesiones interdisciplinarias bimensuales para la actualización de protocolos, impartidas por neurólogos y enfermería especializada en esclerosis múltiple.



AM_2 Conocimiento y la formación en los dispositivos de Atención Primaria y Urgencias para mejorar el proceso de diagnóstico de sospecha de la EM	
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar la formación de los dispositivos de Atención Primaria y Urgencias para establecer signos de sospecha de la Esclerosis Múltiple.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 28, 86, 140, 141, 149, 159, 163, 173, 177, 189, 199.

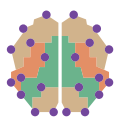
AM_2	Indicadores de Calidad
1. Capacitación en EM para Atención Primaria/Urgencias	DEFINICIÓN
	% de centros de AP y SU con profesionales formados en sospecha de EM
	FORMULA
	$(\text{Número centros con } \geq 1 \text{ profesional formado} / \text{Número total de centros}) \times 100$
	TIPO
	Estructura
	FUENTES DE DATOS
	Registro institucional. Programa de Formación Continuada
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	$\geq 80\%$ en 2 años
2. Calidad de las derivaciones	DEFINICIÓN
	% derivaciones a neurología correctamente justificadas (según checklist de sospecha)
	FORMULA
	$(\text{Número derivaciones que cumplen criterios} / \text{Número total de derivaciones por sospecha de EM}) \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Auditorías derivaciones
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	$\geq 85\%$



AM_2	Indicadores de Calidad
3. Tiempo desde sospecha en AP/SU hasta Diagnóstico	DEFINICIÓN
	Reducción del tiempo medio entre primera consulta en AP/SU y diagnóstico definitivo
	FORMULA
	Días entre primera valoración y diagnóstico confirmado (mediana)
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Historia clínica / registro EM
ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO	
≥60 días	

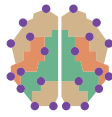
AM_3. Acceso a las pruebas diagnósticas clave para establecer el diagnóstico de EM

AM_3	Acceso a las pruebas diagnósticas clave para establecer el diagnóstico de EM
¿Cuál es el problema?	El retraso desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico y el inicio de tratamiento en España sigue siendo importante en la EM se estima un retraso medio de entre 1 y 2 años, pudiendo llegar hasta 3 años.
¿Por qué ocurre?	Ocurre principalmente por el retraso en el acceso a pruebas diagnósticas clave en esclerosis múltiple. La resonancia magnética constituye la herramienta central para demostrar la diseminación en tiempo y espacio; sin embargo, las listas de espera y la carga asistencial en Radiología pueden demorar su realización y la aplicación de protocolos específicos. La punción lumbar y el estudio de bandas oligoclonales o de la síntesis intratecal de IgG están disponibles en la mayoría de los hospitales públicos, aunque la sensibilidad técnica y los tiempos de procesamiento varían entre centros. Asimismo, los centros de referencia (CSUR) concentran experiencia y circuitos rápidos, pero su número limitado y distribución regional obligan a derivaciones que añaden demoras y desplazamientos. Finalmente, factores organizativos –derivación desde Atención Primaria, tiempos para la primera consulta neurológica, agendas de Radiología y circuitos de laboratorio– contribuyen al retraso diagnóstico.
¿Por qué abordarlo?	Las dificultades en el acceso a las pruebas diagnósticas fundamentales en EM retrasan el inicio de terapias modificadoras de la enfermedad y empeora el pronóstico potencial

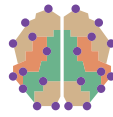


AM_3 Acceso a las pruebas diagnósticas clave para establecer el diagnóstico de EM	
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Estableciendo vías rápidas internas, para sospechas de la enfermedad, poniendo el principal foco en las pruebas para los pacientes ambulatorios2. Seguimiento a través de una consulta monográfica de enfermería, de los pacientes pendientes de pruebas diagnósticas y de su posterior seguimiento.3. Implantación de circuitos diagnósticos integrados, permitiendo la realización coordinada de la batería de pruebas en un único proceso o en un plazo reducido, evitando demoras innecesarias.4. Implantación de agendas preferentes para sospecha de EM en los servicios de radiología, neurofisiología y laboratorio-5. Desarrollo de protocolos de coordinación con los servicios de radiología, neurofisiología y laboratorio-6. Uso de herramientas digitales de solicitud y seguimiento de pruebas, que integren la historia clínica electrónica y permitan al médico que deriva monitorizar en tiempo real el estado de cada solicitud, reduciendo pérdidas de información y tiempos muertos administrativos.7. Evaluación continua de los tiempos de acceso y realización de pruebas, estableciendo indicadores de calidad que permitan identificar cuellos de botella y aplicar medidas correctoras de forma temprana.8. Derivación prioritaria a unidades especializadas que cuenten con circuitos diagnósticos integrados, permitiendo la realización coordinada de la batería de pruebas en un único proceso o en un plazo reducido, evitando demoras innecesarias.
¿Quién y cuándo lo hará?	Los profesionales implicados en la atención a la esclerosis múltiple —neurólogos, neurofisiólogos, enfermería especializada, neurorradiólogos y analistas clínicos— actuarán conforme a la planificación establecida. Las vías rápidas diagnósticas se activarán tras la identificación de síntomas sugestivos de EM, de forma inmediata o en un plazo máximo de 1–2 semanas.
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar el acceso a las pruebas esenciales para establecer el diagnóstico de EM.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 7, 27, 40, 54, 86, 141, 145, 178, 189, 199, 207, 217.

AM_3	Indicadores de Calidad
1. Circuito Rápido EM	DEFINICIÓN Tiempo medio desde la solicitud de RM cerebral/medular hasta su realización
	FORMULA

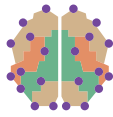


AM_3	Indicadores de Calidad
	<p>Días entre solicitud y fecha de realización de RM</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Sistema de citas / RIS</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≤20 días (óptimo), ≤30 (aceptable)</p>
<p>2. Tiempo medio realización RM</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Disponibilidad de circuito rápido EM con pruebas integradas</p> <p>FORMULA</p> <p>(Número hospitales con circuito rápido / Número total de hospitales con neurología) × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Estructura</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Registros Institucionales</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥70%</p>
<p>3. Batería diagnóstica completa</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>% de pacientes que completan batería diagnóstica (RM + LCR ± PEV) en ≤30 días</p> <p>FORMULA</p> <p>Número pacientes completan batería ≤30 días / total nuevos diagnósticos) × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Estructura</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Registro de actividad / HCE</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥75%</p>

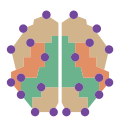


AM_4. Proceso de comunicación eficaz del diagnóstico al paciente con EM

AM_4 Proceso de comunicación eficaz del diagnóstico al paciente con EM	
¿Cuál es el problema?	La EM es una enfermedad crónica, con evolución incierta y el momento del diagnóstico suele generar shock, miedo, ansiedad y depresión en los pacientes y el modo en que el profesional transmite la información influye en la aceptación y adaptación del paciente.
¿Por qué ocurre?	La evolución de la esclerosis múltiple es altamente variable, lo que dificulta establecer un pronóstico preciso. Conceptos como brotes, remisión, progresión o variabilidad de la discapacidad pueden resultar complejos para el paciente, con el riesgo de una sobrecarga de información técnica o, por el contrario, de una comunicación excesivamente imprecisa. Además, la falta de formación en comunicación clínica y de habilidades de comunicación empática en algunos profesionales puede dar lugar a transmisiones bruscas, sin espacio para preguntas ni apoyo emocional. Esto favorece un desajuste entre la información proporcionada y la comprensión del paciente. A ello se añade que el diagnóstico suele comunicarse en contextos con limitaciones de tiempo, lo que puede generar dudas, temores o malentendidos, así como la ausencia de un plan estructurado de información progresiva que garantice la continuidad comunicativa.
¿Por qué abordarlo?	La comunicación deficiente en este momento clave del diagnóstico puede afectar negativamente la adherencia al tratamiento, la relación médico-paciente y la calidad de vida.
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none"> Facilitar material informativo complementario (folletos, guías visuales, listado de enlaces de recursos web fiables) utilizando diferentes soportes de la información según nivel cultural de los pacientes o cuidadores. Aplicar el protocolo SPIKES adaptado a EM, integrando el uso de SDM-Q-9 y PREMs tras la visita para evaluar comprensión e impacto emocional.
¿Quién y cuándo lo hará?	El neurólogo, en coordinación con la enfermería especializada, diseñará y establecerá un protocolo consensuado de comunicación clínica eficaz, clara y empática para la transmisión del diagnóstico de esclerosis múltiple. Dicho protocolo se aplicará tanto en la visita inicial como en los controles sucesivos del paciente.
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar los procesos de información a los pacientes cuando se establece el diagnóstico de EM
Fuente de evidencia	Ver referencias: 11, 45, 70, 101, 103, 108, 109, 122, 124, 132, 137, 159, 164, 174, 175, 182, 190.



AM_4		Indicadores de Calidad	
1. Capacitación en Comunicación	DEFINICIÓN	Porcentaje de profesionales de neurología y enfermería formados en comunicación clínica empática.	
	FORMULA	$\frac{\text{Número profesionales formados}}{\text{Número total profesionales implicados en diagnóstico EM}} \times 100$	
	TIPO	Proceso	
	FUENTES DE DATOS	Registro de formación / HR	
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO	≥80%	
	2. Índice de Compresión de la información por los pacientes	DEFINICIÓN	Porcentaje de pacientes que refieren haber comprendido la información del diagnóstico.
		FORMULA	$\frac{\text{Número pacientes que puntúan } \geq 4/5 \text{ en encuesta de comprensión}}{\text{total encuestados}} \times 100$
TIPO		Resultado	
FUENTES DE DATOS		Encuesta de satisfacción / PREM	
ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO		≥85%	
3. Visita de seguimiento tras diagnóstico		DEFINICIÓN	Porcentaje de pacientes que reciben una visita de seguimiento (presencial o telefónica) ≤14 días tras la comunicación del diagnóstico.
		FORMULA	$\frac{\text{Número pacientes con visita } \leq 14 \text{ días}}{\text{Número total de nuevos diagnósticos}} \times 100$
	TIPO	Resultado	
	FUENTES DE DATOS		



AM_4	Indicadores de Calidad
	Registro de citas / agenda clínica
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥80%

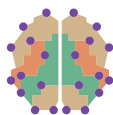
AM_5. Cuidados de enfermería en paciente con EM

AM_5	Cuidados de enfermería en paciente con EM
¿Cuál es el problema?	Los cuidados enfermeros en la Esclerosis Múltiple están condicionados con la variabilidad de los síntomas, la dependencia progresiva de los pacientes, las complicaciones físicas y emocionales, y la necesidad de coordinación multidisciplinar y de educación sanitaria continuada.
¿Por qué ocurre?	Los cuidados enfermeros en la esclerosis múltiple deben ser individualizados y flexibles, en consonancia con la elevada variabilidad evolutiva de la enfermedad. Resulta esencial optimizar la adherencia a los tratamientos farmacológicos y de rehabilitación, frecuentemente condicionada por efectos adversos, olvido, desmotivación o deterioro cognitivo. Con frecuencia, la coordinación entre niveles asistenciales es insuficiente, junto con limitaciones de recursos y de tiempo para la educación sanitaria, el seguimiento y el apoyo emocional, así como para la actualización continua del personal de enfermería en terapias y abordajes específicos de la enfermedad. A ello se suma la progresiva dependencia de los pacientes y su estigmatización o discriminación laboral derivadas del desconocimiento social de la esclerosis múltiple.
¿Por qué abordarlo?	Por el papel importante de los cuidados en este tipo de pacientes y la necesidad de contar con un personal de enfermería motivado y actualizado.
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Establecer un Plan de Cuidados Individualizado para pacientes con EM2. Programas de educación y autocuidados3. Fomentar la implicación de la familia en el control y manejo de la enfermedad.4. Creación de consultas monográficas de enfermería y/o consulta de práctica avanzada EM.5. Protocolos estandarizados de valoración integral de enfermería6. Uso de escalas validadas para medir la movilidad, función cognitiva, estado emocional, adherencia terapéutica, calidad de vida y necesidades sociales del paciente. MSQoL-54 (calidad de vida), MSFIS (fatiga) HAD (ansiedad y depresión), Test 25 PIES y MSWS-12 (movilidad), Nine hole peg test (destreza motora fina y la función manual).

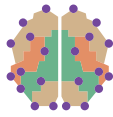


AM_5 Cuidados de enfermería en paciente con EM	
¿Quién y cuándo lo hará?	La enfermería especializada en esclerosis múltiple será la principal responsable de la planificación, coordinación y ejecución de los programas de educación terapéutica, en colaboración con los equipos multidisciplinares de hospitales y centros de salud. El paciente y su familia participarán activamente en la planificación, promoviendo la toma de decisiones compartida. Estas intervenciones se desarrollarán desde el momento del diagnóstico y en cada revisión neurológica o de enfermería, especialmente ante cambios clínicos relevantes.
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar los planes de cuidados individualizados de enfermería de los pacientes con EM.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 6, 10, 12, 24, 34, 37, 38, 51, 67, 71, 75, 78, 140, 143, 158, 160, 162, 163, 165, 174, 180, 187 .

AM_5	Indicadores de Calidad
1. Consulta monográfica o de práctica avanzada de enfermería en EM	DEFINICIÓN
	Proporción de centros con consulta monográfica o de práctica avanzada de enfermería en EM
	FORMULA
	$\frac{\text{Número centros con consulta monográfica EM}}{\text{Número total de centros con unidad de EM}} \times 100$
	TIPO
	Estructura
	FUENTES DE DATOS
	Registro institucional / planificación asistencial
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥70%
2. Pacientes con plan de cuidados de enfermería individualizado	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes con plan de cuidados de enfermería individualizado y documentado.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con plan de cuidados activo}}{\text{Número total de pacientes en seguimiento}} \times 100$
	TIPO



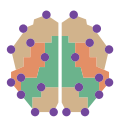
AM_5		Indicadores de Calidad
		Proceso
		FUENTES DE DATOS
		Historia clínica / registros enfermería
		ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
		≥90%
3. Adherencia terapéutica		DEFINICIÓN
		Adherencia terapéutica medida mediante escala
		FORMULA
		$\frac{\text{Número pacientes adherentes}}{\text{(Número total de pacientes evaluados)}} \times 100$
		TIPO
		Resultado
		FUENTES DE DATOS
		Registro farmacéutico / encuesta
		ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
		≥85%
4. Satisfacción con atención enfermera		DEFINICIÓN
		Porcentaje de pacientes que reportan sentirse acompañados y comprendidos por el equipo de enfermería.
		FORMULA
		$\frac{\text{Número pacientes con puntuación } \geq 4/5 \text{ en encuesta PREM}}{\text{total}} \times 100$
		TIPO
		Resultado
		FUENTES DE DATOS
		Encuesta satisfacción
		ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
		≥90%



6.

PLANES
*de mejora en el proceso
de implementación del
plan terapéutico de la*

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**

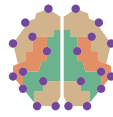


AM_6. Personalización del tratamiento y cuidados en función del perfil clínico y pronóstico de los pacientes

AM_6 Personalización del tratamiento y cuidados en función del perfil clínico y pronóstico de los pacientes	
¿Cuál es el problema?	La personalización de los tratamientos y los cuidados en la EM se enfrenta a una enfermedad muy heterogénea en su presentación y evolución, con limitaciones pronósticas, una diversidad terapéutica compleja, y factores humanos y estructurales que influyen tanto en la decisión como en la adherencia y eficacia de los tratamientos.
¿Por qué ocurre?	La esclerosis múltiple presenta una marcada heterogeneidad en síntomas, evolución y respuesta terapéutica, lo que dificulta la predicción de su progresión. Aunque existen herramientas diagnósticas y de seguimiento fiables, estas no permiten anticipar de forma precisa la evolución individual, y en la actualidad se carece de biomarcadores ampliamente validados que posibiliten una medicina verdaderamente personalizada. Asimismo, la elección terapéutica es compleja debido al amplio abanico de tratamientos modificadores de la enfermedad, con distintos perfiles de eficacia y riesgo, lo que dificulta el balance beneficio-seguridad, especialmente en pacientes jóvenes o con comorbilidades. A ello se añade la dificultad para mantener una adecuada adherencia terapéutica, a menudo condicionada por factores psicosociales y emocionales que influyen en la percepción de la enfermedad y en la aceptación del plan terapéutico. Por último, existen desigualdades en el acceso a recursos, con diferencias relevantes entre centros en la disponibilidad de tratamientos, especialistas en esclerosis múltiple, rehabilitación, psicología y atención multidisciplinar, así como la necesidad de una reevaluación continua del plan terapéutico ante la evolución del perfil clínico del paciente.
¿Por qué abordarlo?	Porque la personalización del tratamiento y de los cuidados en función del perfil clínico y del pronóstico del paciente es un objetivo clave para lograr resultados de mayor eficacia terapéutica, un mejor control de efectos adversos y riesgos, una mayor calidad de vida de los pacientes y un más adecuado uso de los recursos sanitarios.



AM_6 Personalización del tratamiento y cuidados en función del perfil clínico y pronóstico de los pacientes	
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Creación de una matriz de estratificación pronóstica (bajo, medio, alto riesgo)2. Implantación y utilización de biomarcadores en el pronóstico del transcurso de la enfermedad3. Valoración multidimensional que incluya historia clínica detallada, tipo y forma de EM, actividad inflamatoria, discapacidad actual, comorbilidades, entorno social y preferencias del paciente, para orientar un plan terapéutico adaptado.4. Revisiones periódicas del plan terapéutico y de cuidados, con ajustes según la respuesta clínica, efectos adversos, cambios en el estilo de vida o nuevas evidencias científicas, evitando la inercia terapéutica.5. Incorporación activa del paciente en la toma de decisiones, aplicando el modelo de decisión compartida, ofreciendo información comprensible sobre opciones, beneficios, riesgos y alternativas no farmacológicas.6. Integración de intervenciones complementarias personalizadas, como fisioterapia, terapia ocupacional, apoyo psicológico, rehabilitación cognitiva o nutrición, seleccionadas según el perfil y necesidades detectadas.7. Seguimiento coordinado a través de un gestor de casos, generalmente enfermería de práctica avanzada, para asegurar que el plan de tratamiento y cuidados se ejecute de manera coherente en todos los niveles asistenciales.8. Evaluaciones clínicas y pronósticas integrales previas a la elección terapéutica, para estratificación de riesgo.
¿Quién y cuándo lo hará?	<p>El neurólogo lidera la toma de decisiones terapéuticas en función del perfil clínico del paciente. La enfermería especializada en esclerosis múltiple realiza un seguimiento estrecho, proporciona educación terapéutica y ajusta cuidados personalizados. El equipo multidisciplinar —farmacia, psicología, fisioterapia y trabajo social— contribuye a la individualización del tratamiento.</p> <p>Este abordaje se aplicará en el momento del diagnóstico, en las revisiones sucesivas y ante situaciones clínicas específicas, como la aparición de nuevos síntomas o la progresión de la enfermedad.</p>
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar la personalización de los tratamiento y cuidados en función del perfil clínico y pronóstico de los pacientes con EM y garantizar el proceso de decisiones compartidas.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 1, 21, 22, 31, 36, 39, 67, 80, 104, 105, 140, 148, 151, 157, 158, 159, 160, 163, 165, 167, 177, 180, 189, 195, 197.



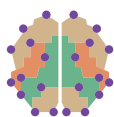
AM_6	Indicadores de Calidad
<p>1. Toma de decisiones compartidas</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Porcentaje de pacientes en los que se documenta la toma de decisiones compartida</p> <p>FORMULA</p> <p>Número historias con registro de DC / (Número total de pacientes con cambio o inicio de tratamiento × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Historia clínica / checklist EM</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥80%</p>
<p>2. Existencia enfermería especializada</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Proporción de unidades de EM con enfermería de práctica avanzada o gestora de casos</p> <p>FORMULA</p> <p>Número unidades con figura APN / (Número total de unidades EM) × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Registro institucional</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥70%</p>
<p>3. Estabilidad clínica y sin progresión</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Proporción de pacientes con estabilidad clínica y sin progresión confirmada (NEDA-3) al año</p> <p>FORMULA</p> <p>Número pacientes sin brotes, sin progresión EDSS, sin nuevas lesiones RM / total evaluados × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Resultado</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Registro EM / HC</p>



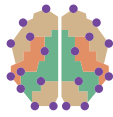
AM_6	Indicadores de Calidad
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥60–70%
4. Planes terapéuticos revisados y actualizados	DEFINICIÓN
	Porcentaje de planes terapéuticos revisados y actualizados en los últimos 12 meses
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con revisión anual documentada}}{\text{total pacientes activos}} \times 100$
	TIPO
	Resultado
	FUENTES DE DATOS
	HC
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥90%

AM_7. Garantía en el acceso equitativo a terapias modificadoras de la enfermedad (TME) en función del perfil clínico y pronóstico de los pacientes

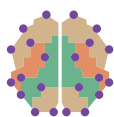
AM_7	Garantía en el acceso equitativo a terapias modificadoras de la enfermedad (TME) en función del perfil clínico y pronóstico de los pacientes
¿Cuál es el problema?	Los principales problemas en la garantía de acceso equitativo a las Terapias Modificadoras de la Enfermedad (TME) en la EM se centran en las desigualdades geográficas, económicas y organizativas, las limitaciones por criterios clínicos y de pronóstico, y las barreras sociales y de información del paciente.
¿Por qué ocurre?	Las dificultades en el acceso equitativo a las terapias modificadoras de la enfermedad se relacionan con desigualdades territoriales entre comunidades autónomas en cuanto a criterios y tiempos de acceso. A ello se suman retrasos en la financiación de fármacos innovadores, barreras administrativas, restricciones presupuestarias y la variabilidad de los protocolos hospitalarios, especialmente en el acceso a terapias de alta eficacia, lo que limita la previsibilidad para pacientes y profesionales. Asimismo, factores inherentes a la práctica clínica, como el retraso en el diagnóstico precoz o en la identificación de perfiles de alto riesgo, pueden condicionar el acceso a estas terapias. Finalmente, factores psicosociales influyen en la adherencia terapéutica y, en consecuencia, en el pronóstico.



AM_7 Garantía en el acceso equitativo a terapias modificadoras de la enfermedad (TME) en función del perfil clínico y pronóstico de los pacientes	
¿Por qué abordarlo?	El acceso a las TME en la EM es esencial porque cambia el curso de la enfermedad, mejora la calidad de vida, favorece la equidad y reduce los costes futuros.
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Comités multidisciplinares locales y autonómicos, que garanticen la igualdad en la toma de decisiones hacia las autorizaciones terapéuticas.2. Realización de protocolos estandarizados para las indicaciones terapéuticas.3. Validación de herramientas de evaluación de pacientes que asignen evidencia objetiva de riesgo/beneficio de tratamiento aplicado4. Cartera de tratamientos normalizada para todos los pacientes beneficiarios de tarjeta sanitaria.5. Establecimiento de criterios clínicos unificados y actualizados a nivel nacional y/o autonómico, consensuados por sociedades científicas y autoridades sanitarias, que definan claramente las indicaciones de cada terapia modificadora, evitando variaciones injustificadas entre comunidades autónomas o centros.6. Creación de comités multidisciplinares de valoración en cada centro, con representación de neurología, enfermería especializada, farmacia hospitalaria y farmacología, para revisar casos complejos y garantizar decisiones objetivas y basadas en la evidencia.7. Fomentar la investigación en Esclerosis Múltiple, para que sea inclusiva y diversa y pueda ayudar a mejorar las opciones de tratamiento para todos los pacientes8. Plan estratégico para regular el posicionamiento de los fármacos en las distintas comunidades.9. Crear algoritmos terapéuticos a nivel nacional con la integración del servicio de farmacia.
¿Quién y cuándo lo hará?	El Ministerio y las Consejerías de Salud asumirán la financiación y regulación a nivel nacional y territorial. La dirección hospitalaria o gerencia de área será responsable de la implementación local de los protocolos y de la gestión de accesos y recursos. La Comisión de Farmacia evaluará la coste-efectividad de las intervenciones. La Atención Primaria participará en la detección precoz, derivación y seguimiento compartido. Los comités de ética, junto con pacientes y asociaciones de esclerosis múltiple, garantizarán la equidad, la transparencia y la incorporación de la voz del paciente.
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar el acceso a las Terapias Modificadoras de la Enfermedad (TME) en base al perfil y pronóstico de los pacientes con EM
Fuente de evidencia	Ver referencias: 21, 22, 30, 48, 55, 70, 74, 90, 117, 121, 123, 140, 158, 160, 163, 165, 174, 194, 211, 217.



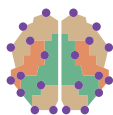
AM_7		Indicadores de Calidad
1. Protocolo terapéutico unificado	DEFINICIÓN	Existencia de protocolo terapéutico unificado o árbol de decisión aprobado a nivel autonómico o nacional
	FORMULA	
	SI/NO	
	TIPO	
	Estructura	
	FUENTES DE DATOS	
	Planes autonómicos	
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO	≥90%
2. Tiempo desde decisión terapéutica hasta dispensación	DEFINICIÓN	Disponibilidad de circuito rápido EM con prueba-Tiempo medio desde indicación médica hasta inicio efectivo de TME.
	FORMULA	
	Días entre decisión terapéutica y primera administración / dispensación.	
	TIPO	
	Proceso	
	FUENTES DE DATOS	
	Historia clínica / farmacia hospitalaria	
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO	≤30 días
3. Decisiones terapéuticas revisadas en comité multidisciplinar.	DEFINICIÓN	Porcentaje de decisiones terapéuticas revisadas en comité multidisciplinar
	FORMULA	
	Número casos evaluados en comité / total decisiones TME × 100	
	TIPO	
	Proceso	
	FUENTES DE DATOS	
	Actas comité / registro local	



AM_7		Indicadores de Calidad
		ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
		≥80%
4. Tiempo de aprobación TME	DEFINICIÓN	TME aprobadas en ≤45 días desde solicitud
	FORMULA	$(\text{Número de TME aprobadas en } \leq 45 \text{ días} / \text{total decisiones TME}) \times 100$
	TIPO	Proceso
	FUENTES DE DATOS	HC / registro farmacia
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO	≥60%

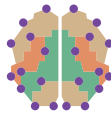
AM_8. Fomento y control de la adherencia al tratamiento por los pacientes

AM_8 Fomento y control de la adherencia al tratamiento por los pacientes	
¿Cuál es el problema?	La adherencia al tratamiento en pacientes con EM es un desafío debido a múltiples factores, siendo un elemento esencial para lograr resultados óptimos en el tratamiento y control de la enfermedad.
¿Por qué ocurre?	<p>La falta de adherencia terapéutica en pacientes con esclerosis múltiple es multifactorial. Entre las causas principales se encuentran los efectos adversos de los tratamientos, como fatiga, náuseas o dolor, así como la vía de administración parenteral de algunas terapias, que puede dificultar su cumplimiento. La ausencia de síntomas persistentes, especialmente en fases iniciales, puede generar una falsa percepción de bienestar y reducir la percepción de necesidad terapéutica, a lo que se suma la desinformación sobre el carácter crónico de la enfermedad y los beneficios del tratamiento a largo plazo.</p> <p>A nivel emocional, la depresión y la ansiedad pueden disminuir la motivación para mantener el tratamiento. Asimismo, barreras sociales y económicas, como el coste de la medicación o la falta de apoyo familiar, influyen negativamente en la adherencia. Una relación médico-paciente deficiente puede generar desconfianza y dificultar la toma de decisiones compartidas. Finalmente, la fatiga crónica propia de la enfermedad puede interferir en el seguimiento adecuado de las pautas terapéuticas y en la asistencia a controles médicos.</p>

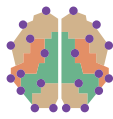


AM_8 Fomento y control de la adherencia al tratamiento por los pacientes	
¿Por qué abordarlo?	Una buena adherencia al tratamiento está directamente relacionada con un mejor control de la enfermedad previniendo la aparición de brotes o disminuyendo su frecuencia, disminuyendo la progresión de la incapacidad o retardándola, promoviendo un mayor bienestar emocional y psicológico y aumentando la efectividad de los medicamentos.
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Informar a los pacientes de forma clara y sencilla sobre los objetivos que se pretenden conseguir con el tratamiento, así como de los posibles efectos secundarios del mismo. Realización de protocolos estandarizados para las indicaciones terapéuticas.2. Tener una consulta de enfermería especializada para poder realizar un seguimiento adecuado del paciente: adherencia al tratamiento, analíticas prescritas, citas de RM, resolución de dudas, etc.3. Realizar talleres y entregar material educativo respecto a las técnicas de inyección, posología de los tratamientos, posibles reacciones, etc.4. Evaluar la adherencia mediante encuestas validadas.5. Recordatorios electrónicos y sistemas de alarma en aplicaciones móviles. Programas de educación terapéutica. Evaluaciones periódicas de adherencia, implicando al servicio de farmacia hospitalaria.6. Intervenciones de enfermería en los primeros meses.7. Involucrar a familiares y cuidadores en el proceso de administración del tratamiento, pero debemos fomentar siempre que sea el propio paciente el que se auto administre el tratamiento.
¿Quién y cuándo lo hará?	La enfermería, especialmente la especializada en esclerosis múltiple, desempeña un papel central en la educación y el seguimiento del tratamiento. La farmacia hospitalaria participa en el asesoramiento terapéutico, el control de efectos adversos y la evaluación de la adherencia. Estas intervenciones se realizarán tanto al inicio del tratamiento —incluyendo el aprendizaje del uso de dispositivos y la información sobre efectos adversos— como en las revisiones periódicas, con el objetivo de comprobar la adherencia y la satisfacción del paciente.
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar la adherencia y control de los tratamientos en los pacientes con EM.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 26, 35, 42, 65, 67, 73, 76, 110, 113, 135, 136, 147, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 192, 193, 205, 213.

AM_8	Indicadores de Calidad
1. Evaluación de adherencia al tratamiento	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes con evaluación documentada de adherencia al tratamiento
	FORMULA



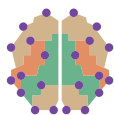
AM_8	Indicadores de Calidad
	<p>Número pacientes evaluados / Número total de pacientes activos en TME × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Historia clínica / farmacia hospitalaria</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥90%</p>
<p>2. Tasa de adherencia terapéutica.</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Tasa de adherencia terapéutica (MPR o PDC ≥80%)</p> <p>FORMULA</p> <p>Días cubiertos por medicación / Días del periodo de observación × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Resultado</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Registro farmacéutico / apps</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥85%</p>
<p>3. Educación Terapéutica.</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Porcentaje de pacientes que reciben educación terapéutica inicial por enfermería especializada.</p> <p>FORMULA</p> <p>Número pacientes con sesión documentada / Número total de nuevos tratamientos × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Historia clínica / registro enfermería</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥95%</p>
<p>4. Tasa de persistencia en TME.</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Tasa de persistencia al año en TME.</p> <p>FORMULA</p>



AM_8	Indicadores de Calidad
	Número pacientes que continúan tratamiento a 12 meses / total de pacientes
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Registro de EM / farmacia
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥80%

AM_9. Coordinación entre neurología, farmacia hospitalaria, enfermería hospitalaria y atención primaria en el proceso de puesta en marcha del tratamiento

AM_9	Coordinación entre neurología, farmacia hospitalaria, enfermería hospitalaria y atención primaria en el proceso de puesta en marcha del tratamiento
¿Cuál es el problema?	Existen problemas de diferente índole en la coordinación entre los diferentes componentes del equipo multidisciplinar que atiende a los enfermos de EM que pueden afectar el proceso de puesta en marcha del tratamiento de los pacientes con Esclerosis Múltiple.



AM_9

Coordinación entre neurología, farmacia hospitalaria, enfermería hospitalaria y atención primaria en el proceso de puesta en marcha del tratamiento

¿Por qué ocurre?

Los problemas de coordinación en la atención a la esclerosis múltiple son frecuentes y están interrelacionados, destacando la falta de comunicación efectiva entre los equipos implicados. Aunque la neurología lidera el diagnóstico y tratamiento, la Atención Primaria desempeña un papel clave en el seguimiento; la comunicación deficiente entre ambos niveles puede dar lugar a retrasos diagnósticos, modificaciones terapéuticas no comunicadas o interpretaciones erróneas de las indicaciones.

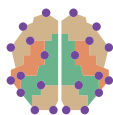
Asimismo, la coordinación entre neurología, enfermería y farmacia hospitalaria es esencial, especialmente en tratamientos complejos como inmunomoduladores o terapias biológicas. La ausencia de canales estables de comunicación puede generar inconsistencias en la prescripción, administración y seguimiento, así como riesgos de interacciones farmacológicas no detectadas. La EM requiere un abordaje terapéutico continuo con ajustes frecuentes, lo que exige un seguimiento estrecho y actualizado entre todos los niveles asistenciales.

A ello se suma una limitada cultura de enfoque multidisciplinar y una formación interdisciplinaria insuficiente, que favorecen abordajes compartimentalizados y dificultan la toma de decisiones conjuntas. La falta de interoperabilidad entre los sistemas de información sanitaria también obstaculiza el intercambio ágil de datos clínicos relevantes.

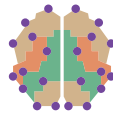
Finalmente, la coordinación para la educación terapéutica del paciente suele ser insuficiente, lo que puede derivar en información incompleta o contradictoria. Las limitaciones de tiempo asistencial y la creciente complejidad de la enfermedad en fases avanzadas refuerzan la necesidad de una comunicación estructurada y una colaboración estrecha entre todos los profesionales implicados.

¿Por qué abordarlo?

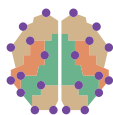
La EM es una enfermedad crónica que requiere un enfoque multidisciplinar para su tratamiento y manejo, debido a la complejidad y sus múltiples dimensiones. En este contexto, la coordinación entre las diferentes especialidades involucradas, como la neurología, la farmacia hospitalaria, la enfermería hospitalaria y la atención primaria, es crucial para garantizar una atención integral y efectiva.



AM_9 Coordinación entre neurología, farmacia hospitalaria, enfermería hospitalaria y atención primaria en el proceso de puesta en marcha del tratamiento	
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Establecimiento de vías rápidas para las diferentes áreas y diferentes necesidades del paciente y definición de los roles de cada profesional2. Reuniones multidisciplinares periódicas entre neurología, farmacia hospitalaria, enfermería hospitalaria y atención primaria para revisar casos, resolver incidencias y optimizar la comunicación.3. Designación de un gestor de casos (habitualmente enfermería especializada en EM) que actúe como enlace entre los distintos niveles asistenciales, garantizando la continuidad y coherencia en el plan terapéutico.4. Formación conjunta interprofesional, que permita a todos los implicados conocer las funciones y protocolos de los demás, fomentando una cultura de trabajo colaborativo centrada en el paciente.5. Protocolos de transición al alta hospitalaria con información a Atención Primaria sobre cada tratamiento elegido, los principales efectos adversos y el plan de manejo de riesgos; así como las medidas básicas a adoptar en los diferentes efectos adversos.6. Creación de alertas en la historia clínica electrónica y accesible para atención primaria.7. Diseñar rutas clínicas donde definan los roles de cada profesional; Neurología (indicación), Farmacia (validación y preparación), Enfermería (administración y seguimiento), Atención primaria (refuerzo de la adherencia).
¿Quién y cuándo lo hará?	<p>La Neurología hospitalaria lidera la planificación terapéutica, la indicación del tratamiento y la supervisión de la evolución clínica. La enfermería especializada en esclerosis múltiple gestiona la educación del paciente, el seguimiento de la adherencia y la comunicación de incidencias. La farmacia hospitalaria garantiza la dispensación segura, el control de efectos adversos y la colaboración en los ajustes terapéuticos. La Atención Primaria contribuye a la detección precoz de síntomas, la derivación y el seguimiento compartido, mientras que las unidades de coordinación o gestores de casos facilitan la comunicación y la integración entre profesionales.</p> <p>Este abordaje se iniciará en el momento de la indicación terapéutica, se reforzará durante las primeras semanas —especialmente entre enfermería y farmacia hospitalaria— y continuará de forma periódica mediante la revisión conjunta de resultados clínicos, adherencia y satisfacción del paciente, con actualización del plan terapéutico según evolución y tolerancia.</p>
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar la coordinación de los equipos multidisciplinares implicados en la atención a la EM.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 17, 30, 49, 62, 70, 72, 102, 122, 134, 153, 154, 158, 159, 160, 162, 164, 165, 170, 174, 179, 182, 189, 216.



AM_9	Indicadores de Calidad
<p>1. Existencia de protocolo multidisciplinar</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Existencia de protocolo o ruta clínica interprofesional activa</p> <p>FORMULA</p> <p>Número centros con protocolo operativo</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Registro institucional</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>Si/No</p>
<p>2. Reuniones equipo multidisciplinar</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Reuniones realizadas por el equipo multidisciplinar</p> <p>FORMULA</p> <p>Número de reuniones equipo multidisciplinar realizadas anualmente / Número total de unidades EM × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Actas de comité / registro EM</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>Al menos una cada trimestre</p>
<p>3. Revisión de casos por comité multidisciplinar tras TME</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Porcentaje de casos revisados en comité multidisciplinar en los 3 primeros meses tras inicio de TME.</p> <p>FORMULA</p> <p>Número pacientes discutidos / total nuevos inicios × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Actas de comité / registro EM</p>



AM_9

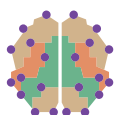
Indicadores de Calidad

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

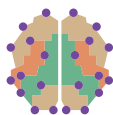
≥75%

AM_10. Proceso de inclusión del paciente en la toma de decisiones terapéuticas

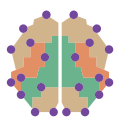
AM_10 Proceso de inclusión del paciente en la toma de decisiones terapéuticas	
¿Cuál es el problema?	La Esclerosis Múltiple plantea varios desafíos para implementar de manera efectiva el modelo de decisiones compartidas entre pacientes y profesionales de la salud. Uno de los principales obstáculos es la naturaleza impredecible y variable de la enfermedad a lo que hay que añadir algunas condiciones en el estado físico y psíquico de los pacientes y la complejidad de la información que hay que compartir.
¿Por qué ocurre?	La naturaleza impredecible y heterogénea de la esclerosis múltiple dificulta anticipar su evolución y seleccionar la opción terapéutica óptima, generando incertidumbre tanto en pacientes como en profesionales y complicando la valoración compartida de riesgos y beneficios. Además, la presencia frecuente de alteraciones cognitivas leves o moderadas y de fatiga crónica limita la capacidad del paciente para procesar información compleja y participar activamente en la toma de decisiones, a lo que se suman factores emocionales como ansiedad o miedo tras el diagnóstico. Asimismo, la asimetría en la relación médico-paciente, con enfoques paternalistas o inseguridad del paciente para expresar preferencias, dificulta una toma de decisiones verdaderamente colaborativa. Barreras educativas y socioculturales, como una baja alfabetización en salud o creencias culturales, también influyen en el grado de participación deseado. Por último, la limitación de tiempo en consulta y la complejidad cambiante de la información terapéutica restringen la posibilidad de explicaciones detalladas y de explorar adecuadamente los valores y preferencias del paciente. En conjunto, la integración efectiva del paciente con EM en la toma de decisiones requiere un enfoque adaptado a sus capacidades cognitivas, necesidades emocionales, contexto sociocultural y nivel de autonomía.
¿Por qué abordarlo?	Es necesario acercarse a una integración efectiva del paciente con EM en la toma de decisiones clínicas esto requiere un enfoque adaptado, que considere sus capacidades cognitivas, necesidades emocionales, contexto sociocultural y grado de autonomía deseado.



AM_10 Proceso de inclusión del paciente en la toma de decisiones terapéuticas	
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Hacerle participe en todas las etapas del proceso de la enfermedad (empoderar al paciente).2. Utilizando un lenguaje sencillo y claro.3. Implementación de herramientas estandarizadas de decisión compartida (SDM-Q-9, OPTION-5) integradas en la historia clínica electrónica para trazabilidad.4. Involucrar a familiares/cuidadores cuando sea pertinente.5. Encuestas de satisfacción sobre la toma de decisiones.6. Favorecer el uso de apoyo digital (apps, guías, encuestas).7. Entender las preferencias, prioridades, preocupaciones y valores del paciente a la hora de tomar una decisión terapéutica.8. Preguntar al paciente sobre el impacto del tratamiento y de la EM en su vida diaria.9. Evaluar de forma conjunta los riesgos y beneficios del tratamiento. Facilitar la revisión y ajuste de la decisión, el paciente debe saber que la toma de decisión terapéutica es un proceso que debe ser dinámico-10. Consentimiento informado adaptado, en lectura fácil o multimedia, que permita verificar comprensión y facilitar decisiones compartidas.11. Formación de los profesionales en habilidades de comunicación y counselling, orientada a fortalecer la relación médico-paciente y a facilitar la participación de la persona en su plan terapéutico.12. Documentación clara del acuerdo terapéutico en la historia clínica, de forma que quede constancia del proceso de decisión compartida y de los compromisos asumidos por ambas partes.
¿Quién y cuándo lo hará?	<p>Neurología lidera la información sobre opciones terapéuticas, riesgos, beneficios y pronóstico. Enfermería especializada en esclerosis múltiple proporciona apoyo educativo y acompañamiento para asegurar la comprensión del paciente. Farmacia hospitalaria aporta información sobre adherencia, manejo de la medicación y efectos adversos. Atención Primaria refuerza la información y garantiza la continuidad asistencial, mientras que psicología clínica o neuropsicología facilita herramientas para la toma de decisiones compartidas en pacientes con ansiedad, depresión o deterioro cognitivo. Paciente y familia participan activamente.</p> <p>Las intervenciones se realizarán en el diagnóstico, al inicio del tratamiento modificador, en revisiones periódicas (semestrales o anuales) y ante eventos clave como brotes, efectos adversos o progresión.</p>
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar la participación de los pacientes con EM en los procesos de decisión terapéutica y de cuidados que se establezcan una vez establecido el diagnóstico.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 14, 30, 35, 45, 46, 50, 67, 88, 103, 108, 122, 133, 158, 159, 160, 164, 180, 186, 198.



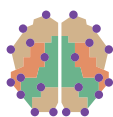
AM_10	Indicadores de Calidad
1. Decisión compartida documentada en historia clínica	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes con registro de decisión compartida documentada en historia clínica.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con registro DC}}{\text{Número total de pacientes con inicio o cambio de TME}} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Historia clínica / checklist EM
ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO	
≥80%	
2. Participación en Decisión compartida	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes que informan haber participado activamente en la decisión terapéutica.
	FORMULA
	$\frac{(\text{Número pacientes con puntuación } \geq 4/5 \text{ en encuesta SDM-Q-9 o PREM})}{\text{Total pacientes encuestados}} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Encuesta de experiencia del paciente
ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO	
≥85%	
3. Profesionales formados en habilidades de comunicación y decisión compartida	DEFINICIÓN
	Porcentaje de profesionales formados en habilidades de comunicación y decisión compartida.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número profesionales formados}}{\text{Número total de profesionales del equipo EM}} \times 100$
	TIPO
Proceso	



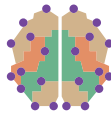
AM_10	Indicadores de Calidad
	FUENTES DE DATOS
	Registro de formación
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥90%

AM_11. Integración de terapias complementarias y sintomáticas en el Plan Terapéutico

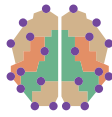
AM_11	Integración de terapias complementarias y sintomáticas en el Plan Terapéutico
¿Cuál es el problema?	Si bien las terapias complementarias pueden ofrecer beneficios adicionales en términos de control de síntomas o calidad de vida en pacientes con Esclerosis Múltiple, su integración en el Plan Terapéutico debe ser cuidadosamente gestionada ya que a veces no está respaldada por una evidencia científica robusta, puede haber problemas de interacción con otros tratamientos e introducir a los pacientes en procesos de desinformación que a veces ponen en riesgo la adherencia al plan terapéutico establecido. Es importante integrar solo las basadas en evidencia (grado A o B).
¿Por qué ocurre?	<p>Una de las principales limitaciones en la integración de terapias complementarias y sintomáticas es la falta de evidencia científica sólida que respalde su eficacia. Aunque estudios preliminares sugieren posibles beneficios de intervenciones como la acupuntura, la meditación o determinados suplementos nutricionales, la evidencia disponible es limitada o inconsistente. Además, su incorporación conlleva el riesgo de interacciones negativas con tratamientos convencionales, incluidos inmunomoduladores y fármacos sintomáticos, así como efectos adversos imprevistos asociados a terapias o productos no regulados.</p> <p>Asimismo, los pacientes pueden desarrollar expectativas poco realistas sobre estas terapias, esperando efectos curativos o mejoras sustanciales, lo que puede generar frustración y favorecer el abandono de tratamientos convencionales eficaces. La desinformación es frecuente en este ámbito, con prácticas carentes de fundamento científico que prometen beneficios no demostrados, lo que puede conducir a decisiones terapéuticas erróneas o a retrasos en el acceso a tratamientos adecuados.</p> <p>Por último, la evaluación de la eficacia de las terapias complementarias resulta compleja debido al carácter subjetivo de muchos de los beneficios referidos, como el bienestar general o la reducción del estrés, lo que dificulta la estandarización de protocolos y su integración sistemática en la práctica clínica.</p>



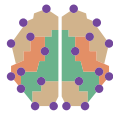
AM_11 Integración de terapias complementarias y sintomáticas en el Plan Terapéutico	
¿Por qué abordarlo?	Es necesario acercarse a una integración efectiva del paciente con EM en la toma de decisiones clínicas esto requiere un enfoque adaptado, que considere sus capacidades cognitivas, necesidades emocionales, contexto sociocultural y grado de autonomía deseado.
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Evaluación individualizada de necesidades para identificar qué terapias sintomáticas (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, rehabilitación cognitiva, apoyo psicológico, nutrición) pueden aportar un beneficio real según el perfil clínico y pronóstico del paciente.2. Trabajo coordinado del equipo multidisciplinar (neurología, enfermería especializada, rehabilitación, psicología, trabajo social) para integrar estas intervenciones dentro del plan global de tratamiento, evitando duplicidades y asegurando coherencia en los objetivos.3. Seguimiento estructurado de la eficacia y adherencia de las terapias complementarias y sintomáticas, utilizando escalas validadas y revisiones periódicas para ajustar la intensidad o el tipo de intervención.4. Programas de ejercicio terapéutico supervisado y atención a síntomas no motores (fatiga, dolor, cognición).5. Incluir escalas y encuestas estructuradas para la identificación y repercusión de los síntomas.6. Registro de resultados para valorar la calidad de vida y satisfacción del paciente.7. Coordinación con psicología (Neuropsicología) y terapia ocupacional. Establecer un plan de cuidados para cada una de las necesidades no cubiertas o síntomas identificados, por ejemplo, ejercicio físico, terapias cognitivas, nutrición, etc.
¿Quién y cuándo lo hará?	<p>El neurólogo lidera la selección de terapias complementarias seguras y potencialmente eficaces. La enfermería especializada en esclerosis múltiple educa al paciente en su incorporación y realiza el seguimiento de síntomas y efectos percibidos. La farmacia hospitalaria evalúa posibles interacciones entre terapias farmacológicas y complementarias y asesora sobre suplementos o productos utilizados. Los servicios de rehabilitación y fisioterapia implementan intervenciones sintomáticas físicas, mientras que la psicología o neuropsicología integra estrategias orientadas a la salud mental, el manejo de la fatiga y el bienestar emocional.</p> <p>Estas actuaciones se desarrollarán en el diagnóstico, al inicio o modificación del tratamiento modificador, en revisiones periódicas (anuales o semestrales) y ante eventos clave como brotes, efectos adversos o progresión de la enfermedad.</p>
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar los procesos de integración de las terapias complementarias y sintomáticas en las que exista evidencia contrastada en el plan terapéutico de los pacientes con EM.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 5, 8, 25, 32, 50, 57, 67, 77, 81, 91, 106, 107, 126, 127, 140, 155, 159, 163, 165, 181, 195, 196, 208.



AM_11	Indicadores de Calidad
<p>1. Evaluación integral de síntomas y necesidades funcionales</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Porcentaje de pacientes con evaluación integral de síntomas y necesidades funcionales documentada.</p> <p>FORMULA</p> <p>$\frac{\text{Número unidades con servicios disponibles}}{\text{Número total unidades EM}} \times 100$</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Historia clínica / registro enfermería</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥90%</p>
<p>2. Acceso a fisioterapia, rehabilitación y psicología</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Porcentaje de unidades EM con acceso a fisioterapia, rehabilitación y psicología integradas.</p> <p>FORMULA</p> <p>$\frac{\text{Número pacientes evaluados}}{\text{Número total de pacientes en seguimiento}} \times 100$</p> <p>TIPO</p> <p>Estructura</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Catálogo institucional</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥80%</p>
<p>3. Participan en programas de ejercicio o rehabilitación supervisada.</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Porcentaje de pacientes que participan en programas de ejercicio o rehabilitación supervisada.</p> <p>FORMULA</p> <p>$\frac{\text{Número pacientes inscritos}}{\text{Número total de pacientes activos}} \times 100$</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p>



AM_11	Indicadores de Calidad
	<p>Registro de actividad en programas de ejercicio o rehabilitación supervisada.</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥80%</p>
4. Pacientes con mejoras tras terapias complementarias	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Proporción de pacientes con mejoría ≥20% en puntuaciones de escalas de síntomas (fatiga, dolor, cognición) tras 6 meses.</p> <p>FORMULA</p> <p>Número pacientes con mejora ≥20% / Número pacientes tratados × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Resultados</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Escalas clínicas / registros hospitalarios</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥60%</p>



PLANES
de mejora en la atención
a los pacientes con

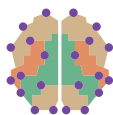
**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



7.

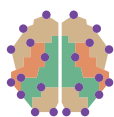
PLANES
*de mejora en el proceso
de implementación del
seguimiento de los pacientes con*

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



AM_12. Estandarización del seguimiento

AM_12	Estandarización del seguimiento
¿Cuál es el problema?	La Esclerosis Múltiple tiene una naturaleza muy variable, con diferentes tipos y tasas de progresión. Los pacientes con Esclerosis Múltiple tienen necesidades y síntomas muy variados. El abordaje necesariamente multidisciplinar incrementa la complejidad para establecer calendarios de seguimiento.
¿Por qué ocurre?	<p>La marcada variabilidad en la progresión de la esclerosis múltiple dificulta la estandarización de calendarios de seguimiento, ya que las necesidades asistenciales difieren entre pacientes con formas más benignas y aquellos con evolución más rápida, lo que exige un abordaje personalizado. La heterogeneidad sintomática –incluyendo fatiga, dolor, deterioro cognitivo y trastornos del movimiento– limita la utilidad de calendarios fijos, dado que algunos pacientes requieren seguimientos más frecuentes según sus complicaciones específicas.</p> <p>Asimismo, el curso impredecible de la enfermedad, caracterizado por recaídas, remisiones y progresión, requiere modelos de seguimiento flexibles que se adapten a los cambios clínicos, con menor intensidad en fases de remisión y mayor durante los brotes. El cumplimiento de los calendarios también representa un desafío, condicionado por problemas de movilidad, fatiga, imprevisibilidad de los brotes o una baja percepción de la importancia de las revisiones periódicas.</p> <p>Por último, el carácter multidisciplinar del seguimiento añade complejidad a la coordinación entre profesionales, a la integración de recomendaciones en un calendario único y al establecimiento de consensos asistenciales, dificultades que se ven agravadas por la limitada infraestructura tecnológica y la escasa interoperabilidad entre sistemas de información.</p>
¿Por qué abordarlo?	Es necesario trabajar en la puesta en marcha de calendarios de atención personalizados con participación y consenso del equipo multidisciplinar con un grado adecuado de flexibilidad y con el conocimiento y aceptación de los pacientes.



AM_12

Estandarización del seguimiento

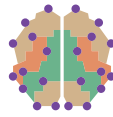
¿Cómo lo
solucionamos?

- 1. Definición de criterios de periodicidad según el perfil clínico, forma de EM, fase de la enfermedad, tratamiento en curso y nivel de discapacidad, para adaptar la frecuencia de revisiones a las necesidades reales del paciente a través de protocolos consensuados entre neurología y enfermería especializada.**
2. Revisar al paciente en consulta de enfermería: antes del inicio del tratamiento, al inicio del tratamiento, en visitas sucesivas de seguimiento según protocolo de monitorización del fármaco
3. Programación anual anticipada de citas en la agenda asistencial, coordinando consultas médicas y de enfermería para evitar duplicidades y optimizar los desplazamientos del paciente.
4. Evaluación anual del cumplimiento del calendario de revisiones, con indicadores que permitan detectar retrasos o incumplimientos y aplicar medidas correctoras.
5. Evaluación funcional periódica con escalas validadas.
6. Análisis periódicos determinadas por los planes de manejo de riesgo de los diferentes tratamientos. Incluirían biomarcadores de actividad inflamatoria (INF) y/o de neurodegeneración (GFAP).
7. Establecer una vía rápida de comunicación de los pacientes con enfermería (teléfonos en horarios laborales, correo electrónico)
8. Revisar al paciente tras iniciar un TME, cada 3 meses para evaluar la respuesta. Si el paciente alcanza estabilidad clínica y radiológica, se puede espaciar el seguimiento a visitas cada 6 meses. En casos de inestabilidad o sospecha de progresión, mantener la periodicidad trimestral o analizar cada caso de forma individualizada
9. Realizar evaluación funcional y cognitiva estructurada con escalas estandarizadas (EDSS, SDMT, 9HPT, T25FW) al menos una vez al año o según necesidades del paciente utilizando pruebas como EDSS, Test de velocidad en 25 pies caminando (T25FW), el 9-Hole Peg Test (9HPT) y el Symbol Digit Modalities Test (SDMT), al menos una vez al año.
10. Realizar una RM entre los 3 y 6 meses después del inicio del TME, seguida de una RM anual para detectar actividad subclínica. Si se detecta actividad radiológica sin actividad clínica, debería considerarse una repetición de la RM a los 6 meses para confirmar evolución de la actividad inflamatoria persistente.



AM_12 Estandarización del seguimiento	
¿Quién y cuándo lo hará?	<p>El Servicio de Neurología definirá la periodicidad de las revisiones clínicas y de resonancia magnética, así como la evaluación de la progresión de la discapacidad mediante EDSS y escalas cognitivas. La enfermería especializada en esclerosis múltiple establecerá un calendario complementario para el seguimiento funcional, educativo y de la adherencia terapéutica. La Atención Primaria participará en la vigilancia de síntomas intercurrentes y comorbilidades, con revisiones anuales coordinadas con el ámbito hospitalario. La comisión multidisciplinar de EM —neurología, enfermería, farmacia hospitalaria, rehabilitación y psicología— validará el protocolo de revisiones y garantizará su homogeneidad en el centro o red asistencial.</p> <p>El seguimiento se realizará en el momento del diagnóstico, con un calendario inicial de revisiones; durante el primer año tras el inicio de un tratamiento modificador, con controles neurológicos cada 3–6 meses y de enfermería cada 1–3 meses; a partir del segundo año, con revisiones neurológicas cada 6–12 meses y de enfermería cada 6 meses según evolución; y en situaciones especiales, como cambios terapéuticos, progresión clínica, brotes agudos o necesidad de rehabilitación, apoyo psicológico o logopedia.</p>
¿Qué resultados proponemos obtener?	Establecer calendarios estandarizados en las revisiones clínicas y funcionales en consultas médicas y de enfermería en el proceso de seguimiento de los pacientes con EM.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 49, 68, 86, 89, 123, 127, 129, 131, 144, 154, 157, 158, 175, 190, 218, 219.

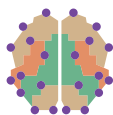
AM_12	Indicadores de Calidad
1. Plan de revisiones médicas y de enfermería establecido	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes con calendario de revisiones médicas y de enfermería planificado y documentado.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con calendario activo}}{\text{Número total pacientes en seguimiento}} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
Historia clínica / registro de citas	
ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO	
≥90%	



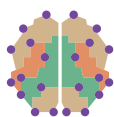
AM_12	Indicadores de Calidad
<p>2. Revisiones con evaluación funcional y cognitiva</p>	<p>DEFINICIÓN</p>
	<p>Porcentaje de revisiones que incluyen evaluación funcional y cognitiva estandarizada (EDSS, T25FW, 9HPT, SDMT).</p>
	<p>FORMULA</p>
	<p>Número revisiones completadas / Número revisiones planificadas × 100</p>
	<p>TIPO</p>
	<p>Proceso</p>
	<p>FUENTES DE DATOS</p>
<p>Registro clínico / enfermería</p>	
<p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p>	
<p>≥80%</p>	
<p>3. Pacientes con estabilidad clínica o radiológica tras seguimiento</p>	<p>DEFINICIÓN</p>
	<p>Porcentaje de pacientes con estabilidad clínica o radiológica tras seguimiento estructurado.</p>
	<p>FORMULA</p>
	<p>Número pacientes sin brote ni progresión EDSS en 12 meses / total pacientes seguidos × 100</p>
	<p>TIPO</p>
	<p>Resultado</p>
	<p>FUENTES DE DATOS</p>
<p>Registro EM / base de datos hospitalaria</p>	
<p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p>	
<p>≥70%</p>	

AM_13. Integración de equipos multidisciplinares en el seguimiento de pacientes con EM

AM_13	Integración de equipos multidisciplinares en el seguimiento de pacientes con EM
<p>¿Cuál es el problema?</p>	<p>Una de las principales barreras en el seguimiento estructurado de pacientes con EM es la falta de coordinación efectiva entre niveles asistenciales y entre los distintos profesionales implicado.</p>

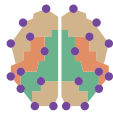


AM_13 Integración de equipos multidisciplinares en el seguimiento de pacientes con EM	
¿Por qué ocurre?	<p>La falta de comunicación efectiva entre profesionales puede generar duplicidad de intervenciones y pérdida de información clínica relevante. Asimismo, la ausencia de protocolos estandarizados y de una figura coordinadora dificulta la organización y eficiencia del trabajo en equipo.</p> <p>Otros factores condicionantes incluyen la sobrecarga asistencial, que limita el tiempo disponible para la coordinación interdisciplinar, y el acceso desigual a recursos especializados, especialmente en centros de menor tamaño. También pueden surgir discrepancias entre los distintos enfoques terapéuticos, junto con una baja implicación del paciente en su proceso asistencial, manifestada como desmotivación o percepción de atención fragmentada. A ello se añaden barreras tecnológicas, como la falta de sistemas de información clínica compartidos.</p>
¿Por qué abordarlo?	<p>Una buena coordinación del equipo multidisciplinar en el seguimiento de los pacientes es esencial para lograr mejores resultados clínicos y mayor efectividad de los tratamientos.</p>
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Establecer protocolos que definan quiénes forman parte del equipo (neurólogo, enfermera, farmacia, psicólogo...) y cuáles son los roles y responsabilidades de cada uno de ellos.2. Utilizar una historia o registro únicos de EM compartido al que puedan acceder todos los integrantes del equipo multidisciplinar.3. Creación de comités clínicos de EM4. Crear una ruta de acceso para las derivaciones y protocolizarlas.5. Diseñar protocolos clínicos multidisciplinares que definan las rutas de atención desde el diagnóstico, pasando por el tratamiento, hasta el seguimiento crónico.6. Incluir al paciente como parte activa del equipo contando con su opinión, realizando encuestas de satisfacción para valorar el nivel de atención recibida7. Calendario de reuniones de todos los servicios implicados en el manejo de pacientes con EM, para "auditar" el funcionamiento de los protocolos. AL menos con una frecuencia anual.8. Incorporar una figura de gestor/a de casos (enfermería avanzada) con funciones formalizadas y tiempos de contacto definidos en la ruta asistencial.9. Historia clínica única y compartida, accesible para todos los profesionales implicados, que incluya datos clínicos, funcionales, sociales y de adherencia, permitiendo un seguimiento integral del paciente.10. Definición clara de roles y responsabilidades de cada miembro del equipo multidisciplinar (neurología, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, psicología, trabajo social, farmacia), evitando solapamientos y mejorando la coordinación.



AM_13 Integración de equipos multidisciplinares en el seguimiento de pacientes con EM	
¿Quién y cuándo lo hará?	<p>La integración del modelo asistencial debe ser liderada por la organización sanitaria —a través de la dirección clínica o de procesos a nivel hospitalario o autonómico— con la designación de un responsable clínico (Neurología) y un coordinador operativo (enfermería especializada o gestor de casos), y con la participación estructurada de Atención Primaria, farmacia, rehabilitación y servicios sociales.</p> <p>Esta integración se implementará en momentos clave del proceso asistencial: en el diagnóstico, al inicio del tratamiento modificador de la enfermedad, durante el seguimiento rutinario (cada 6–12 meses), ante cambios terapéuticos o aparición de complicaciones, y en situaciones especiales como embarazo, progresión, comorbilidades o discapacidad avanzada.</p>
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar el proceso de integración de los equipos multidisciplinares implicados en la atención a la EM en el seguimiento continuado de los pacientes.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 9, 10, 23, 25, 47, 49, 50, 53, 70, 91, 100, 130, 131, 140, 154, 158, 159, 160, 165, 172, 173, 176, 201.

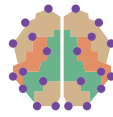
AM_13	Indicadores de Calidad
1. Revisiones con evaluación funcional y cognitiva	DEFINICIÓN
	Porcentaje de revisiones que incluyen evaluación funcional y cognitiva estandarizada (EDSS, T25FW, 9HPT, SDMT).
	FORMULA
	$\text{Número revisiones completadas} / \text{Número revisiones planificadas} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
Registro clínico / enfermería	
2. Pacientes con historia clínica compartida	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥80%
	DEFINICIÓN
Porcentaje de pacientes con historia clínica compartida accesible para ≥3 disciplinas del equipo.	
	FORMULA



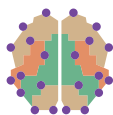
AM_13	Indicadores de Calidad
	Número pacientes con historia compartida / total pacientes en seguimiento × 100
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Historia clínica electrónica
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥85%
3. Nivel de satisfacción del paciente con la coordinación del equipo	DEFINICIÓN
	Nivel de satisfacción del paciente con la coordinación del equipo (escala 1–5 o PREM).
	FORMULA
	% de pacientes con puntuación ≥4/5
	TIPO
	Resultados
	FUENTES DE DATOS
	Encuestas de experiencia del paciente
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥85%

AM_14. Intervalos adecuados para realizar Resonancia Magnética de control, adaptados al tipo de tratamiento y evolución clínica

AM_14	Intervalos adecuados para realizar Resonancia Magnética de control, adaptados al tipo de tratamiento y evolución clínica
¿Cuál es el problema?	La determinación de los intervalos adecuados para realizar resonancias magnéticas (RM) de control en pacientes con EM es uno de los problemas más importantes en el seguimiento de los pacientes por diferentes factores derivados de la complejidad de la propia enfermedad y del equipo clínico diverso que tiene que abordarlo.

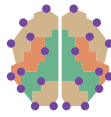


AM_14 Intervalos adecuados para realizar Resonancia Magnética de control, adaptados al tipo de tratamiento y evolución clínica	
¿Por qué ocurre?	<p>Uno de los principales desafíos es la ausencia de un consenso sólido sobre la frecuencia óptima de las resonancias magnéticas, la cual debe ajustarse al tipo de tratamiento y a la evolución clínica individual en una enfermedad de marcada heterogeneidad. Además, la disociación entre actividad clínica y radiológica complica la toma de decisiones, dado que pueden observarse cambios en la imagen sin correlato clínico y viceversa.</p> <p>Otro obstáculo relevante es la dificultad para individualizar los intervalos de RM según el fármaco empleado, ante la falta de protocolos específicos para cada tratamiento modificador de la enfermedad. A ello se suman limitaciones logísticas, como la disponibilidad de equipos y la sobrecarga asistencial, que condicionan la realización de los estudios en los tiempos ideales.</p> <p>Asimismo, la variabilidad en la interpretación radiológica puede generar incertidumbre terapéutica. Finalmente, la repetición frecuente de estudios puede tener un impacto emocional negativo en el paciente, favoreciendo ansiedad o fatiga asociada al seguimiento.</p> <p>En conjunto, estos factores dificultan una planificación radiológica óptima y personalizada, lo que resalta la necesidad de criterios de seguimiento actualizados, flexibles y centrados en el paciente.</p>
¿Por qué abordarlo?	<p>Establecer los intervalos adecuados para realizar Resonancias Magnéticas (RM) de control en pacientes con EM es crucial para un seguimiento eficaz.</p>
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Guías clínicas actualizadas para cada fase de la enfermedad.2. Vías rápidas y coordinación directa con el servicio de RM para determinados momentos, como en el diagnóstico y en sospechas de progresión o brotes de la enfermedad.3. Coordinación estrecha entre neurología y el servicio de radiología, asegurando la reserva de citas con la antelación necesaria para cumplir los intervalos establecidos sin demoras.4. Registro sistemático de resultados de RM en la historia clínica electrónica, con comparativas respecto a estudios anteriores para facilitar la valoración longitudinal.5. Como norma general y en situaciones de estabilidad, se hará un estudio de RM anual, al menos los primeros años de tratamiento.6. Evaluar el grado de progresión7. Alertas en la historia clínica para programar la resonancia en los plazos adecuados.8. Implementar modelos para optimizar los tiempos en informar las resonancias.

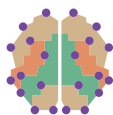


AM_14 Intervalos adecuados para realizar Resonancia Magnética de control, adaptados al tipo de tratamiento y evolución clínica	
¿Quién y cuándo lo hará?	El neurólogo especialista en esclerosis múltiple define los intervalos de resonancia magnética. El comité multidisciplinar de EM —neurología, radiología y enfermería especializada— participa en la elaboración de protocolos hospitalarios estandarizados. Las sociedades científicas generan guías y recomendaciones que orientan la práctica clínica, mientras que el Ministerio de Sanidad y las consejerías autonómicas establecen marcos normativos o guías nacionales de seguimiento. Las exploraciones se realizarán al inicio del tratamiento modificador, a los 6–12 meses tras iniciar una nueva terapia y, posteriormente, cada 1–2 años.
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar el proceso de adaptación de los intervalos que se deben establecer para las indicaciones de RM de control en base al tratamiento establecido y la evolución de la enfermedad.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 1, 49, 53, 58, 70, 131, 154, 156, 157, 169, 171, 189, 191, 195, 200, 207, 215.

AM_14	Indicadores de Calidad
1. RM de control realizada según intervalo recomendado.	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes con RM de control realizada según intervalo recomendado.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con RM dentro del periodo recomendado}}{\text{Número total pacientes en seguimiento}} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Historia clínica / registro radiología
2. Protocolo consensuado de seguimiento radiológico.	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥85%
	DEFINICIÓN
	Existencia de protocolo consensuado de seguimiento radiológico por tipo de tratamiento.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número unidades EM con protocolo activo}}{\text{Número total unidades EM}} \times 100$

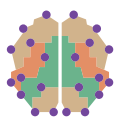


AM_14	Indicadores de Calidad
	<p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Registro institucional</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥90%</p>
<p>3. Tiempo entre indicación clínica y realización de la RM.</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Tiempo medio entre indicación clínica y realización efectiva de la RM.</p> <p>FORMULA</p> <p>Días entre orden médica y fecha de realización</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>HC/ Sistema de citación hospitalario</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≤30 días</p>
<p>4. Pacientes estables que mantienen intervalos de RM según protocolo.</p>	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Porcentaje de pacientes estables (sin brotes ni progresión en EDSS) que mantienen intervalos de RM según protocolo.</p> <p>FORMULA</p> <p>Número de Pacientes estables que mantienen el intervalo de RM según protocolo/Total de pacientes estables x100</p> <p>TIPO</p> <p>Resultado</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>HC/ Sistema de citación hospitalario</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≤70%</p>

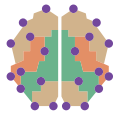


AM_15. Evaluación sistemática de calidad de vida y síntomas no motores

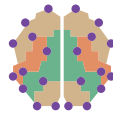
AM_15 Evaluación sistemática de calidad de vida y síntomas no motores	
¿Cuál es el problema?	La valoración rutinaria de la calidad de vida y síntomas no motores no siempre se integra de manera efectiva en los circuitos asistenciales, muchas veces por falta de tiempo pero también por falta de formación para la detección de síntomas no motores en los diferentes niveles de atención y por la dificultad de detección de estos síntomas.
¿Por qué ocurre?	<p>La evaluación sistemática de la calidad de vida y de los síntomas no motores en la esclerosis múltiple constituye un reto relevante en la práctica clínica. Aunque son determinantes para comprender el impacto real de la enfermedad, su valoración no siempre se integra de forma efectiva en los circuitos asistenciales. La limitación de tiempo en consulta, habitualmente centrada en déficits motores o en el control de la actividad inflamatoria mediante resonancia magnética, contribuye a relegar síntomas como fatiga, dolor, ansiedad, depresión, alteraciones del sueño, deterioro cognitivo o disfunción sexual, pese a su notable repercusión en la calidad de vida. Asimismo, existe una carencia de formación específica para la detección y abordaje de estos síntomas, junto con un uso limitado de herramientas estandarizadas. Incluso cuando se emplean cuestionarios o escalas validadas, sus resultados no siempre se incorporan a la toma de decisiones clínicas, lo que reduce su utilidad.</p> <p>La elevada variabilidad interindividual y temporal de los síntomas no motores exige una evaluación continua y personalizada, a lo que se añaden barreras del propio paciente, como dificultades de expresión, estigmatización o normalización del malestar. En conjunto, su abordaje requiere un enfoque multidisciplinar, recursos específicos y un cambio hacia un modelo de atención centrado en la persona.</p>
¿Por qué abordarlo?	La evaluación sistemática de la calidad de vida y de los síntomas no motores en la Esclerosis Múltiple supone un reto importante en la práctica clínica. Estos aspectos son clave para comprender el impacto real de la enfermedad en el paciente.



AM_15 Evaluación sistemática de calidad de vida y síntomas no motores	
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Establecer qué síntomas no motores vamos a evaluar (definirlos): fatiga, depresión, sueño, dolor, estado cognitivo, función urinaria, etc.)2. Aplicar las escalas de calidad para cada uno de ellos en las visitas que tenga el paciente programadas3. Incorporar resultados a historia clínica o integración automatizada.4. Implicar a enfermería en estas valoraciones5. Uso de PROMs y PREMs validados cada 6-12 meses (MSQoL-54, Fatigue Scale).6. Formación de los profesionales en la interpretación de cuestionarios y escalas, asegurando una valoración homogénea y evitando variaciones entre evaluadores.7. Uso de herramientas digitales de autovaloración, que permitan al paciente cumplimentar las escalas desde su domicilio, facilitando la detección precoz de cambios en la calidad de vida o síntomas no motores.8. Incorporación de los resultados a la planificación terapéutica, adaptando tratamientos y cuidados en función del impacto que los síntomas no motores tengan sobre la vida diaria del paciente.
¿Quién y cuándo lo hará?	<p>El neurólogo especialista en esclerosis múltiple lidera la incorporación de escalas estandarizadas de calidad de vida y síntomas no motores en el seguimiento clínico. La enfermería especializada desempeña un papel clave en la administración de cuestionarios validados (MSQoL-54, MSIS-29, FSMC) y en el registro longitudinal de síntomas. Los psicólogos clínicos y neuropsicólogos son responsables de la evaluación y monitorización del estado emocional y cognitivo. Los equipos hospitalarios multidisciplinares de EM coordinan la recogida de datos y el desarrollo de protocolos comunes, mientras que las sociedades científicas emiten recomendaciones para su implementación sistemática. Las autoridades sanitarias pueden promover programas de evaluación estandarizada integrados en planes nacionales de enfermedades neurodegenerativas.</p> <p>Estas evaluaciones deben realizarse en el momento del diagnóstico, en revisiones periódicas, ante cambios terapéuticos, durante la implementación de protocolos internos en unidades de EM y en el marco de la actualización de estrategias nacionales.</p>
¿Qué resultados proponemos obtener?	Garantizar la evaluación sistemática de la calidad de vida y los síntomas no motores en el proceso de seguimiento de los pacientes con EM.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 3, 4, 15, 49, 59, 60, 63, 66, 85, 95, 138, 154, 158, 159, 160, 162, 188, 212.



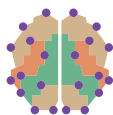
AM_15	Indicadores de Calidad
1. Pacientes con evaluación de calidad de vida y síntomas no motores	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes con evaluación de calidad de vida y síntomas no motores documentada en los últimos 12 meses.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con evaluación registrada}}{\text{Número total de pacientes en seguimiento}} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
Historia clínica / registro de consultas	
2. Disponibilidad de escalas de calidad de vida y síntomas no motores	DEFINICIÓN
	Disponibilidad de instrumentos validados integrados en la historia clínica electrónica.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número centros con escalas integradas}}{\text{Número total de centros EM}} \times 100$
	TIPO
	Estructura
	FUENTES DE DATOS
Auditoría institucional	
3. Mejoras de calidad de vida tras intervención multidisciplinar.	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes con mejora $\geq 10\%$ en su puntuación de calidad de vida (MSQoL-54 o EQ-5D) tras intervención multidisciplinar.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con mejora } \geq 10\%}{\text{Número total de pacientes evaluados}} \times 100$
	TIPO
	Resultado
	FUENTES DE DATOS



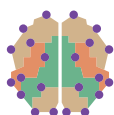
AM_15		Indicadores de Calidad
		Escalas PROMs / registros clínicos
		ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
		≥60%
4. Formación en evaluación de calidad de vida y síntomas no motores.	DEFINICIÓN	
	Porcentaje de profesionales formados en evaluación de calidad de vida y síntomas no motores.	
	FORMULA	
	Número profesionales formados / total equipo EM × 100	
	TIPO	
	Proceso	
	FUENTES DE DATOS	
	Registro de formación	
ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO		
		≥90%

AM_16. Monitorización del seguimiento a través de consultas telemáticas de los pacientes con EM

AM_16		Monitorización del seguimiento a través de consultas telemáticas de los pacientes con EM
¿Cuál es el problema?	El seguimiento de pacientes EM a través de consultas telemáticas representa una oportunidad innovadora para mejorar la atención continua, especialmente en pacientes con limitaciones de movilidad o que viven lejos de centros especializados. Sin embargo, también presenta varios retos y limitaciones ya que no debe sustituir completamente a la atención presencial, sobre todo en fases activas o progresivas de la enfermedad y es necesario estar atentos a algunos problemas que pueden generarse con su uso.	

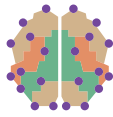


AM_16 Monitorización del seguimiento a través de consultas telemáticas de los pacientes con EM	
¿Por qué ocurre?	<p>La consulta telemática presenta limitaciones en la exploración neurológica, ya que no permite realizar un examen físico completo ni evaluar con precisión el grado de discapacidad. Asimismo, la brecha digital constituye un factor relevante, dado que no todos los pacientes disponen de acceso a internet estable, dispositivos adecuados o competencias tecnológicas básicas.</p> <p>La eficacia de este modelo también depende del grado de adherencia y compromiso del paciente con las acciones requeridas, y puede dificultar la detección de recaídas leves. Además, es imprescindible garantizar la privacidad y la protección de datos mediante el uso de plataformas seguras y cifradas. Por último, un uso excesivo de la atención telemática puede afectar negativamente a la relación médico-paciente, al reducir el contacto humano y el vínculo interpersonal.</p>
¿Por qué abordarlo?	<p>La telemonitorización de pacientes con EM es una herramienta útil, especialmente para el seguimiento entre visitas presenciales, detección precoz de recaídas o progresión y apoyo emocional.</p>
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Implementación de una plataforma telemática segura e integrada con la historia clínica electrónica, que permita la comunicación bidireccional entre paciente y equipo sanitario, así como el acceso a informes, pruebas y cuestionarios de seguimiento.2. Protocolos claros sobre la periodicidad y objetivos de las consultas telemáticas, definiendo qué aspectos clínicos, funcionales y emocionales se evaluarán en cada sesión y quién realizará dichas evaluaciones.3. Utilización de escalas y cuestionarios validados online, que el paciente pueda cumplimentar previamente para optimizar el tiempo de la consulta y facilitar la toma de decisiones.4. Crear consultas virtuales con enfermería para educación, resolución de dudas y seguimiento de tratamientos.5. Incorporar herramientas digitales y biosensores para un seguimiento continuo, tales como dispositivos para registrar datos en tiempo real sobre marcha, equilibrio, función cognitiva, estado de ánimo o destreza manual, correlacionándolos con evaluaciones clínicas tradicionales6. Conseguir integración clínica y soporte: formación profesional y apoyo técnico para pacientes, integración con historiales electrónicos para acceso compartido, privacidad y protección de datos robusta7. Usar tele consultas como complemento eficaz a la atención presencial, lo cual genera altos niveles de satisfacción tanto en los pacientes como en los profesionales8. Protocolos para identificación de brotes a distancia.9. Seleccionar qué tipo de pacientes son los candidatos a consultas telemáticas: pacientes estables, pacientes que no hayan tenido brotes recientes...

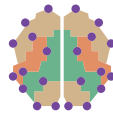


AM_16 Monitorización del seguimiento a través de consultas telemáticas de los pacientes con EM	
¿Quién y cuándo lo hará?	El neurólogo especialista en esclerosis múltiple define los parámetros clínicos susceptibles de monitorización remota. La enfermería especializada desempeña un papel central en el contacto periódico mediante teleconsulta. Las unidades de EM y equipos hospitalarios multidisciplinares establecen protocolos internos para el seguimiento remoto, mientras que los servicios de salud regionales y el Ministerio de Sanidad impulsan la financiación y la regulación de la telemedicina, garantizando equidad y seguridad en el uso de plataformas digitales. El seguimiento se realizará desde el inicio de la terapia modificadora de la enfermedad, de forma intercalada entre revisiones presenciales y en pacientes clínicamente estables.
¿Qué resultados proponemos obtener?	Impulsar la utilización de la teleconsulta en el seguimiento de los pacientes con EM para mejorar la accesibilidad y la comunicación con el equipo multidisciplinar.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 2, 10, 20, 33, 41, 49, 69, 98, 99, 115, 116, 120, 139, 140, 154, 160, 162, 165, 166, 175, 202, 217.

AM_16	Indicadores de Calidad
1. Disponibilidad de plataforma teleconsulta	DEFINICIÓN
	Disponibilidad de plataforma telemática integrada y segura (con cifrado y autenticación).
	FORMULA
	SI/NO
	TIPO
	Estructura
	FUENTES DE DATOS
	Auditoría institucional
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥80%
2. Uso de Teleconsulta	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes que realizan al menos una consulta telemática programada al año.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con } \geq 1 \text{ consulta telemática}}{\text{Número total pacientes activos}} \times 100$
	TIPO

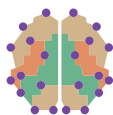


AM_16	Indicadores de Calidad
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Agenda clínica / HC
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥70%
3. Valoración experiencia del paciente de la Teleconsulta	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes que completan cuestionarios PROMs o escalas digitales antes de la consulta telemática
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con } \geq 1 \text{ consulta telemática}}{\text{Número total pacientes activos}} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Registro digital / plataforma
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥75%
4. Satisfacción del paciente con la Teleconsulta	DEFINICIÓN
	Satisfacción del paciente con la atención telemática (encuesta PREM).
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con puntuación } \geq 4/5 \text{ en satisfacción}}{\text{total encuestados}} \times 100$
	TIPO
	Resultado
	FUENTES DE DATOS
	Encuesta
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥75%

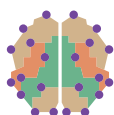


AM_17. Proceso de comunicación eficaz del diagnóstico al paciente con EM

AM_17 Plan de seguimiento estructurado	
¿Cuál es el problema?	El seguimiento estructurado de pacientes con EM progresiva presenta varios retos específicos, distintos de los de la EM remitente-recurrente, debido a la naturaleza insidiosa y progresiva del deterioro neurológico.
¿Por qué ocurre?	<p>Muchas de las escalas empleadas de forma habitual, como el EDSS, presentan una sensibilidad limitada para detectar deterioros sutiles y no evalúan adecuadamente síntomas relevantes como la fatiga, la función cognitiva o el dolor. La movilidad reducida de los pacientes puede dificultar el acceso a consultas presenciales y comprometer la adherencia al seguimiento.</p> <p>Además, la brevedad de las consultas limita una valoración integral de los aspectos físicos, emocionales y sociales, que requiere un abordaje multidisciplinar a menudo complejo de coordinar. La percepción limitada de eficacia terapéutica en esta fase puede generar desmotivación tanto en pacientes como en profesionales. A ello se añaden factores como el envejecimiento, la presencia de comorbilidades, la falta de herramientas objetivas para medir la progresión y la escasa adaptación del entorno domiciliario o familiar para un seguimiento estructurado.</p>
¿Por qué abordarlo?	Estos problemas evidencian la necesidad de desarrollar modelos de atención más integrales, flexibles y personalizados, que combinen herramientas clínicas, tecnológicas y sociales para mejorar el manejo de la EM progresiva.

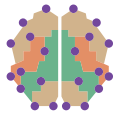


AM_17 Plan de seguimiento estructurado	
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Protocolos de seguimiento específicos para EM progresiva, que incluyan evaluaciones clínicas, funcionales y de calidad de vida adaptadas a síntomas menos visibles pero altamente incapacitantes, como fatiga, dolor crónico o deterioro cognitivo2. Revisiones periódicas multidisciplinares con participación de neurología, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, psicología y trabajo social, para abordar de forma integral los aspectos físicos, emocionales y sociales.3. Evaluación sistemática de la carga del cuidador y del entorno familiar, ofreciendo apoyo y recursos para prevenir el desgaste emocional y físico de las personas que asisten al paciente4. Evaluación periódica de la satisfacción y efectividad del seguimiento telemático, recogiendo la experiencia del paciente y del equipo para mejorar el servicio de manera continua.5. Evaluación funcional integral con objetivos de calidad6. Crear consultas conjuntas multidisciplinares o circuitos de derivación automática.7. Facilitar el uso de recursos electrónicos: escalas y PROMs, así como datos transmitidos por medio de dispositivos electrónicos (móvil, tablets, wearables...)8. Pactar protocolos de actuación con los distintos servicios implicados en el manejo de los diferentes síntomas (Oftalmología, urología, rehabilitación, nutrición, medicina preventiva, ginecología...)9. Utilizar biomarcadores y pruebas de imagen complementarias10. Optimizar el seguimiento; consultas conjuntas y/o planificación de varias consultas el mismo día.
¿Quién y cuándo lo hará?	<p>El Servicio de Neurología liderará la implantación de protocolos de seguimiento estructurado y coordinará la evaluación clínica y funcional periódica. La enfermería especializada en esclerosis múltiple implementará herramientas de seguimiento estandarizado (cuestionarios, escalas y PROMs) y garantizará la continuidad asistencial. Los servicios de rehabilitación y fisioterapia participarán en la evaluación funcional y en la detección precoz del deterioro motor o cognitivo. La psicología clínica y el trabajo social evaluarán el impacto emocional y social, mientras que la Atención Primaria colaborará en la monitorización de comorbilidades, la adherencia terapéutica y la coordinación con el hospital de referencia. La Unidad Multidisciplinar de EM supervisará el cumplimiento del plan estructurado y promoverá la mejora continua del proceso asistencial.</p> <p>El despliegue se realizará en tres fases: una fase inicial (0–6 meses), orientada a la revisión de los protocolos existentes, la identificación de pacientes y la creación de un registro actualizado; una fase de implementación (6–12 meses), centrada en la puesta en marcha del nuevo protocolo y en la formación de los profesionales en el uso de escalas estandarizadas y herramientas digitales; y una fase de consolidación (≥ 12 meses), destinada a la evaluación de resultados clínicos, funcionales y de calidad de vida.</p>



AM_17 Plan de seguimiento estructurado	
¿Qué resultados proponemos obtener?	Garantizar el proceso de monitorización de los pacientes con EM progresiva.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 10, 26, 29, 30, 34, 43, 43, 49, 57, 61, 67, 114, 123, 128, 139, 140, 158, 159, 165, 168, 178, 204, 214, 217.

AM_17	Indicadores de Calidad
1. Plan de seguimiento estructurado	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes con EM progresiva con plan de seguimiento estructurado documentado.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con plan activo}}{\text{Número total pacientes con EM progresiva}} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
Historia clínica / registro de seguimiento	
2. Consulta multidisciplinaria específica para EM progresiva.	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥70%
	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes con EM progresiva con plan de seguimiento estructurado documentado.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con plan activo}}{\text{Número total pacientes con EM progresiva}} \times 100$
	TIPO
Estructura	
3. Evaluación de síntomas invisibles y calidad de vida en seguimiento	FUENTES DE DATOS
	Auditoría institucional
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥70%



AM_17	Indicadores de Calidad
	<p>Porcentaje de pacientes con evaluación de síntomas invisibles y calidad de vida cada 12 meses.</p> <p>FORMULA</p> <p>(Número pacientes evaluados / total pacientes con EM progresiva) × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Proceso</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>PROMs / HCE</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥80%</p>
4. Pacientes con estabilidad funcional o mejora en calidad de vida en seguimiento	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Porcentaje de pacientes con estabilidad funcional o mejora en calidad de vida tras un año de seguimiento.</p> <p>FORMULA</p> <p>Número pacientes con estabilidad/mejora / total evaluados × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Resultado</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Escalas funcionales / PROMs institucional</p> <p>ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO</p> <p>≥60%</p>
5. Apoyo a Cuidadores	<p>DEFINICIÓN</p> <p>Porcentaje de cuidadores con puntuación <40 en escala de sobrecarga Zarit tras intervención de apoyo</p> <p>FORMULA</p> <p>Número cuidadores con baja sobrecarga / total evaluados × 100</p> <p>TIPO</p> <p>Resultado</p> <p>FUENTES DE DATOS</p> <p>Registro de enfermería / trabajo social</p>



AM_17

Indicadores de Calidad

ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO

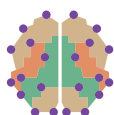
≥70%

AM_18. Abordaje y la coordinación de pacientes de EM con brotes

AM_18 Abordaje y la coordinación de pacientes de EM con brotes	
¿Cuál es el problema?	La gestión de los brotes agudos en pacientes con Esclerosis Múltiple requiere una actuación rápida, organizada y coordinada entre distintos niveles asistenciales. Sin embargo, en la práctica clínica, existen diversas barreras que dificultan esta coordinación eficaz.
¿Por qué ocurre?	La identificación tardía del brote de esclerosis múltiple, especialmente en atención primaria y urgencias, suele relacionarse con el desconocimiento del cuadro clínico, lo que favorece derivaciones inadecuadas y retrasa el inicio del tratamiento con corticoides u otras medidas. La ausencia de protocolos claros y compartidos entre servicios genera variabilidad asistencial y decisiones clínicas heterogéneas. Asimismo, la disponibilidad limitada de recursos específicos —como resonancia urgente, unidades de infusión o plazas en hospital de día— puede demorar el tratamiento incluso con diagnóstico confirmado. La comunicación insuficiente entre niveles asistenciales dificulta el seguimiento tras el brote y la reevaluación de la terapia modificadora de la enfermedad. Finalmente, la falta de coordinación con enfermería especializada, trabajo social y rehabilitación puede dejar desatendidas necesidades emocionales, funcionales y sociales del paciente.
¿Por qué abordarlo?	Estos problemas reflejan la necesidad de establecer circuitos asistenciales bien definidos, mejorar la formación de los profesionales no especializados en EM y fortalecer el trabajo en red entre todos los implicados en el cuidado de estos paciente.



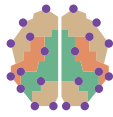
AM_18 Abordaje y la coordinación de pacientes de EM con brotes	
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Reforzar la formación para que el paciente identifique los signos y síntomas de alerta.2. Realizar reuniones conjuntas: Atención primaria, Urgencias, Neurología, para establecer circuitos rápidos de atención y derivación y revisarlos con cierta periodicidad.3. Seguimiento post-brote estructurado con revisión clínica, ajuste terapéutico y valoración multidisciplinar dentro de las 2 semanas tras el alta.4. Información clara sobre concepto de brote a pacientes, a enfermería, a AP y SU.5. Vía rápida de acceso a la consulta monográfica de EM. Protocolizar dicho acceso.6. Participación de pacientes y asociaciones en la revisión y actualización de los cuestionarios, para garantizar que reflejen sus necesidades y preocupaciones reales.7. Registro sistemático de brotes en la historia clínica, permitiendo el análisis de su frecuencia, gravedad y respuesta al tratamiento para mejorar la planificación terapéutica a largo plazo.8. Contacto directo con Hospitalización de día para infusión de fármacos si precisa.
¿Quién y cuándo lo hará?	<p>El Servicio de Neurología, a través de especialistas en esclerosis múltiple, liderará el diagnóstico y manejo de los brotes agudos, establecerá protocolos terapéuticos actualizados y coordinará la comunicación con Atención Primaria y Urgencias para garantizar una atención precoz. La enfermería especializada en EM realizará el seguimiento clínico y educativo tras el brote, evaluará la respuesta al tratamiento y la recuperación funcional, y reforzará la educación sanitaria para la detección precoz de nuevos síntomas. El Servicio de Urgencias aplicará circuitos de derivación rápida ante sospecha de brote, mientras que la farmacia hospitalaria asegurará la disponibilidad de tratamientos intravenosos o alternativos. El Hospital de Día protocolizará la administración urgente de tratamientos intravenosos, y la Unidad Multidisciplinar de EM supervisará el cumplimiento del protocolo, la coordinación entre servicios y el análisis de indicadores de calidad y tiempos de respuesta.</p> <p>El proceso se desarrollará en tres fases: una fase de planificación (0–3 meses), centrada en la revisión del circuito asistencial, la identificación de retrasos y la creación de un grupo multidisciplinar; una fase de implementación (3–9 meses), orientada a la elaboración y aprobación del protocolo, la formación del personal y la puesta en marcha de circuitos de derivación rápida y seguimiento estructurado post-brote; y una fase de consolidación y mejora continua (≥9–12 meses), destinada a la monitorización de indicadores de calidad y al ajuste del proceso según resultados clínicos y satisfacción del paciente.</p>
¿Qué resultados proponemos obtener?	Mejorar el abordaje y coordinación de la atención a los brotes agudos en pacientes con EM.



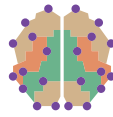
AM_18 Abordaje y la coordinación de pacientes de EM con brotes

Fuente de evidencia **Ver referencias: 27, 44, 48, 64, 69, 97, 118, 123, 131, 140, 141, 142, 150, 158, 163, 168, 204, 206, 209.**

AM_18	Indicadores de Calidad
1. Inicio del tratamiento con corticoides en brote.	DEFINICIÓN
	Tiempo medio desde el inicio del brote hasta el inicio del tratamiento con corticoides.
	FORMULA
	Días entre fecha de inicio de síntomas y primera dosis.
	TIPO
	Resultado
	FUENTES DE DATOS
	Historia clínica / registro de urgencias
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≤5 días
2. Protocolo y circuito de atención al brote.	DEFINICIÓN
	Existencia de protocolo unificado y circuito rápido EM activo.
	FORMULA
	SI/NO
	TIPO
	Resultado
	FUENTES DE DATOS
	Auditoría Institucional
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥90%
3. Tiempo de valoración del brote.	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes con brote agudo tratados dentro de las primeras 72 h desde la sospecha.
	FORMULA
Número pacientes con brote evaluado en las primeras 72 horas/Número de pacientes con brote × 100	

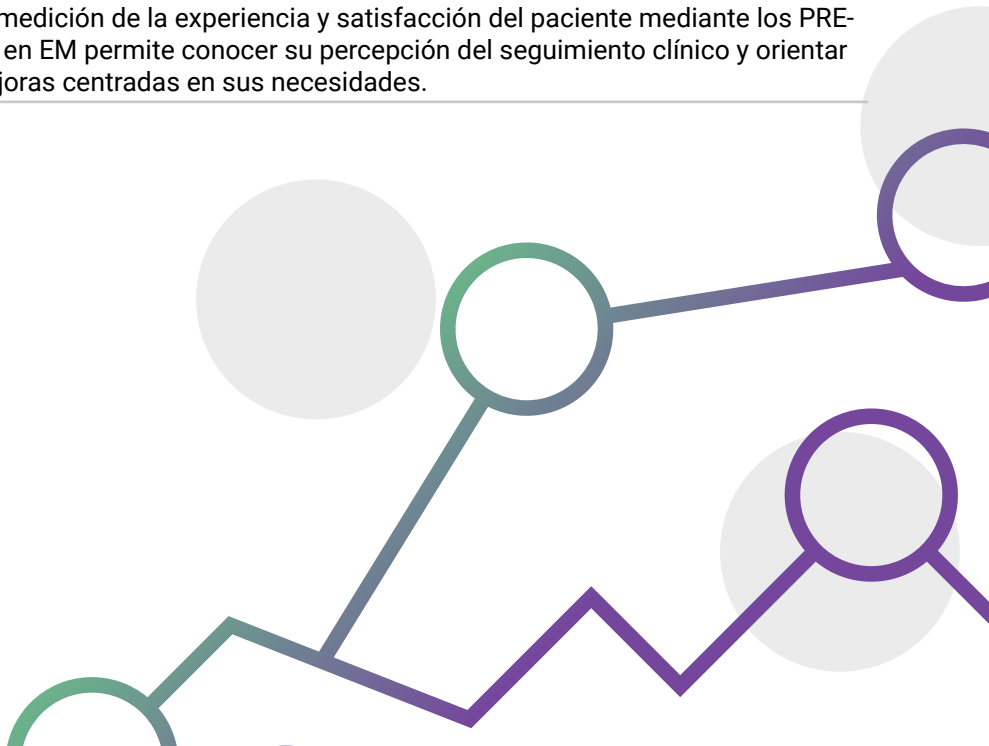


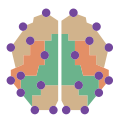
AM_18	Indicadores de Calidad
	TIPO
	Resultado
	FUENTES DE DATOS
	Historia clínica / registro EM
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥80%
4. Recuperación Post-brote	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes con recuperación funcional completa o parcial significativa a los 30 días post-brote.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes tratados } \leq 72 \text{ h}}{\text{Número total de brotes atendidos}} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Historia clínica / registro EM
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥70%
5. Seguimiento postagudo	DEFINICIÓN
	Porcentaje de brotes registrados con seguimiento postagudo documentado.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número brotes con seguimiento}}{\text{total brotes registrados}} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
	Registro de enfermería / HCE
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥75%



AM_19. Satisfacción del paciente con el proceso de seguimiento del Plan Terapéutico (PREMs)

AM_19	Satisfacción del paciente con el proceso de seguimiento del Plan Terapéutico (PREMs)
¿Cuál es el problema?	La utilización de PREMs (Patient Reported Experience Measures) es fundamental para mejorar la calidad asistencial centrada en el paciente. Sin embargo, su implementación y fiabilidad presentan diversos problemas.
¿Por qué ocurre?	<p>La ausencia de herramientas específicas validadas para pacientes con esclerosis múltiple limita la recogida de información representativa, ya que muchos cuestionarios disponibles son genéricos y no evalúan aspectos clave del seguimiento terapéutico en enfermedades crónicas complejas, como la comunicación con el equipo, la toma de decisiones compartida, el acceso a tratamientos o el apoyo multidisciplinar.</p> <p>Otro problema frecuente es la variabilidad en la interpretación de los ítems, especialmente en pacientes con deterioro cognitivo, fatiga o disfunción visual, lo que puede dificultar la comprensión y cumplimentación de los cuestionarios. Asimismo, pueden existir sesgos de respuesta derivados del deseo de agradar, el temor a repercusiones asistenciales o la desconfianza en su utilidad, dando lugar a respuestas poco fiables.</p> <p>La baja adherencia a la cumplimentación de los PREMs constituye otro desafío, sobre todo cuando los cuestionarios son extensos, poco accesibles o se administran en momentos inadecuados. Además, la falta de estrategias claras para analizar e integrar sus resultados en la práctica clínica limita su impacto y puede generar frustración en profesionales y pacientes. Finalmente, la escasa coordinación entre niveles asistenciales puede traducirse en una experiencia fragmentada, dificultando una evaluación integral del seguimiento terapéutico.</p>
¿Por qué abordarlo?	La medición de la experiencia y satisfacción del paciente mediante los PREMs en EM permite conocer su percepción del seguimiento clínico y orientar mejoras centradas en sus necesidades.





AM_19

Satisfacción del paciente con el proceso de seguimiento del Plan Terapéutico (PREMs)

¿Cómo lo solucionamos?

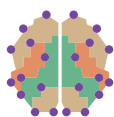
- 1. Diseño e implementación de encuestas estandarizadas de Experiencia del Paciente (PREMs), adaptadas a la EM, que evalúen aspectos como la comunicación con el equipo, accesibilidad, coordinación asistencial y la información proporcionada.**
2. Análisis sistemático de los resultados con indicadores específicos y comparaciones históricas, identificando áreas de mejora prioritarias y midiendo el impacto de las acciones implementadas.
- 3. Retroalimentación directa al equipo asistencial, compartiendo los resultados de las encuestas para promover la mejora continua y reforzar las buenas prácticas detectadas.**
4. Incorporar la cumplimentación online de estos cuestionarios PREMs en las plataformas regionales (Diraya, HCE, HORUS, etc.) o a través de apps vinculadas al hospital.
5. Aplicación anual de cuestionarios PREMs específicos para EM.
6. Incorporación y discusión de dichos resultados a la reunión periódica con todos los servicios implicados en el cuidado de los pacientes. Utilizar herramientas validadas para medir satisfacción y experiencia del paciente tales como: TSQM (Cuestionario de Satisfacción con el Tratamiento de la Medicación), MSTCQ (Cuestionario sobre inquietudes sobre el tratamiento de la Esclerosis Múltiple), índices específicos de calidad de vida y síntomas (PROs) PRIMUS, PROMs y PREMs y encuestas de experiencia general.

¿Quién y cuándo lo hará?

La Unidad de Esclerosis Múltiple/Servicio de Neurología liderará la implantación del sistema de evaluación de la experiencia del paciente (PREMs), definiendo los momentos de aplicación (tras consultas, revisiones o cambios terapéuticos) y supervisando el análisis de resultados y su integración en la mejora asistencial. La enfermería especializada en EM administrará los cuestionarios en consulta o mediante telemedicina, resolverá dudas, promoverá la participación y colaborará en la identificación de áreas de mejora.

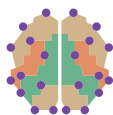
La Unidad de Calidad y Seguridad del Paciente/Servicio de Atención al Usuario coordinará la recogida, análisis e interpretación de los resultados, integrando los datos PREMs en los sistemas de calidad y planes estratégicos hospitalarios. El equipo multidisciplinar de EM participará en el diseño del cuestionario adaptado y en la implementación de medidas correctoras derivadas de los resultados. Los pacientes y asociaciones de pacientes intervendrán en la co-creación y validación de los PREMs para garantizar su relevancia y comprensibilidad.

El proceso se desarrollará en tres fases: una fase de planificación (0–6 meses), centrada en la creación del grupo de trabajo, el diseño o selección del cuestionario y la formación de los profesionales; una fase de implementación (6–12 meses), orientada a la aplicación sistemática de los PREMs e integración digital de los resultados; y una fase de evaluación y mejora continua (≥12 meses), destinada al análisis periódico de resultados, la identificación de áreas de mejora, la comunicación a profesionales y pacientes y la actualización del cuestionario.



AM_19 Satisfacción del paciente con el proceso de seguimiento del Plan Terapéutico (PREMs)	
¿Qué resultados proponemos obtener?	Medir el grado de satisfacción con el proceso de atención de los pacientes con EM con el objetivo de identificar nuevas áreas de mejora e implementarlas.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 18, 49, 52, 53, 56, 67, 79, 81, 82, 86, 87, 93, 94, 95, 111, 125, 138, 158, 159, 183.

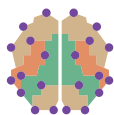
AM_19	Indicadores de Calidad
1. Cuestionario PREM anual.	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes que completan un cuestionario PREM anual.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes que completan PREM}}{\text{Número total de pacientes activos}} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
Registro PREMs / HCE	
2. Disponibilidad de herramientas PREMs.	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥70%
	DEFINICIÓN
	Disponibilidad de herramienta PREM específica y adaptada para EM.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número centros con PREM EM operativo}}{\text{Número total centros EM}} \times 100$
	TIPO
Estructura	
3. Satisfacción global evaluación PREMs.	FUENTES DE DATOS
	Auditoría institucional
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥80%
	DEFINICIÓN
	Puntuación media global de satisfacción del paciente (escala 0–10 o Likert).



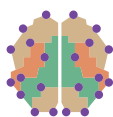
AM_19	Indicadores de Calidad
	FORMULA
	Media de las puntuaciones PREMs agregadas
	TIPO
	Resultado
	FUENTES DE DATOS
	Plataforma digital / informes
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥8/10

AM_20. Incorporación de los resultados del paciente en los procesos de mejora de la atención a la EM (PROMs)

AM_20	Incorporación de los resultados del paciente en los procesos de mejora de la atención a la EM (PROMs)
¿Cuál es el problema?	El uso de PROMs permite conocer de forma directa el impacto de la enfermedad y del tratamiento en aspectos que son relevantes para el paciente, como la fatiga, el dolor, la función física, el estado emocional o la calidad de vida. Sin embargo, la incorporación sistemática de estos datos en los procesos de mejora asistencial en Esclerosis Múltiple plantea importantes retos.
¿Por qué ocurre?	Uno de los principales obstáculos es la escasa integración efectiva de los PROMs en la práctica clínica, ya que, aunque se recojan datos, con frecuencia no se analizan de forma sistemática ni se emplean para la toma de decisiones clínicas u organizativas, debido a limitaciones de tiempo, formación o recursos tecnológicos. Además, persiste una débil cultura institucional que incorpore la voz del paciente como indicador estructural de calidad asistencial, relegando los PROMs a un papel complementario. Otro problema relevante es la ausencia de instrumentos validados y específicos para esclerosis múltiple que evalúen dimensiones clave como fatiga, función cognitiva, autonomía o participación social, lo que reduce la sensibilidad y utilidad de los datos. Asimismo, la carga asociada a cuestionarios extensos o frecuentes puede disminuir la calidad de la información y la adherencia, especialmente en pacientes con afectación cognitiva o física. La interpretación clínica de los resultados también resulta compleja en ausencia de umbrales clínicamente significativos o guías de integración terapéutica. Finalmente, existe el riesgo de que los PROMs se utilicen con fines meramente estadísticos o administrativos, sin traducirse en mejoras asistenciales percibidas por los pacientes.

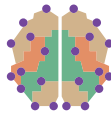


AM_20 Incorporación de los resultados del paciente en los procesos de mejora de la atención a la EM (PROMs)	
¿Por qué abordarlo?	La incorporación de los PROMs en los procesos de mejora de la atención a la EM es una herramienta clave para avanzar hacia una medicina personalizada y centrada en el paciente.
¿Cómo lo solucionamos?	<ol style="list-style-type: none">1. Fomentar el feedback con los pacientes a través de herramientas digitales (apps).2. Realizar material educativo ayudándonos de la experiencia proporcionada por los pacientes.3. Análisis comparativo por subgrupos.4. Selección de cuestionarios validados de Resultados Percibidos por el Paciente (PROMs) adaptados a la EM, que midan aspectos clave como calidad de vida, las limitaciones de rol, activación del paciente, alfabetización en salud, autoeficacia.5. Integración de los PROMs en la práctica clínica habitual, de forma que su cumplimentación sea parte del seguimiento periódico y los resultados estén disponibles en la historia clínica electrónica.6. Análisis sistemático de los datos recogidos, correlacionándolos con variables clínicas y funcionales para identificar áreas donde los resultados percibidos difieren de los objetivos clínicos.7. Cumplimentación previa a revisiones médicas (cada 6-12 meses). Resultados disponibles automáticamente para el equipo asistencial en la misma consulta.8. Datos agregados analizados periódicamente en comités de calidad para rediseñar recursos (más fisioterapia, psicología, logopedia, etc.). Ajuste de los planes terapéuticos en función de las necesidades reportadas por los pacientes.9. Creación de mesas de experiencia del paciente con participación de personas con EM y asociaciones para priorizar cambios organizativos.10. Usar la tecnología para hacer el proceso eficiente e Implementar modelos tipo “feed forward”, donde los pacientes completan PROMs antes de la consulta, y sus resultados (fatiga, calidad de vida, emoción, etc.) aparecen visualmente durante el encuentro médico. Esto facilita la toma de decisiones compartidas basadas en datos reales centrado en ellos.11. Usar PROMs electrónicos cada 6 meses, generando alertas automáticas para síntomas como ansiedad o depresión, y mejorando el seguimiento remoto y la atención centrada en el paciente.



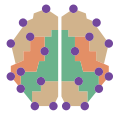
AM_20 Incorporación de los resultados del paciente en los procesos de mejora de la atención a la EM (PROMs)	
¿Quién y cuándo lo hará?	<p>El Servicio de Neurología, en coordinación con la Unidad de Enfermería de esclerosis múltiple, el Departamento de Calidad y Seguridad del Paciente y el Comité de Experiencia del Paciente, liderará la incorporación sistemática de la experiencia del paciente. Las asociaciones de pacientes participarán para integrar la perspectiva de los afectados y apoyar la recogida y el análisis de PROMs.</p> <p>El proceso se estructurará en tres fases: una fase inicial (0–3 meses) para el diseño del instrumento y la selección de indicadores; una fase piloto (4–8 meses) con la aplicación del cuestionario y revisión periódica de resultados; y una fase de consolidación (9–12 meses) orientada al análisis de datos, su integración en la mejora continua y la elaboración de propuestas de mejora.</p>
¿Qué resultados proponemos obtener?	Incorporar la experiencia de los pacientes con EM a los procesos de mejora utilizando herramientas y técnicas estandarizadas como los PROMs.
Fuente de evidencia	Ver referencias: 1, 4, 16, 49, 53, 57, 60, 67, 70, 83, 84, 95, 96, 119, 138, 140, 152, 154, 158, 159, 163, 180, 195, 210.

AM_20	Indicadores de Calidad
1. Disponibilidad de herramientas PROMs	DEFINICIÓN
	Porcentaje de pacientes que completan PROMs cada 6–12 meses.
	FORMULA
	$\frac{\text{Número pacientes con PROMs completados}}{\text{Número total pacientes activos}} \times 100$
	TIPO
	Proceso
	FUENTES DE DATOS
Historia clínica / plataforma digital	
2. Áreas de Mejora implantadas tras análisis PROMs	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	$\geq 75\%$
2. Áreas de Mejora implantadas tras análisis PROMs	DEFINICIÓN
	Proporción de áreas de mejora asistencial identificadas a partir de análisis PROMs implementadas en el año siguiente.



AM_20	Indicadores de Calidad
	FORMULA
	Número mejoras aplicadas / total áreas identificadas × 100
	TIPO
	Resultado
	FUENTES DE DATOS
	Comité calidad / actas
	ESTÁNDAR DE CUMPLIMIENTO
	≥70%



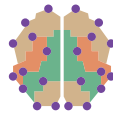


8.



BIBLIOGRAFÍA

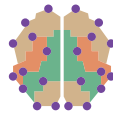




1. **Ministerio de Sanidad.** (2025). Abordaje de la esclerosis múltiple. Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Gobierno de España. URL: <https://bit.ly/estrategia-em-sns-2025>
2. **Álvarez-Linera, J., Ramió-Torrentà, L., Oreja-Guevara, C., & Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología.** (2021). Telemedicina en esclerosis múltiple: Recomendaciones prácticas de la Sociedad Española de Neurología. *Neurología*, 36(9), 651–659. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2021.04.009>
3. **Amato, M. P., Prestipino, E., Bellinva, A., Niccolai, C., Razzolini, L., Pastò, L., Fratangelo, R., Portaccio, E., & Italian MS Cognitive Study Group.** (2018). Cognitive assessment and rehabilitation in multiple sclerosis: An overview. *Journal of the Neurological Sciences*, 388, 3–9. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2018.02.004>
4. **Amato, M. P., Bricchetto, G., Coetzee, T., Cutter, G., Edan, G., Giovannoni, G., Gray, E., Hartung, H. P., Hobart, J., Helme, A., Hyde, R., Khan, U., Leocani, L., Mantovani, L. G., McBurney, R., Montalban, X., Penner, I.-K., Uitdehaag, B. M. J., Valentine, P., & Weiland, H.** (2022). The agenda of the global patient reported outcomes for multiple sclerosis (PROMS) initiative: Progresses and open questions. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 61, Article 103757. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103757>
5. **Amatya, B., Khan, F., & Galea, M.** (2019). Rehabilitation for people with multiple sclerosis: An overview of Cochrane reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, CD012732. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012732.pub2>
6. **American Association of Neuroscience Nurses, Association of Rehabilitation Nurses, & International Organization of Multiple Sclerosis Nurses.** (2016). Nursing management of the patient with multiple sclerosis: Clinical practice guideline. URL: <https://bit.ly/ms-nursing-guideline>
7. **Arbizu, T., Arroyo González, R., Casanova i Estruch, B., Fernández Martínez, O., Izquierdo Ayuso, G., & Montalbán, X.** (2011). El diagnóstico precoz de la esclerosis múltiple en urgencias: Una necesidad con importantes implicaciones terapéuticas. *Emergencias*, 23, 140–145. URL: <https://bit.ly/emergencias-em-2011>
8. **Arji, G., Rezaeizadeh, H., Moghadasi, A. N., Sahraian, M. A., Karimi, M., & Alizadeh, M.** (2022). Complementary and alternative therapies in multiple sclerosis: A systematic literature classification and analysis. *Acta Neurologica Belgica*, 122(2), 281–303. <https://doi.org/10.1007/s13760-021-01847-3>



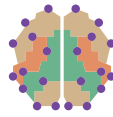
9. **Armoiry, X., Walton, T., Moore, L., Griffiths, R., McCabe, C., & Cooper, C. L.** (2018). Health-related quality of life and multidisciplinary care in multiple sclerosis: A systematic review. *Journal of Neurology*, 265(4), 741–752. <https://doi.org/10.1007/s00415-017-8725-8>
10. **Artola, M., Hernando, A., Vidal, O., Vidal, N., Cuenca, E., Horno, R., Robles, M. Á., Oriol, C., Peralta, S., Solana, M. A. J., Rubio, M., Montero, C., Lleixà, M., Zabay, C., Martín, M., León, I., Molinos, C., Matamoros, M., Mercadé, L., & Solà-Valls, N.** (2022). The role of specialist nurses in detecting spasticity and related symptoms in multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.16421>
11. **Attfield, K. E., Jensen, L. T., Kaufmann, M., Frohne, C., Rodrigues, J., Schreibelt, G., Olsson, T., & Bar-Or, A.** (2022). La inmunología de la esclerosis múltiple. *Nature Reviews Immunology*, 22, 734–750. <https://doi.org/10.1038/s41577-022-00718-z>
12. **Banwell, B., Giovannoni, G., Hawkes, C., & Lublin, F.** (2021). The role of nurses in the management of multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 429, 119947. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2021.119947>
13. **Barkhof, F., Reich, D. S., Oh, J., Rocca, M. A., Li, D. K. B., Sati, P., Azevedo, C. J., Bagnato, F., Calabresi, P. A., Ciccarelli, O., Dwyer, M. G., DeLuca, G. C., De Stefano, N., Enzinger, C., Filippi, M., Granziera, C., Halper, J., Henry, R. G., Gasperini, C., Gauthier, S., Kappos, L., Laule, C., Newsome, S. D., Montalban, X., Morrow, S. A., Schoonheim, M. M., Sicotte, N., Toosy, A., Wilken, J., Yousry, T., Sastre-Garriga, J., Traboulsee, A., Ontaneda, D., & Rovira, À.; Magnetic Resonance Imaging Network in Multiple Sclerosis; Consortium of Multiple Sclerosis Centers; North American Imaging in Multiple Sclerosis Cooperative MRI Guidelines Working Group.** (2025). MAGNIMS-CMSC-NAIMS consensus recommendations on the use of MRI for the diagnosis of multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 24(10), 866–879. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(25\)00304-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(25)00304-7)
14. **Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S.** (2012). Shared decision making – the pinnacle of patient-centered care. *The New England Journal of Medicine*, 366(9), 780–781. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283>
15. **Benedict, R. H. B., Amato, M. P., DeLuca, J., & Geurts, J. J. G.** (2020). Cognitive impairment in multiple sclerosis: Clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *The Lancet Neurology*, 19(10), 860–871. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30277-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30277-5)



16. **Benito-León, J., Morales, J. M., & Rivera-Navarro, J.** (2002). Health-related quality of life and its relationship with physical disability in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 8(6), 580–586. <https://doi.org/10.1191/1352458502ms839oa>
17. **Ben-Zacharia, A. B., Smrtka, J., Kalina, J. T., Vignos, M., & Smith, S.** (2024). Shared decision-making in underserved populations with multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 90, 105792. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2024.105792>
18. **Black, N., Varaganum, M., & Hutchings, A.** (2014). Relationship between patient-reported experience (PREMs) and patient-reported outcomes (PROMs) in elective surgery: A prospective study. *BMJ Quality & Safety*, 23(7), 534–542. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002707>
19. **Blaschke, S. J., Ellenberger, D., Flachenecker, P., Hellwig, K., Paul, F., Pöhlau, D., Kleinschnitz, C., Rommer, P. S., Rueger, M. A., Zettl, U. K., Stahmann, A., & Warnke, C.** (2022). Time to diagnosis in multiple sclerosis: Epidemiological data from the German Multiple Sclerosis Registry. *Multiple Sclerosis*, 28(6), 865–871. <https://doi.org/10.1177/13524585211039753>
20. **Brola, W., Fudala, M., Nowak, M., Sagan, L., & Blaszczyk, P.** (2023). Feasibility and benefits of hybrid teleconsultation models in multiple sclerosis care. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 72, 104704. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2023.104704>
21. **Brown, J. W. L., Coles, A., Constantinescu, C. S., et al.** (2022). Escalation vs early intensive disease-modifying treatment for relapsing multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Neurology*, 79(6), 536–547. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2022.0613>
22. **Calabrese, M., De Stefano, N., Giorgio, A., & Filippi, M.** (2022). Personalized medicine in multiple sclerosis: Current challenges and future opportunities. *Nature Reviews Neurology*, 18(11), 681–694. <https://doi.org/10.1038/s41582-022-00789-4>
23. **Calidad Asistencial.** (2022). Estándares de calidad para la esclerosis múltiple (Norma ESCALEM). URL: <https://bit.ly/norma-escalem-2022>
24. **Casanova, B., Oliver, M., López, P., Fernández, O., Montalbán, X., & Grupo de Enfermería en Esclerosis Múltiple.** (2020). El papel de enfermería en las unidades de esclerosis múltiple: Situación actual y retos de futuro. *Enfermería Neurológica*, 19(3), 117–125. URL: <https://bit.ly/enfermeria-em-2020>

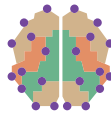


25. **Chruzander, C., Johansson, S., Gottberg, K., Einarsson, U., Fredrikson, S., & Ytterberg, C.** (2022). Multidisciplinary rehabilitation in multiple sclerosis: Long-term impact on disability and participation. *Journal of the Neurological Sciences*, 435, 120180. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2022.120180>
26. **Clyne, W., Blenkinsopp, A., Seal, R., Van der Velde, R., Clifford, S., & Larkin, M.** (2022). A multi-stakeholder perspective on improving care for progressive multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 57, 103355. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103355>
27. **Comi, G., Radaelli, M., & Soelberg Sørensen, P.** (2017). Evolving concepts in the treatment of relapsing multiple sclerosis. *The Lancet*, 389(10076), 1347–1356. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32388-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32388-1)
28. **Correale, J., Gaitán, M. I., Ysraelit, M. C., & Fiol, M.** (2017). Progressive multiple sclerosis: From pathogenic mechanisms to treatment. *Brain*, 140(3), 527–546. <https://doi.org/10.1093/brain/aww258>
29. **Costelloe, L., O'Rourke, K., Kearney, H., McGuigan, C., Gribbin, L., Duggan, M., Daly, L., Tubridy, N., & Hutchinson, M.** (2007). The patient knows best: Significant change in the physical component of the Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29 physical). *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(8), 841–844. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2006.105759>
30. **Cree, B. A. C., Cutter, G., Wolinsky, J. S., Freedman, M. S., Comi, G., Giovannoni, G., & Hauser, S. L.** (2019). Secondary progressive multiple sclerosis: Clinical characteristics and treatment challenges. *The Lancet Neurology*, 18(12), 1021–1034. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30293-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30293-2)
31. **Cree, B. A. C., Mares, J., Hartung, H.-P., & Kappos, L.** (2022). Personalized treatment approaches for multiple sclerosis: Balancing efficacy, safety and patient preference. *Nature Reviews Neurology*, 18(11), 671–684. <https://doi.org/10.1038/s41582-022-00702-1>
32. **Cruz, A., Queirós, C., & Rodrigues, M.** (2020). Complementary and alternative medicine in multiple sclerosis patients: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 46, 102545. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102545>
33. **D'Alisa, S., Miscio, G., Baudo, S., Simone, A., & Patti, F.** (2022). Telemedicine in multiple sclerosis: Results from a multicenter study in Italy. *Multiple Sclerosis and Related*



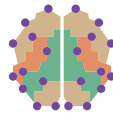
Disorders, 58, 103461. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103461>

34. **D'Amico, E., Haase, R., & Ziemssen, T.** (2022). Patient management and engagement in multiple sclerosis: Defining the role of structured monitoring and nursing follow-up. *Journal of the Neurological Sciences*, 439, 120312. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2022.120312>
35. **D'Amico, E., Zanghì, A., Leone, C., Patti, F., & Nicoletti, A.** (2020). Adherence and persistence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: A real-world multicenter experience. *Patient Preference and Adherence*, 14, 1065–1074. <https://doi.org/10.2147/PPA.S250964>
36. **D'Amico, E., Zanghì, A., Leone, C., Lo Fermo, S., & Patti, F.** (2021). Tailoring therapy for multiple sclerosis: Patient profiling and shared decision making. *Neurology and Therapy*, 10(2), 875–889. <https://doi.org/10.1007/s40120-021-00275-7>
37. **De Seze, J., Stankoff, B., Munsch, F., Rollot, F., Pelletier, J., & Lebrun-Frenay, C.** (2018). Role of nurses in multiple sclerosis care and management. *Multiple Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical*, 4(3), 2055217318787827. <https://doi.org/10.1177/2055217318787827>
38. **Del Río-Muñoz, B., Azanza-Munarriz, C., Becerril-Ríos, N., Goicochea-Briceño, H., Horno, R., Lendínez-Mesa, A., Sánchez-Franco, C., Sarmiento, M., Bueno-Gil, G., Medrano, N., & Maurino, J.** (2022). Preferences toward attributes of disease-modifying therapies: The role of nurses in multiple sclerosis care. *Journal of Neuroscience Nursing*, 54(5), 220–225. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000661>
39. **Department of Health, Generalitat de Catalunya.** (2022). Decisions compartides – Esclerosi múltiple. Barcelona. URL: <https://bit.ly/decisions-em-catalunya>
40. **Derfuss, T., Mehling, M., Papadopoulou, A., Bar-Or, A., Cohen, J. A., Kappos, L., & Kuhle, J.** (2023). Neurofilament light chain as a biomarker of MS disease activity and treatment response. *Neurology*, 100(6), e596–e609. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000201466>
41. **D'Haeseleer, M., Eijnde, B. O., & D'Hooghe, M. B.** (2020). Digital technology in multiple sclerosis care: A scoping review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 46, 102512. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102512>
42. **DiMatteo, M. R.** (2004). Variations in patients' adherence to medical recommenda-

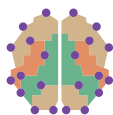


tions: A quantitative review of 50 years of research. *Medical Care*, 42(3), 200–209.
<https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000114908.90348.f9>

- 43. Dini, M., Solari, A., Patti, F., & Ziemssen, T.** (2025). Digital remote monitoring of people with multiple sclerosis. *Brain Sciences*. URL: <https://bit.ly/digital-monitoring-ms-2025>
- 43. Dogan, H., & Calak, S.** (2025). Evaluation of response to relapse treatment in multiple sclerosis according to relapse characteristics. *Journal of Multiple Sclerosis Research*, 5(1), 18–22. <https://doi.org/10.4274/jmsr.galenos.2025.2025-4-2>
- 45. Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. J.** (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- 46. European Multiple Sclerosis Platform (EMSP).** (2022). EMSP strategic plan 2022–2024. URL: <https://bit.ly/emsp-strategic-plan-2022-2024>
- 47. European Multiple Sclerosis Platform (EMSP).** (2020). Recommendations on multidisciplinary care in multiple sclerosis: Ensuring patient-centred and integrated services. EMSP. URL: <https://bit.ly/emsp-multidisciplinary-care>
- 48. European Multiple Sclerosis Platform (EMSP).** (2023). MS Barometer 2023: Equal access to treatment and care in Europe. Brussels. URL: <https://bit.ly/ms-barometer-2023>
- 49. European Multiple Sclerosis Platform (EMSP).** (2022). MS care pathways report 2022. Brussels. URL: <https://bit.ly/ms-care-pathways-2022>
- 50. European Multiple Sclerosis Platform (EMSP).** (2023). Recommendations on rehabilitation and non-pharmacological interventions in MS care. Brussels. URL: <https://bit.ly/emsp-rehabilitation-ms>
- 51. European Multiple Sclerosis Platform (EMSP).** (2023). MS Nurse PRO: Training programme for MS nurses. URL: <https://bit.ly/ms-nurse-pro>
- 52. European Observatory on Health Systems and Policies.** (2022). Patient experience and health system performance. Copenhagen. ISBN: 9789289059024
URL: <https://bit.ly/patient-experience-health-systems>

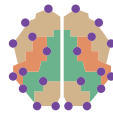


53. **Fernandes, L., Allen, C. M., Williams, T., Tallantyre, E., Evangelou, N., Chataway, J., Ford, H. L., & UK MS Trials and Registries Consortium Investigators.** (2021). The contemporary role of MRI in the monitoring and management of people with multiple sclerosis in the UK. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 55, 103190. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103190>
54. **Fernández, O., Fernández, V., Arbizu, T., Izquierdo, G., Arroyo, R., Casanova, B., Montalbán, X., & NOVO Study Group.** (2010). Characteristics of multiple sclerosis at onset and delay of diagnosis and treatment in Spain. *Journal of Neurology*, 257(9), 1500–1507. <https://doi.org/10.1007/s00415-010-5560-1>
55. **Fernández, O., Meca-Lallana, V., Guerrero, M., García-Domínguez, J. M., Oreja-Guevara, C., Álvarez-Cermeño, J. C., Arbizu, T., & Grupo Español de Esclerosis Múltiple.** (2021). Diagnosis and treatment of multiple sclerosis in Spain: Delphi consensus. *Neurología (English Edition)*, 36(1), 40–50. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2018.10.003>
56. **Fernández-Cuerva, C., Linares-Alarcón, A., Morales Lara, M. J., Alonso Torres, A. M., Reyes-Garrido, V., Urbaneja, P., & Sánchez-Guijo Benavente, A.** (2025). Patient experience in healthcare interventions: PROM and PREM evaluation in patients with multiple sclerosis after switching administration route of natalizumab. *European Journal of Hospital Pharmacy. Advance online publication.* <https://doi.org/10.1136/ejpharm-2024-004378>
57. **Feys, P., Lamers, I., Francis, G., Benedict, R., Phillips, G., LaRocca, N., Hudson, L. D., & Rudick, R. A.** (2023). The importance of rehabilitation in multiple sclerosis: From impairment to participation. *Multiple Sclerosis Journal*, 29(2), 147–160. <https://doi.org/10.1177/13524585221110406>
58. **Filippi, M., Preziosa, P., Banwell, B. L., Barkhof, F., Ciccarelli, O., De Stefano, N., Geurts, J. J. G., Paul, F., Reich, D. S., Rocca, M. A., Rovira, À., Sastre-Garriga, J., Schmierer, K., Toosy, A. T., Traboulsee, A., Youssry, T., & MAGNIMS–CMSC–NAIMS Consensus Group.** (2019). MRI monitoring of multiple sclerosis in clinical practice. *The Lancet Neurology*, 18(11), 987–999. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30150-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30150-9)
59. **Fisk, J. D., Pontefract, A., Ritvo, P. G., Archibald, C. J., & Murray, T. J.** (1994). The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 21(1), 9–14. <https://doi.org/10.1017/S0317167100048691>
60. **Ford, H. L., Gerry, E., Tennant, A., & Whalley, D.** (2001). Quality of life in multiple sclerosis: Development and validation of the MSQoL-54. *Journal of Neurology, Neurosur-*



gery & Psychiatry, 70(5), 556–561. <https://doi.org/10.1136/jnnp.70.5.556>

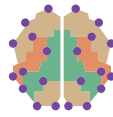
61. **Ganjgahi, H., Wottschel, V., Chard, D. T., Alexander, D. C., Ciccarelli, O., & Barkhof, F.** (2025). AI-driven reclassification of multiple sclerosis progression. *Nature Medicine*. <https://doi.org/10.1038/s41591-025-03901-6>
62. **García-Díaz, J. D., Villacañas, E., Salas, E., Roldán, E., & Grupo Español de Farmacia Hospitalaria en EM.** (2020). Coordinación multidisciplinar en el manejo de la esclerosis múltiple: Propuestas desde la farmacia hospitalaria. *Farmacia Hospitalaria*, 44(6), 250–258. <https://doi.org/10.7399/fh.11469>
63. **García-Domínguez, J. M., Meca-Lallana, V., Álvarez-Cermeño, J. C., Oreja-Guevara, C., & Arroyo, R.** (2022). Assessment of non-motor symptoms in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 64, 103953. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103953>
64. **García-Merino, A., Meca-Lallana, J., Oreja-Guevara, C., Casanova, B., Fernández, O., & Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la SEN.** (2022). Documento de consenso SEN sobre el tratamiento del brote agudo de esclerosis múltiple. *Neurología (English Edition)*, 37(3), 225–232. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2020.09.004>
65. **Generalitat de Catalunya.** (2024). Guía de práctica clínica sobre la atención a personas con esclerosis múltiple. *BMS España*. URL: <https://bit.ly/guia-clinica-em-catalunya-2024>
65. **Gil-González, I., Martín-Rodríguez, A., Conrad, R., & Pérez-San-Gregorio, M. Á.** (2020). Quality of life in adults with multiple sclerosis: A systematic review. *BMJ Open*, 10(11), e041249. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041249>
67. **Giordano, A., Pucci, E., Naldi, P., Mendozzi, L., Milanese, C., Tronci, F., & Solari, A.** (2021). The role of patient education in multiple sclerosis: Evidence-based and patient-centred approaches. *European Journal of Neurology*, 28(12), 4121–4131. <https://doi.org/10.1111/ene.15080>
68. **Giovannoni, G., Ford, H. L., Schmierer, K., Middleton, R., Stennett, A. M., Pomeroy, I., Fisniku, L., Scalfari, A., Bannan, C., Stross, R., Hughes, S., Williams, A., Josephs, S., Peel, C., & Straukiene, A.** (2024). MS care: Integrating advanced therapies and holistic management. *Frontiers in Neurology*, 14, 1286122. <https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1286122>



69. **Giovannoni, G., & Hawkes, C. H.** (2021). Telemedicine and neurology: Benefits for patients with multiple sclerosis. *Practical Neurology*, 21(4), 320–325. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2020-002695>
70. **Giovannoni, G., Butzkueven, H., Dhib-Jalbut, S., Hobart, J., Kobelt, G., Pepper, G., Sormani, M. P., & Vollmer, T.** (2022). Brain health: Time matters in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 57, 103458. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103458>
71. **Goodworth, M. C., Stepleman, L. M., Hibbard, J., Johns, L., & Wright, D.** (2014). Predictors of health-promoting behaviors in individuals with multiple sclerosis. *Disability and Health Journal*, 7(2), 292–301. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.11.001>
72. **Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes (GEED).** (2022). Protocolo de manejo integral de la esclerosis múltiple en el ámbito hospitalario. Sociedad Española de Neurología. <https://bit.ly/3SEN-GEED>
73. **Grupo OAT, & Fundación Weber.** (2022). Proyecto ADHER: Libro blanco de la adherencia en España. Grupo OAT / Fundación Weber. <https://bit.ly/3ADHER-LB>
74. **Haase, R., Schultheiss, T., Kempcke, R., Thomas, K., Ziemssen, T., & German MS Registry Study Group.** (2021). Treatment satisfaction and decision-making in multiple sclerosis: Results from the German MS Registry. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 48, 102707. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102707>
75. **Halper, J., & Harris, C.** (2020). Nursing care in multiple sclerosis: Challenges, priorities and opportunities. *International Journal of MS Care*, 22(Suppl. 3), 1–24. <https://bit.ly/3IJMSC-Halper2020>
76. **Halper, J., & Holland, N.** (2021). Adherence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: Review and practical recommendations. *International Journal of MS Care*, 23(3), 120–128. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2020-083>
77. **Halper, J.** (2011). The psychosocial assessment and care of the MS patient in the medical office. *International Journal of MS Care*, 13(Suppl. 4), S20–S26. <https://bit.ly/3IJMSC-2011>
78. **Halper, J.** (2006). El papel de la enfermera de práctica avanzada en el manejo de la esclerosis múltiple. *International Journal of MS Care*, 8(2), 33–38. <https://doi.org/10.7224/1537-2073-8.2.33>



79. **Haute Autorité de Santé.** (2022, March 15). Quality of care as perceived by patients – PROMs and PREMs indicators. <https://bit.ly/3HAS-PROMS>
80. **He, A., Merkel, B., Brown, J. W. L., Zhovits Ryerson, L., Kister, I., Malpas, C. B., Sharmin, S., Horakova, D., Kubala Havrdova, E., Trojano, M., Izquierdo, G., Prat, A., Girard, M., Duquette, P., Lugaresi, A., Iaffaldano, P., Slee, M., Butzkueven, H., & Kalincik, T.** (2020). Timing of high-efficacy therapy for multiple sclerosis: A retrospective observational cohort study. *The Lancet Neurology*, 19(4), 307–316. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30067-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30067-3)
81. **Heesen, C., Köpke, S., Kasper, J., Poettgen, J., Tallner, A., & Mohr, D. C.** (2010). Shared decision-making and complementary and alternative medicine in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 16(11), 1437–1446. <https://doi.org/10.1177/1352458510374083>
82. **Heesen, C., Poettgen, J., Köpke, S., Solari, A., & Kasper, J.** (2023). Preferences, adherence, and satisfaction: Three years of treatment experiences of people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/1352458524123456>
83. **Helme, A., Kalra, D., Bricchetto, G., Peryer, G., Vermersch, P., Weiland, H., White, A., & Zaratin, P.** (2025). Artificial intelligence and science of patient input: A perspective from people with multiple sclerosis. *Frontiers in Immunology*, 16, 1487709. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2025.1487709>
84. **Hibbard, J. H., Mahoney, E. R., Stockard, J., & Tusler, M.** (2005). Development and testing of a short form of the Patient Activation Measure (PAM-13). *Health Services Research*, 40(6 Pt 1), 1918–1930. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2005.00438.x>
85. **Higueras, Y., Borges, M., Jiménez-Martín, I., Conde, C., Aparicio-Minguez, A., Sierra-Martínez, E., Gich-Fullà, J., Balaguer-Marmaña, M., Gil-Sánchez, A., Anglada, E., Jover, A., Pérez-Martín, M. Y., Arévalo, M. J., Arrabal-Gómez, C., Jiménez-Veiga, J., Lubrini, G., Molano, A., García-Vaz, F., & Eskandarieh, S.** (2022). Cognitive assessment in patients with multiple sclerosis: A Spanish consensus. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 3, 1006699. <https://doi.org/10.3389/fresc.2022.1006699>
86. **Hobart, J., Bowen, A., Pepper, G., Crofts, H., Eberhard, L., Berger, T., & Giovannoni, G.** (2019). International consensus on quality standards for brain health-focused care in MS. *Multiple Sclerosis*, 25(13), 1809–1818. <https://doi.org/10.1177/1352458518809326>
87. **Hobart, J., Cano, S., Zajicek, J., & Thompson, A. J.** (2007). Rating scales as out-

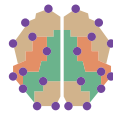


come measures for clinical trials in neurology: Problems, solutions, and recommendations. *The Lancet Neurology*, 6(12), 1094–1105. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(07\)70290-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(07)70290-9)

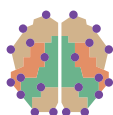
- 88. Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Edwards, A., Stobbart, L., Tomson, D., Macphail, S., Dodd, C., Brain, K., Elwyn, G., & Thomson, R.** (2017). Implementing shared decision making in the NHS: Lessons from the MAGIC programme. *BMJ*, 357, j1744. <https://doi.org/10.1136/bmj.j1744>
- 89. Kalb, R., Beier, M., Benedict, R. H. B., Charvet, L., Costello, K., Feinstein, A., Gingold, J., Goverover, Y., Halper, J., Harris, C., Kostich, L., Krupp, L., Lathi, E., LaRocca, N., Nocentini, U., Reder, A. T., Riley, C., & Saffo, S.** (2018). Recommendations for cognitive screening and monitoring in multiple sclerosis care. *Multiple Sclerosis Journal*, 24(13), 1665–1680. <https://doi.org/10.1177/1352458518803785>
- 90. Keegan, B. M.** (2013). Therapeutic decision making in a new drug era in multiple sclerosis. *Seminars in Neurology*, 33(1), 5–12. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1345709>
- 91. Khan, F., Amatya, B., Ng, L., & Galea, M.** (2020). Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10, CD006036. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006036.pub3>
- 92. Khodaie, F., Moghadasi, A. N., Hosseinnataj, A., Baghbanian, S. M., Ashtari, F., Razazian, N., Poursadeghfard, M., Majdi-Nasab, N., Hatamian, H., Hoseini, S., Nahayati, M. A., Nabavi, S. M., Faraji, F., Harirchian, M. H., Mir, N. H. N., Moghadam, N. B., Sharifipour, E., Bayati, A., Kamali, H., Mozhdehipanah, H., Jalali, N., Abotora-bi-Zarchi, M., Kamyari, N., Nikbakht, R., Azimi, A., Navardi, S., Heidari, H., Sahraian, M. A., & Eskandarieh, S.** (2024). Time interval between the onset of symptoms and diagnosis of multiple sclerosis and the influential factors: A national registry-based study. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 239, 108221. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2024.108221>
- 93. Khurana, V., Sharma, H., Afroz, N., Callan, A., & Medin, J.** (2017). Patient-reported outcomes in multiple sclerosis: A systematic comparison of available measures. *European Journal of Neurology*, 24(9), 1099–1107. <https://doi.org/10.1111/ene.13339>
- 94. Kingsley, C., & Patel, S.** (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Education*, 17(4), 137–144. <https://doi.org/10.1093/bjaed/mkw060>



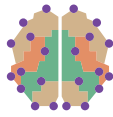
95. Kleiter, I., Gold, R., & Hellwig, K. (2021). PROMs in multiple sclerosis: Integrating the patient's perspective in clinical care. *Multiple Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical*, 7(3), 20552173211024542. <https://doi.org/10.1177/20552173211024542>
96. Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Fredrikson, S., & Jönsson, B. (2006). Costs and quality of life in multiple sclerosis: A cross-sectional study in Europe. *The European Journal of Health Economics*, 7(Suppl. 2), S96–S104. <https://doi.org/10.1007/s10198-006-0375-0>
97. Kraft, A. K., Rieckmann, P., & Vollmer, T. (2021). Quality of care for patients with multiple sclerosis: A review of existing quality indicators. *Frontiers in Neurology*, 12, 708723. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.708723>
98. Kroencke, D. C., Lynch, S. G., Denney, D. R., & Moreau, K. L. (2021). Telemedicine in multiple sclerosis: Evaluation of patient and physician satisfaction during the COVID-19 pandemic. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 51, 102880. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102880>
99. León-Salas, B., González-Hernández, Y., Infante-Ventura, D., Romero-Imbroda, J., & Rodríguez-Borrego, M. A. (2023). Telemedicina para enfermedades neurológicas: Una revisión sistemática y un metaanálisis. *European Journal of Neurology*, 30, 241–254. <https://doi.org/10.1111/ene.15599>
100. Llufríu, S., Agüera, E., Costa-Frossard, L., Galán, V., Landete, L., Lourido, D., Meca-Lallana, J. E., Moral, E., Bravo-Rodríguez, F., Koren, L., Labiano, A., León, A., Martín, P., Monedero, M. D., Requeni, L., Zubizarreta, I., & Rovira, À. (2023). Recommendations for the coordination of Neurology and Neuroradiology Departments in the management of patients with multiple sclerosis. *Neurología (English Edition)*, 38(7), 453–462. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2021.01.009>
101. López, L. G., & Tello, C. R. (2008). Comunicación del diagnóstico de esclerosis múltiple: La opinión del paciente. *Neurología*, 23(6), 367–372. <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-comunicacion-del-diagnostico-esclerosis-multiple-S0213485308700929>
102. López-Madrona, F. J., & Muñoz-López, A. (2020). Papel de la enfermería en el inicio y seguimiento de los tratamientos modificadores de la enfermedad en la esclerosis múltiple. *Enfermería Neurológica*, 17(1), 25–32. <https://doi.org/10.1016/j.enfneu.2020.01.003>



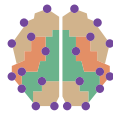
- 103. Lorefice, L., Fenu, G., Frau, J., Coghe, G., Marrosu, M. G., & Cocco, E. (2021).** The communication of multiple sclerosis diagnosis: An Italian survey on patient and neurologist perspectives. *BMC Neurology*, 21(1), 212. <https://doi.org/10.1186/s12883-021-02244-z>
- 104. Maloni, H., & Hillman, L. (2015).** Multidisciplinary management of a patient with multiple sclerosis: Part 2. Nurses' perspective. *Federal Practitioner*, 32(Suppl. 3), 17S–19S. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6375496/>
- 105. Sociedad Española de Neurología. (2023).** Manual de práctica clínica en esclerosis múltiple, neuromielitis óptica y otras enfermedades desmielinizantes. SEN. <https://bit.ly/3SEN-ManualEM>
- 106. Marino, M., Nicholas, R., & Moffat, F. (2021).** Symptomatic therapies for multiple sclerosis: An evidence-based review. *Current Opinion in Neurology*, 34(3), 338–345. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000936>
- 107. Marques, A. P., Motl, R. W., & Pilutti, L. A. (2020).** Evidence-based complementary and alternative therapies in multiple sclerosis. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 20(10), 47. <https://doi.org/10.1007/s11910-020-01082-3>
- 108. Marrie, R. A., Salter, A., Tyry, T., Fox, R. J., & Cutter, G. R. (2019).** Patients' engagement in decision-making in MS care: Relationship with quality of care and satisfaction. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 30, 118–123. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.01.019>
- 109. Marrie, R. A., Salter, A. R., Tyry, T., & Fox, R. J. (2019).** Disclosure of multiple sclerosis diagnosis: Relationship to patient demographics and clinical characteristics. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27, 31–36. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.09.012>
- 110. Martínez, M., & Pérez, J. (2024).** Herramientas para mejorar la adherencia al tratamiento en pacientes con esclerosis múltiple: Análisis de historias clínicas y dispensaciones farmacéuticas. *Neurología*, 39(5), 311–320. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2024.02.004>
- 111. Martín-Rodríguez, F., Amate, J. M., Cabrera, A., González-Ortega, M., & Ruiz, M. (2023).** An expert patient program to improve the empowerment and quality of life of people with multiple sclerosis: Protocol for a multicenter pre-post intervention study. *Frontiers in Neurology*, 14, 1172640. <https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1172640>



112. **Meador, W., & Steen, H.** (2025). A multiple sclerosis review for the primary care physician. *The American Journal of the Medical Sciences*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.amjms.2025.09.007>
113. **Meca-Lallana, J. E., Hernández, L., Andreu, M., Cárdenas-Robledo, S., & Oreja-Guevara, C.** (2021). Improving treatment adherence in multiple sclerosis through individualized interventions. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 49, 102772. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102772>
114. **Meca-Lallana, J. E., Oreja-Guevara, C., Wiendl, H., & Tintoré, M.** (2022). Consensus on early detection of disease progression in multiple sclerosis: Clinical and paraclinical variables. *Frontiers in Neurology*, 13, 931014. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.931014>
115. **Michaud, J. B., Rudick, R. A., Bermel, R. A., & Miller, D. M.** (2023). Remote testing apps for multiple sclerosis patients: A scoping review. *JMIR Neurology*, 1, e37944. <https://doi.org/10.2196/37944>
116. **Midaglia, L., Sastre-Garriga, J., & Montalban, X.** (2021). Monitorización clínica del paciente con esclerosis múltiple a través de la tecnología digital, un campo en plena revolución. *Revista de Neurología*, 73(6), 210–218. <https://doi.org/10.33588/rn.7306.2021136>
117. **Miller, A. E., Rho, Y., Coffman, K. A., & Cutter, G. R.** (2020). Geographic variation in multiple sclerosis treatment patterns: An international analysis. *Neurology*, 95(20), e2844–e2856. <https://doi.org/10.1212/WNL.000000000010815>
118. **Miller, A. E.** (2016). Multiple sclerosis relapse management. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*, 22(3), 799–814. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000310>
119. **Miller, D. H., Sormani, M. P., De Stefano, N., Barkhof, F., Kappos, L., Rovira, À., & Montalban, X.** (2023). Patient-reported outcome parameters and disability worsening in progressive multiple sclerosis (EmBioProMS). *Neurology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207890>
120. **Ministerio de Sanidad.** (2021). Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad. <https://bit.ly/3SaludDigitalSNS>
121. **Ministerio de Sanidad, Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanita-**

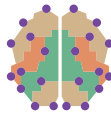


- rios.** (2023). Informe de posicionamiento terapéutico de medicamentos para la esclerosis múltiple. AEMPS. <https://bit.ly/3IPTeM>
- 122. Moharra, M., & Robles-Sánchez, M. Á.** (2020). Codisseny d'una eina web per fomentar les decisions compartides en persones amb esclerosi múltiple. *Annals de Medicina*, 103(2), 70–73. <https://dugi-doc.udg.edu/handle/10256/18751>
- 123. Montalban, X., Hauser, S. L., Kappos, L., Arnold, D. L., Bar-Or, A., Comi, G., De Seze, J., Giovannoni, G., Hartung, H. P., Hemmer, B., Lublin, F., Rammohan, K., Selmaj, K., Traboulsee, A., Trojano, M., Uitdehaag, B., Vukusic, S., Waubant, E., de Vera, A., & Cohen, J. A.** (2017). Ocrelizumab versus placebo in primary progressive multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 376(3), 209–220. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1606468>
- 124. Morales-González, J. M., Rodríguez-Rey, R., Carrasco, M. J., & Pérez-García, A. M.** (2023). Emotional impact and coping strategies in recently diagnosed patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 30(1), 170–179. <https://doi.org/10.1002/cpp.2810>
- 125. Moreno, B., Cano, S. J., Ramió-Torrentà, L., Perkal, H., & Hobart, J. C.** (2023). Evaluación de la experiencia del paciente con esclerosis múltiple: Herramientas prácticas y resultados iniciales. *Revista de Neurología*, 76(4), 159–167. <https://doi.org/10.33588/rn.7604.2023084>
- 126. Motl, R. W., & Pilutti, L. A.** (2012). The benefits of exercise training in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 8(9), 487–497. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2012.136>
- 127. MS Trust.** (2022). National guidelines for multiple sclerosis care and services. MS Trust. <https://mstrust.org.uk>
- 128. Msheik, A., Alroughani, R., & Giovannoni, G.** (2025). Advances in the understanding and management of multiple sclerosis: Evolving therapeutic strategies. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2025.105432>
- 129. Multiple Sclerosis Trust.** (2021). MS specialist nurse standards: Guidance for healthcare providers. MS Trust. <https://bit.ly/3MSNurseStandards>
- 130. National Institute for Health and Care Excellence.** (2022). Multiple sclerosis: Evi-



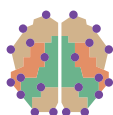
dence review for coordination of care (Evidence Review B). NICE. <https://bit.ly/3NI-CE-ERB>

131. **National Institute for Health and Care Excellence. (2022).** Multiple sclerosis in adults: Management (NG220). NICE. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng220>
132. **National Institute for Health and Care Excellence. (2021).** Patient experience in adult NHS services: Improving the experience of care for people using adult NHS services (CG138). NICE. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg138>
133. **National MS Society. (2021).** Making treatment decisions together: Shared decision-making toolkit. National Multiple Sclerosis Society. <https://bit.ly/3NMSS-SDM>
134. **National Multiple Sclerosis Society. (2021).** Comprehensive care in multiple sclerosis: The role of the interdisciplinary team. National Multiple Sclerosis Society. <https://bit.ly/3NMSS-CC>
135. **Nicholas, J. A., Edwards, N. C., Edwards, R. A., Dellarole, A., Grosso, M., & Phillips, A. L. (2012).** Adherence in multiple sclerosis: A practical approach for clinicians. *CNS Drugs*, 26, 951–962. <https://doi.org/10.2165/11633040-000000000-00000>
136. **Nicholas, R. S., Friede, T., Hollis, S., Young, C. A., & Turner, B. (2021).** Adherence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: A systematic review. *BMJ Open*, 11(3), e045051. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045051>
137. **Nielsen, A. S., Møller, A., Søndergaard, H. B., & Sellebjerg, F. (2021).** Patients' experiences and needs when receiving a diagnosis of multiple sclerosis: A qualitative study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 51, 102916. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102916>
138. **Nij Bijvank, J. A., Uitdehaag, B. M. J., & van Munster, C. E. T. (2021).** Patient-reported outcome measures in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 20(11), 940–950. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00289-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00289-9)
139. **Pascual, L. L., Giovannoni, G., Hobart, J., Zaratini, P., Kalra, D., & PROMS Initiative Working Group. (2024).** The PROMS initiative: Global patient-reported outcomes for multiple sclerosis—Bridging research and care. *PROMS Initiative Report (ECTRIMS consensus outputs)*. <https://proms-initiative.org/>
140. **Pastore, F., Robles-Sánchez, M. Á., Harrison, C. M., Ntinoulis, K., Staller, S., Theano, T., & Shirol, S. B. (2024).** The clinical nurse practitioner's essential role in

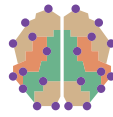


early diagnosis and management of multiple sclerosis in Europe: A consensus report. *International Journal of MS Care*, 26(3), 208–213. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2023-070>

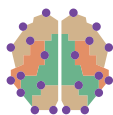
141. **Patti, F., Chisari, C. G., Arena, S., Toscano, S., & Nicoletti, A.** (2022). Factors driving delayed time to multiple sclerosis diagnosis: A population-based study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 57, 103361. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103361>
142. **Patti, F., Pappalardo, A., Montemagno, R., & Chisari, C. G.** (2020). Management of multiple sclerosis relapses: Perspectives from a multidisciplinary approach. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 46, 102558. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102558>
143. **Paz-Zulueta, M., de los Cobos-Blasco, A., Parás-Bravo, P., & Sarabia-Lavín, R.** (2022). Nurse-led multiple sclerosis care and patient outcomes: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 31(17–18), 2387–2400. <https://doi.org/10.1111/jocn.16166>
144. **Peeters, L. M., Parciak, T., Kalra, D., Moreau, Y., Kasilingam, E., van Galen, P., Thalheim, C., Uitdehaag, B., Vermersch, P., Hellings, N., Stinissen, P., Van Wijmeersch, B., Ardeshirdavani, A., Pirmani, A., De Brouwer, E., Bauer, C. R., Krefting, D., Ribbe, S., Middleton, R., Stahmann, A., & Comi, G.** (2021). Data-driven patient profiling to support personalized care in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 47, 102634. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102634>
145. **Pérez-Miralles, F., Río, J., Tintoré, M., Sastre-Garriga, J., Horga, A., Nos, C., Perkal, H., & Montalban, X.** (2013). Clinical implications of early MRI prognostic factors in clinically isolated syndromes. *Multiple Sclerosis*, 19(4), 421–429. <https://doi.org/10.1177/1352458512457843>
146. **Martínez-Gómez, C., Robles-Sánchez, M. Á., & Bertran-Noguer, C.** (2021). Propuesta de una consulta de enfermería de práctica avanzada en esclerosis múltiple. *Conocimiento Enfermero*, 4(12), 60–69. <https://doi.org/10.60108/ce.164>
147. **Prosperini, L., Fanelli, F., Pozzilli, C., & Borriello, G.** (2020). Electronic adherence monitoring in multiple sclerosis patients treated with self-injectable drugs. *Multiple Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical*, 6(3), 2055217320944490. <https://doi.org/10.1177/2055217320944490>



148. **Pulido-Valdeolivas, I., Zubizarreta, I., Martínez de Lapiscina, E., & Villoslada, P.** (2017). Precision medicine for multiple sclerosis: An update of the available biomarkers and their use in therapeutic decision making. *Expert Review of Precision Medicine and Drug Development*, 2, 345–361. <https://doi.org/10.1080/23808993.2017.1393315>
149. **Rafferty, M., Blackwell, J., & Whitfield, P.** (2021). Simulation-based education in neurological emergencies: Improving diagnostic accuracy. *BMJ Simulation & Technology Enhanced Learning*, 7(5), 364–370. <https://doi.org/10.1136/bmjstel-2020-000755>
150. **Ramo-Tello, C., Blanco, Y., Brieva, L., Casanova, B., Martínez-Cáceres, E., Ontaneda, D., Ramió-Torrentà, L., & Rovira, À.** (2021). Recommendations for the diagnosis and treatment of multiple sclerosis relapses. *Journal of Personalized Medicine*, 11(12), 1331. <https://doi.org/10.3390/jpm11121331>
151. **Reich, D. S., Lucchinetti, C. F., & Calabresi, P. A.** (2018). Multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 378(2), 169–180. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1401483>
152. **Reitzel, S. B., Magyari, M., Skovgaard, L., & Kristiansen, M.** (2022). Patient involvement in the development of PROMs within the MS field: A systematic review. *Patient Experience Journal*, 9(1), 169–173. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1662>
153. **Rieckmann, P., Boyko, A., Centonze, D., Elovaara, I., Giovannoni, G., Havrdova, E., Kieseier, B., & Montalban, X.** (2021). Achieving patient-centered care in multiple sclerosis: A European consensus. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 54, 103139. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103139>
154. **Rieckmann, P., Centonze, D., Elovaara, I., Giovannoni, G., Havrdova, E., Kieseier, B., & Montalban, X.** (2015). Quality of life in multiple sclerosis: Assessment and use in clinical practice. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 4(3), 195–201. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.03.003>
155. **Riemenschneider, M., Hvid, L. G., Stenager, E., & Motl, R. W.** (2021). Exercise therapy for multiple sclerosis: Evidence-based recommendations. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 49, 102786. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102786>
156. **Río, J., Rovira, A., Tintoré, M., Otero-Romero, S., Nos, C., & Montalban, X.** (2018). Relationship between MRI activity and clinical outcomes in multiple sclerosis:

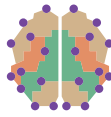


- A 10-year follow-up. *Annals of Neurology*, 84(3), 315–325. <https://doi.org/10.1002/ana.25297>
- 157. Río, J., Rovira, A., Tintoré, M., Sastre-Garriga, J., & Montalban, X.** (2021). Relationship between MRI lesion load and short-term disease evolution in clinically isolated syndromes suggestive of MS. *Multiple Sclerosis*, 27(4), 567–577. <https://doi.org/10.1177/1352458520928351>
- 158. Rivera, R., Sevilla, M. J., de Andrés, C., & Fernández, O.** (2023). Desarrollo de competencias avanzadas en enfermería neurológica en España. *Neurología*, 38(6), 433–442. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2022.05.010>
- 159. Robles-Sánchez, M. Á.** (2025). A comprehensive approach to meeting the needs and demands of people with multiple sclerosis (Doctoral dissertation, Universitat de Girona). TDX. <https://www.tdx.cat/handle/10803/694287>
- 160. Robles-Sánchez, M. Á., & Montalban Gairín, X.** (2024). Cómo controlar mejor mi esclerosis múltiple. In J. M. Láinez Andrés & J. Porta Etessam (Eds.), *Salud cerebral: Mantén joven tu cerebro* (pp. 185–205). Ediciones SEN.
- 161. Robles-Sánchez, M. Á., Bertran-Noguer, C., & Montalban, X.** (2025). Implementation of a nurse-led patient empowerment program in multiple sclerosis: Impact on adherence and self-management. *ECTRIMS 2025 Congress Proceedings*.
- 162. Robles-Sánchez, M. Á.** (2014). La mejora de la calidad de vida y la satisfacción del paciente con esclerosis múltiple y diagnóstico reciente mediante una consulta de enfermería especializada (Master's thesis, Universitat de Girona). <https://dugi-doc.udg.edu/handle/10256/10964>
- 163. Robles-Sánchez, M. Á., & Porter, B.** (2015). The role of the MS clinical nurse specialist in the management of disease-modifying drugs. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 11(6), 272–278. <https://doi.org/10.12968/bjnn.2015.11.6.272>
- 164. Robles-Sánchez, M. Á., Moharra, M., Bosch-Farré, C., Hernández-Leal, M. J., Montalban, X., Sastre-Garriga, J., Ramió-Torrentà, L., & Bertran-Noguer, C.** (2023). Views of multiple sclerosis patients about key elements for a decision aid: A qualitative study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 55(5), 164–170. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000721>
- 165. Robles-Sánchez, M. Á., Rus-Hidalgo, M., & Merchán-Ruiz, M.** (2016). Cuidados



de enfermería en la esclerosis múltiple. In A. Lendínez-Mesa & Sociedad Española de Enfermería Neurológica (Eds.), *Enfermería en neurorrehabilitación: Empoderando el autocuidado* (pp. 161–170). Elsevier España.

166. **Rojas, J. I., Romano, M., & Ciapponi, A.** (2022). Telemedicine for multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 57, 103358. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103358>
167. **Rotstein, D., & Montalban, X.** (2019). Reaching an evidence-based prognosis for personalized treatment of multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 15(5), 287–300. <https://doi.org/10.1038/s41582-019-0170-8>
168. **Rovira, À., Wattjes, M. P., Tintoré, M., Tur, C., Yousry, T. A., Sormani, M. P., De Stefano, N., Filippi, M., Auger, C., Rocca, M. A., Barkhof, F., & MAGNIMS Study Group.** (2022). MAGNIMS consensus on MRI monitoring in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 18(4), 232–245. <https://doi.org/10.1038/s41582-022-00646-6>
169. **Sadigh, G., Saindane, A. M., Waldman, A. D., Lava, N. S., & Hu, R.** (2019). Comparison of unenhanced and gadolinium-enhanced imaging in multiple sclerosis: Is contrast needed for routine follow-up MRI? *American Journal of Neuroradiology*, 40(9), 1476–1480. <https://doi.org/10.3174/ajnr.A6179>
170. **Sardaños, M. L.** (2022). Atención del personal de enfermería a pacientes con esclerosis múltiple. *Revista de Enfermería Neurológica*. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9212886/>
171. **Sastre-Garriga, J., Pareto, D., Battaglini, M., Rocca, M. A., Ciccarelli, O., Enzinger, C., Wuerfel, J., Sormani, M. P., Barkhof, F., Filippi, M., & MAGNIMS Study Group.** (2020). MAGNIMS consensus recommendations on the use of MRI in multiple sclerosis—*Clinical implementation in routine practice*. *Nature Reviews Neurology*, 16(11), 589–602. <https://doi.org/10.1038/s41582-020-00434-2>
172. **Savio, M., Kearney, H., & Giunti, G.** (2025). Evaluating the evidence behind multidisciplinary roles for a multiple sclerosis unit: A systematic literature review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 95, 106342. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2025.106342>
173. **Sempere, A. P., Berenguer-Ruiz, L., Casanova, B., Coret, F., García-Merino, A., & Montalban, X.** (2020). Multidisciplinary approach to early diagnosis of multiple sclerosis: Consensus recommendations. *Neurología*, 35(7), 481–492. <https://doi.org/>

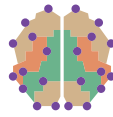


[g/10.1016/j.nrl.2018.10.009](https://doi.org/10.1016/j.nrl.2018.10.009)

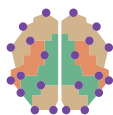
- 174. Sociedad Española de Enfermería Neurológica.** (2023). Guía de práctica enfermera en esclerosis múltiple. SEDENE. <https://sedene.com>
- 175. Sociedad Española de Neurología.** (2021). Guía oficial de práctica clínica en esclerosis múltiple: Recomendaciones de la SEN. SEN. <https://www.sen.es>
- 176. Sociedad Española de Neurología.** (2021). Plan de atención integral a personas con esclerosis múltiple: Coordinación, adherencia y calidad asistencial. SEN. <https://www.sen.es>
- 177. Sociedad Española de Neurología.** (2023). Manual de práctica clínica en esclerosis múltiple, NMO y MOGAD. SEN. <https://bit.ly/3SEN-EM2023>
- 178. Sociedad Española de Neurología.** (2022). Protocolo de actuación en esclerosis múltiple. SEN. <https://www.sen.es>
- 179. Sørensen, P. S., Giovannoni, G., Montalban, X., Thalheim, C., Zaratini, P., & Comi, G.** (2019). The multiple sclerosis care unit. *Multiple Sclerosis*, 25(5), 627–636. <https://doi.org/10.1177/1352458518807082>
- 180. Solari, A., Giordano, A., Kasper, J., Heesen, C., & Patti, F.** (2021). Role of patient engagement and shared decision-making in multiple sclerosis care. *Multiple Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical*, 7(3), 20552173211037542. <https://doi.org/10.1177/20552173211037542>
- 181. Solari, A., Giordano, A., & Patti, F.** (2020). Decision-making in multiple sclerosis: The role of rehabilitation and symptom management. *Neurological Sciences*, 41(Suppl. 2), 397–404. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04372-8>
- 182. Solari, A., & Giordano, A.** (2021). Nursing care in multiple sclerosis: Evidence-based approaches. *Multiple Sclerosis Journal*, 27(12), 1807–1819. <https://doi.org/10.1177/13524585211011060>
- 183. Solheim, A. M., Mygland, Å., & Ljøstad, U.** (2017). Quality of multiple sclerosis out-patient health care services with focus on patient-reported experiences. *BMC Research Notes*, 10(1), 250. <https://doi.org/10.1186/s13104-017-2568-y>
- 184. Solomon, A. J., Marrie, R. A., Viswanathan, S., Correale, J., Magyari, M., Robert-**



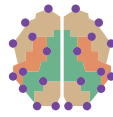
- son, N. P., Saylor, D. R., Kaye, W., Rechtman, L., Bae, E., Shinohara, R., King, R., Laurson-Doube, J., & Helme, A. (2023). Global barriers to the diagnosis of multiple sclerosis: Data from the Multiple Sclerosis International Federation Atlas of MS, third edition. *Neurology*, 101(6), e624–e635. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207481>
185. Spelman, T., Magyari, M., Piehl, F., Svenningsson, A., Rasmussen, P. V., Kant, M., & Hillert, J. (2021). Treatment escalation vs immediate initiation of highly effective treatment for RRMS: Data from two national strategies. *JAMA Neurology*, 78(10), 1197–1204. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2021.2738>
186. Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R., & Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD001431. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>
187. Tahajodi, R., Parvaneh, S., Ghahari, S., & Negarandeh, R. (2016). Exploring self-management strategies in people with multiple sclerosis. *Nursing Practice Today*, 2(3), 103–111.
188. Téllez, N., Río, J., Tintoré, M., Nos, C., Galán, I., & Montalban, X. (2008). Fatigue, depression and quality of life in multiple sclerosis: A community study. *Multiple Sclerosis*, 14(7), 915–921. <https://doi.org/10.1177/1352458508088911>
189. Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, M. S., Fujihara, K., Galetta, S. L., Hartung, H. P., Kappos, L., Lublin, F. D., Marrie, R. A., Miller, A. E., Miller, D. H., Montalban, X., ... Cohen, J. A. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology*, 17(2), 162–173. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30470-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30470-2)
190. Thompson, C. M., Marrie, R. A., & Bourdette, D. (2022). Communication between persons with multiple sclerosis and health-care providers: A scoping review. *Patient Education and Counseling*, 105(8), 2301–2310. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.04.012>
191. Traboulsee, A., Simon, J. H., Stone, L., Fisher, E., Jones, D. E., Malhotra, A., Newsome, S. D., Oh, J., Reich, D. S., Richert, N., Rammohan, K., Khan, O., Radue, E. W., Ford, C., Halper, J., & Li, D. (2016). Revised recommendations of the Consortium of MS Centers task force for a standardized MRI protocol and clinical guidelines. *Ameri-*



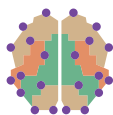
- can *Journal of Neuroradiology*, 37(3), 394–401. <https://doi.org/10.3174/ajnr.A4539>
192. **Treadaway, K., Cutter, G., Salter, A., Lynch, S., Simsarian, J., Corboy, J., Jeffery, D., Cohen, B., Mankowski, K., & Bradley, R.** (2009). Factors that influence adherence with disease-modifying therapy in MS. *Journal of Neurology*, 256, 568–576. <https://doi.org/10.1007/s00415-009-0087-6>
193. **Tremlett, H., & Rieckmann, P.** (2017). Adherence to multiple sclerosis therapies: Importance for patient outcomes. *Drugs*, 77(17), 1693–1703. <https://doi.org/10.1007/s40265-017-0813-2>
194. **Trojano, M., Tintoré, M., Montalban, X., Hillert, J., Kalincik, T., Iaffaldano, P., Spelman, T., Sormani, M. P., & Butzkueven, H.** (2017). Treatment decisions in multiple sclerosis: Balancing efficacy and safety in real-world practice. *Multiple Sclerosis*, 23(4), 460–467. <https://doi.org/10.1177/1352458516679891>
195. **Tur, C., Moccia, M., Barkhof, F., Chataway, J., Sastre-Garriga, J., Thompson, A. J., & Montalban, X.** (2018). Assessing treatment response and predicting future disease activity in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 14(12), 728–742. <https://doi.org/10.1038/s41582-018-0098-5>
196. **Tur, C., Moccia, M., Barkhof, F., Sastre-Garriga, J., Thompson, A. J., & Montalban, X.** (2023). Managing progression in multiple sclerosis: Current challenges and future perspectives. *The Lancet Neurology*, 22(2), 128–142. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(22\)00438-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(22)00438-1)
197. **Tur, C., Montalban, X., Barkhof, F., Thompson, A. J., & Sastre-Garriga, J.** (2023). Personalized treatment of multiple sclerosis. *Current Opinion in Neurology*, 36(3), 271–278. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000001134>
198. **Ubbink, D. T., Damman, O. C., & de Jong, B. A.** (2022). Shared decision-making in patients with multiple sclerosis. *Frontiers in Neurology*, 13, 1063904. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.1063904>
199. **Uher, T., Adzima, A., Srpova, B., Noskova, L., Maréchal, B., Maceski, A. M., Krasensky, J., Stastna, D., Anđelova, M., Novotna, K., Vodehnalova, P., Havrdova, E. K., Horakova, D., Kober, T., Kuhle, J., & Vaneckova, M.** (2023). Diagnostic delay of multiple sclerosis: Prevalence, determinants and consequences. *Multiple Sclerosis*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/13524585231197076>



200. **Vågberg, M., Axelsson, M., Birgander, R., Burman, J., Cananau, C., Forslin, Y., Granberg, T., Gunnarsson, M., von Heijne, A., Jönsson, L., Karrenbauer, V. D., Larsson, E. M., Lindqvist, T., Lycke, J., Lönn, L., Mentessidou, E., Müller, S., Nilsson, P., Piehl, F., ... Wikström, J.** (2017). Guidelines for the use of MRI in diagnosing and monitoring multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 135(1), 17–24. <https://doi.org/10.1111/ane.12667>
201. **Van Hijfte, L., Jonkers, C., Van Kerkhove, Y., Willekens, H., Laureys, G., & Willekens, B.** (2025). Impact of multidisciplinary care on health-related quality of life in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 101, 106581. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2025.106581>
202. **Van Kessel, K., Moss-Morris, R., Willoughby, E., & Chalder, T.** (2008). A randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for multiple sclerosis fatigue. *Psychosomatic Medicine*, 70(2), 205–213. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e31815f6647>
203. **Vattoth, S., Kadam, G. H., & Gaddikeri, S.** (2021). Revised McDonald criteria and MAGNIMS consensus: What radiologists need to know. *Current Problems in Diagnostic Radiology*, 50(3), 389–400. <https://doi.org/10.1067/j.cpradiol.2020.06.006>
204. **Voigt, I., Hobart, J., Cano, S., Giovannoni, G., & Sormani, M. P.** (2024). Consensus quality indicators for monitoring multiple sclerosis. *The Lancet Regional Health – Europe*, 38, 100057. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2024.100057>
205. **Vucic, S., Leocani, L., Baker, L., Giovannoni, G., & Ziemssen, T.** (2023). The role of digital technology in improving adherence in multiple sclerosis. *Neurology and Therapy*, 12(2), 379–395. <https://doi.org/10.1007/s40120-023-00446-3>
206. **Wang, C., Ruiz, A., & Mao-Draayer, Y.** (2018). Assessment and treatment strategies for a multiple sclerosis relapse. *Journal of Immunology and Clinical Research*, 5(1), 1032. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6223639/>
207. **Wattjes, M. P., Ciccarelli, O., Reich, D. S., Banwell, B., de Stefano, N., Enzinger, C., Filippi, M., Frederiksen, J., Gasperini, C., Hacoheh, Y., Kappos, L., Li, D. K. B., Montalban, X., Rovira, À., Sastre-Garriga, J., Tintoré, M., Vrenken, H., Youstry, T. A., Barkhof, F., & MAGNIMS–CMSC–NAIMS Study Group.** (2021). 2021 MAGNIMS–CMSC–NAIMS consensus recommendations on the use of MRI in patients with multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 20(8), 653–670. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00095-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00095-8)

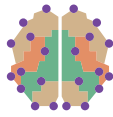


208. **Yadav, V., Bever, C. T., Bowen, J., Bowling, A., Weinstock-Guttman, B., Cameron, M., Bourdette, D., Gronseth, G. S., & Narayanaswami, P.** (2014). Summary of evidence-based guideline: Complementary and alternative medicine in multiple sclerosis. *Neurology*, 82(12), 1083–1092. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000250>
209. **Yamout, B., Al-Jumah, M., Sahraian, M. A., Almalik, Y., Khaburi, J. A., Shalaby, N., Aljarallah, S., Bohlega, S., Dahdaleh, M., Almahdawi, A., Khoury, S. J., Koussa, S., Slassi, E., Daoudi, S., Aref, H., Mrabet, S., Zeineddine, M., Zakaria, M., Inshasi, J., Gouider, R., & Alroughani, R.** (2024). Consensus recommendations for diagnosis and treatment of multiple sclerosis: 2023 revision of the MENACTRIMS guidelines. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 83, 105435. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2024.105435>
210. **Zaratin, P., Samadzadeh, S., Seferoğlu, M., Ricigliano, V., Dos Santos Silva, J., Tunc, A., Bricchetto, G., Coetzee, T., Helme, A., Khan, U., McBurney, R., Peryer, G., Weiland, H., Baneke, P., Battaglia, M. A., Block, V., Capezzuto, L., Carment, L., Cortesi, P. A., Cutter, G., Leocani, L., Hartung, H. P., Hillert, J., Hobart, J., Immonen, K., Kamudoni, P., Middleton, R., Moghames, P., Montalban, X., Peeters, L., Sormani, M. P., van Tonder, S., White, A., Comi, G., & Vermersch, P.** (2024). The global patient-reported outcomes for multiple sclerosis initiative: Bridging the gap between clinical research and care—Updates at the 2023 plenary event. *Frontiers in Neurology*, 15, 1407257. <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1407257>
211. **Zeineddine, M., Al-Hajje, A., Salameh, P., Helme, A., Thor, M. G., Boumediene, F., & Yamout, B.** (2023). Barriers to accessing multiple sclerosis disease-modifying therapies in the Middle East and North Africa region: A regional survey-based study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 79, 104959. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2023.104959>
212. **Zeljko, A., Novak, M., Horvat, L., & Basic-Kes, V.** (2025). Disability and non-motor symptoms in multiple sclerosis: Exploring associations and predictive factors. *Brain Sciences*, 15(10), 1122. <https://doi.org/10.3390/brainsci15101122>
213. **Zettl, U. K., Bauer-Steinhusen, U., & Glaser, T.** (2021). Adherence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: An updated literature review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 52, 102941. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102941>
214. **Ziemssen, T., Bhan, V., Chataway, J., Chitnis, T., Campbell Cree, B. A., Havrdova, E. K., Kappos, L., Labauge, P., Miller, A., Nakahara, J., Oreja-Guevara, C., Palace, J., Singer, B., Trojano, M., Patil, A., Rauser, B., & Hach, T.** (2023). Secondary progressi-



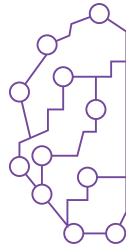
ve multiple sclerosis: Clinical characteristics, definition, prognostic tools, and disease-modifying therapies. *Neurology: Neuroimmunology & Neuroinflammation*, 10(1), e200064. <https://doi.org/10.1212/NXI.0000000000200064>

215. **Ziemssen, T., Brown, J. W. L., Baker, L., Dreyer-Alster, S., Rieckmann, P., & Giovannoni, G.** (2021). Real-world evidence of diagnostic delay in multiple sclerosis and consequences on early treatment. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 53, 103032. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103032>
216. **Ziemssen, T., Derfuss, T., de Stefano, N., Giovannoni, G., Palazzo, E., Palace, J., & Tintoré, M.** (2021). Optimizing patient management in multiple sclerosis: A review of current therapeutic strategies. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 14, 1–19. <https://doi.org/10.1177/17562864211008636>
217. **Ziemssen, T., Hillert, J., & Butzkueven, H.** (2020). Real-world data on healthcare resource use and treatment access for multiple sclerosis in Europe: The EUREMS project. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 39, 101904. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.101904>
218. **Ziemssen, T., Hoffmann, F., Klotz, L., & Giovannoni, G.** (2021). Real-world evidence on the use of digital tools and telehealth in multiple sclerosis management: Perspectives for the future. *Neurology and Therapy*, 10(2), 875–891. <https://doi.org/10.1007/s40120-021-00275-1>
219. **Ziemssen, T., Hillert, J., & Butzkueven, H.** (2021). Real-world data in multiple sclerosis: The importance of structured follow-up. *Multiple Sclerosis*, 27(12), 1877–1885. <https://doi.org/10.1177/13524585211012127>



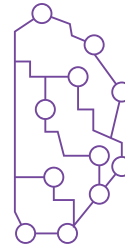
PLANES
de mejora en la atención
a los pacientes con

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



PLANES
de mejora en la atención
de los pacientes con

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



EDITADO POR



Sociedad Española
de Calidad Asistencial

AVALADO POR



SEN
Sociedad Española
de Neurología



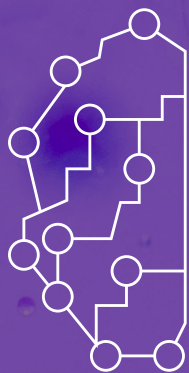
SEDENE

CON LA COLABORACIÓN DE



FECA

Fundación Española
de Calidad Asistencial



PLANES
*de mejora en la atención
de los pacientes con*

**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**



CON LA COLABORACIÓN DE

 **NOVARTIS**