Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes, Europa impulsa un registro de esclerosis múltiple.

Se pone en marcha un Código de Buena Práctica que incorpora un conjunto de documentos europeos de consenso y recomendaciones terapéuticas.

La Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP en sus siglas en inglés) ha presentado en Bruselas los resultados de varias de sus herramientas e iniciativas lanzadas en el marco del Proyecto de Información de Esclerosis Múltiple puesto en marcha en 2007, con el objetivo de lograr la igualdad en el tratamiento, mejorar el acceso al mismo y la calidad de los servicios para los ciudadanos europeos afectados por esta enfermedad. Después de dos años, EMSP ha logrado un enorme progreso en la lucha por la calidad de vida de estos pacientes, a través de herramientas como el Código Europeo de Buena Práctica en Esclerosis Múltiple, el Registro Europeo de Esclerosis Múltiple y el Barómetro Europeo 2008.

El Código de Buena Práctica en Esclerosis Múltiple provee un marco en el que se describen las mejores prácticas y accesos en relación al tratamiento, la investigación, el empleo y el fortalecimiento de las personas con esclerosis múltiple. La EMSP lanzó este código como documento de referencia sujeto a continuas actualizaciones y dirigido a alcanzar la mejor calidad de vida posible para los pacientes. El Código incorpora además, un conjunto de documentos europeos de consenso y recomendaciones terapéuticas, desarrolladas por expertos, aprobadas en toda Europa.

Según ha señalado Christopher Thalheim, secretario general de la EMSP, "las desigualdades en el acceso a los fármacos innovadores es inaceptable y deberían reducirse, por lo que la propia industria farmacéutica debe desarrollar fármacos que sean más eficientes pero a la vez más baratos, para evitar estas diferencias". Por su parte, Dorothea Pitschnau, presidenta de la EMSP, ha señalado que los próximos pasos para la plataforma son "actualizar el código, y promover su uso y el de los documentos de consenso".

En cuanto al Barómetro es una herramienta de referencia con las puntuaciones asignadas a respuestas dadas por 25 países europeos. El objetivo del barómetro, ha destacado John C. Golding, vicepresidente de la EMSP, "es medir y comparar la efectividad de las políticas que cada país establece para mejorar la situación de estos enfermos".

Para la presidenta de la EMSP, Dorothea Pitschnau, "los primeros resultados de varias de nuestras iniciativas muestran que estamos en el buen camino para impulsar la mejora de la calidad de vida de más de 500.000 pacientes con esclerosis múltiple en Europa". "Estamos convencidos, ha añadido, de que si el trabajo futuro va en la misma dirección mejoraremos aún más la calidad de vida de estos pacientes; pero para que esto ocurra, creemos que políticos, científicos, la industria y las asociaciones europeas de esclerosis múltiple deben aunar sus esfuerzos".

Por último, le Registro Europeo de Esclerosis Múltiple ha sido probado en un proyecto piloto en países con condiciones muy diferentes en lo que respecta al tratamiento y a la existencia o la carencia de un registro nacional. Los primeros resultados de este proyecto indican que el establecimiento de un Registro Europeo es factible con ciertas condiciones, como una estructura modular del registro que permita la entrada de futuros registros nacionales.

Fuente: redaccionmedica.com