



Sociedad  
Nacional de  
Esclerosis Múltiple

**PRINCIPIOS  
PARA EL  
ACCESO A LA  
ATENCIÓN  
MÉDICA DE  
ALTA CALIDAD  
EN LA EM**

**BROOKE**  
DIAGNOSTICADA EN 2009



**JOE  
DIAGNOSTICADO EN 2010**

SOCIEDAD NACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE | **PRINCIPIOS PARA EL ACCESO A LA ATENCIÓN MÉDICA DE ALTA CALIDAD EN LA EM**

Acceso a la atención médica asequible y de alta calidad es esencial para que las personas con esclerosis múltiple (EM) vivan lo mejor de sus vidas. Los activistas por la EM han estado a la vanguardia de los esfuerzos para asegurar que las personas reciban la atención médica que necesitan.

A las personas ya no se les puede negar la inscripción en un plan de salud debido a una condición preexistente ni se les puede cobrar más o dar menos beneficios debido a que tienen EM. Se han eliminado los límites durante una vida de los beneficios que una persona puede recibir en el seguro y hay toques en los gastos médicos anuales por cuenta propia que previamente causaron dificultades financieras. La rápida evolución del sistema de salud en los Estados Unidos, inspirado en parte por los activistas por la EM, ha llevado a avances significativos en el cuidado y tratamiento de las personas con EM.

Sin embargo, queda mucho trabajo vital por hacer. Los medicamentos para la EM son cada vez más caros y la cobertura del seguro para ellos es restrictiva. Encontrar un especialista en EM cubierto por su plan de seguro está siendo más desafiante, así como encontrar la cobertura suficiente para mantener la función física a través de servicios como rehabilitación e instrucción en bienestar general. También hay numerosas disparidades en el cuidado que impide a las personas obtener tanto cuidados de rutina como especializados.

**La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y los activistas por la EM deben continuar para asegurar que las voces de las personas afectadas con EM sean oídas y dirijan el cambio donde se necesite. Para guiar nuestro trabajo hacia lograr acceso a la atención médica de alta calidad para todas las personas con EM, el Equipo de Trabajo para el Acceso a la Atención Médica de Alta Calidad en la EM de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple desarrolló el siguiente grupo de principios.** Las experiencias, preocupaciones y esperanzas de las personas con EM se reflejan dentro de estos principios, ya que una extensa participación comunitaria fue el centro de su desarrollo. Estos principios forman la base de nuestras acciones y moviéndonos hacia adelante, la defensa al consumidor, la comunicación y las estrategias de investigación y programación de la Sociedad reflejarán sus firmes creencias.

Nuestro objetivo final de obtener atención médica asequible y de alta calidad puede parecer difícil, pero está a nuestro alcance si todos los afectados por la EM—incluyendo a las personas que acceden a los servicios de salud, los proveedores de salud, los grupos de defensa de los pacientes, los familiares, los socios farmacéuticos, los seguros socios y los funcionarios de salud política—se comprometen a mejorar el sistema a través de un esfuerzo centrado y colaborativo. Juntos, nuestra determinación implacable puede ayudar a las personas con EM a vivir lo mejor de sus vidas.





**BRIAN  
DIAGNOSTICADO EN 2012**

SOCIEDAD NACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE | **PRINCIPIOS PARA EL ACCESO A LA ATENCIÓN MÉDICA DE ALTA CALIDAD EN LA EM**

# 1

## **PRINCIPIO 1**

### **Las personas con EM son el centro de la toma de decisiones relacionada a sus atenciones médicas.**

**Este principio se logra cuando:**

- Las personas con EM tienen la información y los recursos que ellos necesitan para tomar decisiones informadas y defender sus necesidades de atención médica.
- Las personas con EM y sus proveedores de salud tienen discusiones significativas para entender los objetivos individuales, necesidades y preferencias para determinar los tratamientos óptimos y las estrategias incluyendo el bienestar general.
- Los costos de los servicios de atención médica y tratamiento y la cobertura de los seguros de salud son transparentes, entendibles y están disponibles al público.
- Las personas con EM son capaces de acceder la información que describe las transacciones y las relaciones entre las organizaciones que proveen la atención médica.
- La eficacia de los servicios de atención médica y los tratamientos es conocida y entendible.



**CARLOS  
DIAGNOSTICADO EN 2001**

SOCIEDAD NACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE | **PRINCIPIOS PARA EL ACCESO A LA ATENCIÓN MÉDICA DE ALTA CALIDAD EN LA EM**

# 2

## **PRINCIPIO 2**

**Las personas con EM tienen acceso a una red amplia de proveedores y servicios de atención médica que se concentran en producir los mejores resultados a costos razonables.**

**Este principio se logra cuando:**

- Los beneficios son amplios e incluyen servicios apropiados, medicinas, tratamientos, equipos, suministros y asistencia tecnológica.
- Los servicios de rehabilitación y de bienestar general, incluyendo estrategias alternativas y complementarias, están disponibles para mantener una salud óptima y mejorar la calidad de vida.
- Un gama diversa de proveedores de salud con experiencias y conocimiento para tratar y manejar los síntomas y complejidades de la EM, incluyendo los proveedores fuera de la red cuando sea medicamente apropiados, están disponibles.
- Los precios y los aumentos en precio no son barreras para acceder un tratamiento óptimo en la EM según las necesidades individuales.
- La atención es coordinada entre todos los proveedores de atención médica tratando a la persona con EM.



**RONA  
DIAGNOSTICADA EN 1986**

SOCIEDAD NACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE | **PRINCIPIOS PARA EL ACCESO A LA ATENCIÓN MÉDICA DE ALTA CALIDAD EN LA EM**

# 3

## **PRINCIPIO 3**

### **Las personas con EM tienen acceso a planes de seguros de salud amplios con primas, deducibles y otros costos propios asequibles.**

**Este principio se logra cuando:**

- Una gama completa de terapias modificadoras de la EM aprobadas por la FDA está cubierta incluyendo los gastos asociados al monitoreo y la entrega.
- Los tratamientos que son eficaces para manejar los síntomas están cubiertos sin importar si están aprobados por la FDA para la EM o si se usan fuera de lo aprobado como tratamiento para la EM.
- Existe cobertura en el seguro de salud para estrategias concentradas en el bienestar general incluyendo estrategias alternativas y complementarias que han demostrado beneficio.
- Los procesos de apelación al seguro están estandarizados, son fáciles de navegar y se resuelven de una manera oportuna con una explicación racional.
- El cuidado y tratamiento son continuos y no se interrumpen durante los cambios en la cobertura del seguro, en el diseño del plan y la red de proveedores de salud.





**CARLOS  
DIAGNOSTICADO EN 2001**

SOCIEDAD NACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE | **PRINCIPIOS PARA EL ACCESO A LA ATENCIÓN MÉDICA DE ALTA CALIDAD EN LA EM**

# 4

## PRINCIPIO 4

**Los proveedores de salud están más percatados y tienen más recursos e instrumentos para proveer un diagnóstico puntual, tratamiento y manejo de síntomas de EM.**

Este principio se logra cuando:

- Los proveedores de salud tienen información para ayudar en el reconocimiento temprano de síntomas, diagnóstico y tratamiento, en consulta con los especialistas de EM cuando sea necesario.
- Los proveedores de salud cuidando de las personas con EM tienen la última información disponible para manejar competentemente las complejidades de la EM.
- Los proveedores de salud tienen discusiones significativas sobre intervenciones para el bienestar general incluyendo estrategias alternativas y complementarias con sus pacientes.
- Los reembolsos de los proveedores de la salud reflejan la pericia y el tiempo necesario para ocuparse de las necesidades complejas de las personas con EM.



**WILLIAM  
DIAGNOSTICADO EN 2002**

SOCIEDAD NACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE | **PRINCIPIOS PARA EL ACCESO A LA ATENCIÓN MÉDICA DE ALTA CALIDAD EN LA EM**

# 5

## **PRINCIPIO 5**

**Las personas con EM tienen acceso y reciben cuidado de alta calidad para la EM sin importar las disparidades que incluyen pero no se limitan a la progresión de la enfermedad, el nivel de discapacidad, el lugar geográfico, el estatus socioeconómico, el sexo, la orientación sexual, la raza o etnicidad, el origen cultural, la edad y el lugar del cuidado (casa, comunidad o residencial).**

**Este principio se logra cuando:**

- Instrumentos y tecnología innovadores cierran las brechas geográficas, lingüísticas y de conocimientos de salud, y mejoran el acceso a las personas que tienen severas limitaciones físicas y cognitivas.
- Las personas con discapacidades físicas obtienen cuidado en centros de salud con equipo accesible, mesas para examinar, tecnología asistida y otras asistencias necesarias sin costo adicional y con el apoyo de sus aseguradoras cuando sea necesario.
- Los servicios de atención médica y los proveedores dan cuidados culturalmente competente y cumplen las necesidades lingüísticas de individuos con diversos orígenes.





**DAVID  
DIAGNOSTICADO EN 1986**

SOCIEDAD NACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE | **PRINCIPIOS PARA EL ACCESO A LA ATENCIÓN MÉDICA DE ALTA CALIDAD EN LA EM**

# 6

## PRINCIPIO 6

**Las personas con EM tienen acceso a apoyos y servicios de alta calidad a largo plazo (incluyendo tecnología asistida) en los sitios donde mejor se cumplen sus necesidades y previene dificultad financiera para el individuo y su familia.**

Este principio se logra cuando:

- Las personas con EM pueden escoger de una amplia gama de opciones asequibles y apropiados para la edad, en servicios sociales y de salud en la casa, comunidad o instalaciones para cumplir con las necesidades y las preferencias individuales.
- Los cuidadores en la familia tienen apoyo financiero, emocional y práctico adecuado incluyendo el manejo de cuidados, consejería, entrenamiento y cuidado de relevo.
- Las personas con EM tienen acceso a equipo médico y tecnología asistida para mantener el nivel más alto de funcionamiento e independencia para cada persona.
- Las personas con EM y sus familiares tienen acceso a una variedad amplia de opciones y estrategias financieras para planear para los retos potenciales a largo plazo de una enfermedad crónica costosa.





**SUSAN**  
**DIAGNOSTICADA EN 1988**

Adoptado por Consejo de Directores de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, 7 de noviembre de 2014. Los principios fueron desarrollados por el Equipo de Trabajo para el Acceso a la Atención Médica de Alta Calidad en la EM de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple—un equipo de 13 personas que incluye personas con EM, expertos en política de la salud y en el sistema de salud, proveedores de cuidado de salud y de servicios y empleados de la Sociedad. Las experiencias, preocupaciones y esperanzas de las personas con esclerosis múltiple fueron consideradas por el Equipo de Trabajo durante el proceso y están reflejadas en los principios.

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y los activistas de EM deben seguir asegurando que las voces de las personas afectadas por EM sean escuchadas y dirijan el cambio a donde sea necesario. Para saber más sobre este trabajo y cómo puede usted ser parte de la solución, visite [www.nationalMSSociety.org/accesstocare](http://www.nationalMSSociety.org/accesstocare).



Sociedad  
Nacional de  
Esclerosis Múltiple