



Artículo especial

Disparidades de salud en el mundo real de los pacientes con esclerosis múltiple



Roberto Rotta Escalante^{a,*}, Osvaldo Fustinoni^b,
María Elisa Barone^c, José R. Elli^d, María del Carmen Martínez Perea^{e,f}
y Grupo de trabajo de Bioética de la Sociedad Neurológica Argentina

^a Servicio de Neurología, Policlínica Bancaria 9 de Julio, Buenos Aires, Argentina

^b Área de Enfermedades Vasculares y Cognitivas Cerebrales, Instituto de Neurociencias Restaurativas (INERE), Buenos Aires, Argentina

^c Departamento de Capacitación, Dirección Médica INCUCAI, Buenos Aires, Argentina

^d Servicio de Neurología, Hospital General de Agudos Dr. Teodoro Álvarez, Buenos Aires, Argentina

^e Servicio de Neurología, Hospital B. Rivadavia, Buenos Aires, Argentina

^f Comité de Ética Clínica y Asistencial, Hospital SAMIC Cuenca Alta, Cañuelas, Buenos Aires, Argentina

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 30 de octubre de 2022

Aceptado el 5 de febrero de 2023

On-line el 6 de marzo de 2023

Palabras clave:

Disparidades de salud

Esclerosis múltiple

Evidencias del mundo real

RESUMEN

Introducción: En muchos países, desarrollados o no, existen disparidades sociales, económicas, culturales, étnicas, ambientales, políticas y también de salud.

Objetivo: En el presente trabajo se pone de relieve la existencia de disparidades de salud (DS) en la atención de pacientes afectados de esclerosis múltiple (EM), en particular aquellas observadas en el mundo real de la asistencia de la enfermedad.

Desarrollo: Entre las más frecuentes se mencionan el acceso limitado a medicación específica, a resonancias magnéticas (RM) y otros estudios diagnósticos imprescindibles, y a neurorrehabilitación (NRH), así como el descuido de las distintas discapacidades, calidad de vida (CV) y dificultades de la vida diaria que ocasionan la afección, además de otras como disparidad de edad, género, etnicidad, estatus socioeconómico, medio ambiente, vivienda y trabajo. En la literatura actual se mencionan con creciente frecuencia datos del mundo real, no provenientes de estudios clínicos aleatorizados (ECA), sobre cuya base se toman decisiones diagnósticas y terapéuticas en la práctica diaria. Estos datos, debidamente analizados, pueden traducirse en evidencias duras, siempre y cuando contemplen DS, en la actualidad escasamente consideradas al evaluar la atención y evolución de los pacientes con esta enfermedad.

Conclusiones: Las DS son evidencias relevantes en el mundo real de los pacientes con EM y deben incluirse al evaluar y tomar decisiones sobre su atención. Corregirlas contribuye a una mejor equidad en salud.

© 2023 Sociedad Neurológica Argentina. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: robertorotta@fibertel.com.ar (R. Rotta Escalante).

<https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2023.02.001>

1853-0028/© 2023 Sociedad Neurológica Argentina. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Health disparities in the real world of patients with multiple sclerosis

ABSTRACT

Keywords:
Health disparities
Multiple sclerosis
Real world evidence

Introduction: Many countries, developed or not, endure social, economic, cultural, ethnic, environmental and also health disparities.

Objective: To point out health disparities occurring in the real world care of patients with multiple sclerosis.

Development: Recently published data increasingly mention health disparities in multiple sclerosis obtained from real world data and not from randomized clinical trials. The most prevalent include limited access to specific medication, magnetic resonance imaging, other essential diagnostic studies, neurorehabilitation. Disregard of the various handicaps caused by the disease (poor quality of life, difficulties of daily living), age, gender, ethnicity, socio-economic status, environment, dwelling and employment are also mentioned. Analyzed with adequate instruments, these data might have hard evidence value on health disparities, at present underestimated when assessing the care of patients with this disease, and consequently allowing for more scientifically rigorous diagnostic and therapeutic decisions.

Conclusions: Health disparities are relevant evidence in multiple sclerosis patients and should be included in the assessment and decision making of their management. Correcting them would contribute to a better equity in health care.

© 2023 Sociedad Neurológica Argentina. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica, heterogénea, autoinmune, inflamatoria y neurodegenerativa del sistema nervioso central. Esta enfermedad se halla en la lista de las llamadas enfermedades catastróficas^{1,2}, nombradas así por el impacto económico que generan en quienes la padecen y las financian. En un estudio que tuvo como objetivo actualizar su prevalencia al año 2014 en la Ciudad de Buenos Aires mediante el método de captura-recaptura, se obtuvo un incremento estimado de la prevalencia de 38,2 casos por 100.000 habitantes (IC 95% 35,1- 41,2)³. Con igual metodología, en 1996, la prevalencia para el área metropolitana de Buenos Aires era 14 y 19,8 por 100.000³.

La disparidad de salud (DS) es un tema relevante y escasamente abordado en la literatura científica Latinoamericana. El concepto y significado de DS es más conocido y utilizado en los EE. UU. y países europeos. La EM es un típico ejemplo de enfermedad en la que se observan DS con significativa frecuencia. En el presente trabajo, hemos considerado relevante poner de relieve las DS en EM existentes en Latinoamérica y EE. UU.

Disparidad de salud

La DS tiene varias definiciones: la Real Academia Española define el término disparidad como desigualdad y diferencia de unas cosas respecto de otras⁴. DS es una expresión acuñada en 1990 en EE. UU. HealthyPeople 2020⁵, una sección de la Oficina para la Prevención de Enfermedades y la Promoción de la Salud (ODPHP) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU., define una DS como: «un tipo particular de diferencia de salud estrechamente relacionada con la desventaja social, económica y ambiental⁵. Las disparidades de salud afectan negativamente a grupos de personas que sistemáticamente han

experimentado mayores obstáculos sociales o económicos para la salud en función de su grupo racial o étnico, religión, estado socioeconómico, género, edad, salud mental; discapacidad cognitiva, sensorial o física, orientación sexual o identidad de género, ubicación geográfica, u otras características históricamente vinculadas a la discriminación o exclusión»⁵.

En suma, para HealthyPeople 2020 una DS es una diferencia de salud estrechamente relacionada con una desventaja social, económica y ambiental⁵.

El concepto de DS suele confundirse con otros tipos de diferencias de salud. No todas las diferencias de salud son DS⁶. Los ancianos y los diabéticos tienen peor salud que los jóvenes y los no diabéticos, pero estas diferencias son de origen biológico, no social y, por ende, no son DS. Del mismo modo, las distintas formas o manifestaciones clínicas propias de la historia natural de una enfermedad, como la que motiva el presente trabajo, además del efecto de los fármacos destinados a tratarla, como las llamadas terapias modificadoras de enfermedad (DMT) en el caso específico de la EM, no son DS.

Las DS están íntimamente vinculadas con la equidad y con los determinantes de salud sociales y biológicos.

Equidad en salud

Equidad en salud, significa justicia social en salud⁶. Si hay DS no hay equidad en salud⁶. La finalidad de toda política sanitaria debe ser alcanzar la equidad en salud.⁶ HealthyPeople 2020 define la equidad en salud como el logro del más alto nivel de salud para todas las personas⁵. La perspectiva bioética, «una razón para ver la vida con otros ojos», intenta aportar una mirada más completa del mundo real, «con otros ojos y otras lentes», teniendo en cuenta las evidencias de DS, para eliminarla y lograr así la equidad en salud⁷.

Determinantes de salud

Para una completa equidad en salud, deben considerarse asimismo los llamados determinantes de salud, que pueden ser sociales y/o biológicos. Son factores relacionados con la salud y la biología, la genética, la raza y las etnias, el comportamiento individual, el de los servicios de salud, el estatus socioeconómico, el entorno físico, la discriminación, el nivel de alfabetización y la legislación⁶.

Causas de las disparidades de salud

Las causas de DS son debidas a los determinantes de salud, referidos como desventajas económicas, sociales, ambientales, falta de acceso a la educación, la genética, el racismo y etnias, la edad y la identidad de género. Además de servicios de salud fragmentados, segmentados, ineficientes, burocráticos, heterogéneos, sin relación entre ellos, incluso las enfermedades típicamente que se ensañan con la pobreza (tuberculosis [TBC]/Chagas – 1.500.000 pacientes – 4% población en nuestro país). Las enfermedades catastróficas son las que más disparidades tienen (en Neurología la EM, los ataques cerebrovasculares, demencias Alzheimer, entre otras). Las desigualdades del sistema sanitario argentino, ocurren a pesar de que el gasto total en servicios de salud es mayor a 8,5% del producto interno bruto (PIB) (uno de los más altos de Latinoamérica).

Las desigualdades del sistema sanitario argentino se revelan en la sectorización y segmentación del mismo. Así existen:

1. Sector público (uno de cada tres argentinos). Los ministerios de salud nacionales, provinciales, red de hospitales y centros de salud dan prestación gratuita (más de 15 millones de personas), siendo, por lo tanto, un sistema sobresaturado.
2. Sector privado. Seguro voluntario (más de 100 entidades) de medicina prepaga, que, por lo general, se realiza en hospitales de comunidad, fundaciones, institutos privados, sanatorios y clínicas privadas.
3. Seguro social obligatorio. Obras sociales (300) nacionales, provinciales para empleados registrados, sindicales. Son escasas las obras sociales con recursos propios y deben recurrir a realizar contratos de asistencia a sus afiliados al sector privado.

Consecuencias de las disparidades de salud

La sectorización y diversidad de los servicios de salud lleva a que cada uno de ellos tenga sistemas de atención diferentes, reglamentos, protocolos, trámites, normas propias e incluso vademécums de medicamentos también diferentes.

Así, existen pacientes favorecidos sin mayores problemas en la atención médica, pacientes omitidos o perjudicados con dificultades en su asistencia, tiempos y turnos de espera alargados, dificultades o falta de acceso a medicamentos (fármaco-inequidad), dificultades para el acceso a estudios complementarios como también a diversos tratamientos clínicos y quirúrgicos; muertes injustas, evitables y discapacidad;

mala evolución de enfermedades a pesar de tratamientos adecuados (pseudo falla terapéutica); calidad de vida (CV) inadecuada y falta de adherencia a tratamientos. Estas consecuencias inmediatas no son solo sobre los pacientes sino también sobre los sistemas sanitarios. Por ejemplo, el llamado turismo médico, es decir, la posibilidad de viajar para recibir atención médica que el país de residencia no ofrece por normas restrictivas cuestionables, como pudo verse hace poco con argentinos que completaron su esquema de vacunación contra la COVID en el exterior, es otro ejemplo de DS⁸.

En resumen, las consecuencias de las DS son la disparidad asistencial, inequidades en el acceso a la atención, discriminación, desigualdades sociales, económicas y ambientales en las comunidades.

Mundo real y evidencias del mundo real en pacientes con esclerosis múltiple

El concepto de mundo real tiene más de un significado. Uno se basa en la obtención de datos provenientes de la vida cotidiana de los pacientes, es decir, evidencias de su mundo real (EMR). En síntesis, EMR es el resultado del análisis de datos que surgen de observaciones clínicas de la vida real y referidas a la situación en la que los pacientes afectados tienen una vida real condicionada por los diversos problemas, vicisitudes e incertidumbres de su vida cotidiana, fuera de las diferentes manifestaciones clínicas propias de una enfermedad. Por ejemplo, adecuar la economía, estilo de vida y vivienda, mantener la perspectiva de la discapacidad, reconsiderar situaciones laborales, afrontar distintas opiniones médicas y tratamientos propuestos, además de lidiar con las normativas de su servicio de salud.

Otro concepto es el que se obtiene de datos (Real World Data) de estudios observacionales (EOBS) sobre factores como la heterogeneidad en la respuesta a fármacos en la vida real, eficacia, seguridad de medicamentos, falta de adherencia a los tratamientos, que no se hayan obtenido en estudios clínicos aleatorizados (ECA). Se incluye también, el uso de estos tratamientos en pacientes diferentes de los que participaron en el proceso de investigación previo a la autorización.

De la EMR se obtiene información para que organismos reguladores y profesionales evalúen la efectividad de fármacos ya aprobados y comercializados, una vez demostrada su eficacia en ECA⁹.

Disparidad de salud en los pacientes con esclerosis múltiple

Aclarados los conceptos de DS equidad en salud, determinantes de salud, causas y consecuencias, efectuamos una búsqueda amplia de evidencias de DS en EM en la literatura científica, publicada entre enero de 1990 y Octubre 2022, sobre bases de datos electrónicas (MEDLINE/PUBMED, GOOGLE ACADÉMICO) y listas de referencias, informes del Ministerio de Salud, Superintendencia de Seguros de Salud, y del Sistema Nacional de Seguros de Salud de la Argentina, con términos que incluyeron DS-EM (Health disparities in MS), Real world evidence in multiple sclerosis (EMR-EM) y determinantes de salud

en *Health determinants in multiple sclerosis (EM [DetS-EM])*. La búsqueda arrojó 354 publicaciones, de las que solo 101 mencionan contingencias compatibles con DS en EM. Enumeramos a continuación las mencionadas para Latinoamérica y EE. UU.

DS por género

La mujer con EM tiene un mundo real distinto al del varón con la misma enfermedad. Los interrogantes sobre ciclo menstrual, embarazo, parto, lactancia y anticoncepción serán más problemáticos que los de una mujer sana.

Las mujeres con EM incurren además en mayores costos por consultas ambulatorias, medicina complementaria, consumos médicos y atención informal, como la de las tareas diarias efectuadas por terceros en el hogar¹⁰. Los hombres incurren en mayores costos por ausentismo o trabajo con desempeño limitado, y las mujeres en mayores costos por pensión por invalidez¹⁰.

DS por desventajas económicas

El estatus socioeconómico no es similar en todos los pacientes, y por ende su vida real será desigual. La desventaja económica es la ausencia de recursos y oportunidades materiales, por bajos ingresos o pobreza, con la consiguiente incapacidad para adquirir bienes y servicios⁶.

En este contexto de desventajas económicas, el trabajo o empleo juega un rol esencial pues el trabajo es un conjunto de actividades que se realiza con el objetivo de alcanzar una meta, solucionar problemas o producir y adquirir bienes y servicios para atender las necesidades individuales y familiares. Carnero et al.¹¹ refieren que el desempleo es común en personas con EM y podría prevenirse si se identifican los factores asociados con la pérdida de trabajo. Los autores evaluaron el impacto de la EM y la situación laboral en una cohorte de pacientes de Argentina y su asociación con ansiedad, depresión, fatiga y discapacidad. Así realizaron un estudio transversal para evaluar el empleo en pacientes con EM utilizando un cuestionario anónimo autoadministrado. Los datos se compararon entre empleados, frente a desempleados. De 167 pacientes, 120 (71,6%) estaban empleados y 47 (28,4%), estaban desempleados. La edad, el sexo y la duración de la enfermedad fueron similares en ambos grupos. El análisis univariado mostró que la ansiedad, la depresión, la fatiga y la discapacidad se asociaron significativamente con pacientes con EM desempleados. Tras aplicar un análisis multivariado, la discapacidad se asoció de forma independiente con el desempleo. Casi un tercio de los pacientes de esta muestra en Argentina estaban desempleados. Los factores neuropsicológicos y la discapacidad se asociaron con la situación de desempleo¹¹. Por otro lado, en un estudio multinacional con 3.113 pacientes con EM (2.069 de Canadá y 1.044 de Gales) el nivel socioeconómico bajo estuvo asociado a un mayor riesgo de progresión de la discapacidad¹². En otro artículo con 789 pacientes con EM y vinculados a un nivel socioeconómico inferior se asoció con una neurodegeneración retiniana (grosor de la capa de células ganglionares maculares más plexiforme interna) más rápida en la EM¹³.

DS por inferioridad social

Incluye la desventaja económica, pero en un concepto más amplio denota en particular la posición relativa de alguien en un orden social jerárquico, en el que las personas o grupos se clasifican por sus recursos económicos y extracción social⁶, el cual equivale a clase social. La inferioridad social en salud se manifiesta porque las personas o pacientes no tienen un seguro de salud privado o medicina prepaga debiendo asistir al sector público. Existe así una DS por desventaja asistencial. La asistencia también diferirá si los pacientes se atienden con neurólogos generales o centros especializados. En un artículo¹⁴ extendido a 12 países de Latinoamérica que incluye también a nuestro país, se identificaron las barreras para el acceso y la utilización de los servicios de atención de EM, registrándose varios factores que predicen las necesidades de atención médica no cubiertas. Los pacientes que recibieron atención del sector privado tuvieron un mayor acceso a resonancia magnética (RM) en comparación con los de instituciones públicas. La falta de seguro privado se vinculó a una mayor duración de la enfermedad. Los autores afirman que «prevalecen las barreras para el acceso y la utilización de los servicios de atención de EM en Latinoamérica»¹⁴.

Este estudio demuestra que la inferioridad social en salud en pacientes con EM, al no tener el mismo nivel social, influye en su asistencia y en la evolución de la enfermedad.

DS por ausencia de equipos profesionales completos

En Argentina, no todos los sistemas de salud cuentan con equipos completos integrados por neurólogos, psiquiatras, especialistas en neurorrehabilitación (NRH), neuropsicólogos, foniatrias, urólogos, y otras especialidades involucradas en la asistencia integral del paciente con EM.

DS por desigualdad de criterio y conducta profesional

Las conductas diagnósticas y terapéuticas ante los pacientes con EM varían según el profesional tratante y los criterios diagnósticos existentes. En la práctica existe heterogeneidad profesional, que ocurre en la interpretación de las manifestaciones clínicas, la aplicación correcta de criterios diagnósticos, la consideración de diagnósticos diferenciales, la adopción de conductas terapéuticas, y el control y seguimiento de pacientes. Un grupo de expertos argentinos en el manejo de la EM elaboró en el año 2019 un consenso formal de recomendaciones con el fin de que se adopten criterios uniformes al momento del diagnóstico¹⁵.

DS por inercia terapéutica

La llamada inercia terapéutica es un típico ejemplo de DS por conductas terapéuticas desparejas. Se denomina así a la falta de inicio o cambio (escalada) del tratamiento a pesar de la evidencia de actividad clínica y radiológica. Son ejemplos del profesional que, siguiendo un paciente tratado con una DMT, no cambia la medicación a una de mayor eficacia potencial ante recaídas clínicas, aparición de nuevas imágenes en RM de control, o aumento de la discapacidad del paciente, a pesar de recomendaciones existentes al respecto.

Estas conductas de inercia obedecen a varios motivos posibles, como temor a efectos adversos de otra droga de mayor eficacia, o costos mayores de las DMT originales oportunamente indicadas a los de los eventuales fármacos genéricos alternativos. Esto último no siempre es verdadero, porque en Argentina algunos medicamentos genéricos son más caros que los originales. Asimismo, insólitamente, puede haber inercia por pesimismo o indiferencia por parte del médico. En una encuesta argentina, el neurólogo general, la edad avanzada y la disposición para asumir riesgos se asociaron a un aumento de la prescripción de medicamentos genéricos, que a su vez se asoció a una mayor inercia terapéutica¹⁶.

DS por restricción de acceso a la medicación de alto precio

Llamada fármaco-inequidad, es la mayor de las inequidades. Las normativas financieras de acceso a la medicación difieren en cada sistema de salud argentino. La dispensa de medicación depende de múltiples factores. Argentina tiene un sistema de salud heterogéneo de una fragmentación notoria. Ocurre que son varios los organismos que asisten a los pacientes de diferente forma y el acceso a la medicación tiene normativas, reglamentos y vademécums diferentes. Así, otorgan medicación hospitalares públicos, medicina prepaga, obras sociales del sistema nacional del seguro de salud¹⁷, Instituto Obra Social Médico Asistencial de la Provincia de Buenos Aires, Argentina (IOMA) (obra social de la provincia de Buenos Aires), o el Instituto Nacional para Jubilados y pensionados de Argentina (INSSJP) y el Programa de Atención Médica Integral de la república Argentina (PAMI). La medicación de alto precio del INSSJP está subvencionada por la Superintendencia de Salud, basada en la Guía de Recupero Anexos I II y III (Informe del Poder Ejecutivo Nacional ANEXO 5727 N° 2019-40479658-APN-SGE-SSS¹⁷⁻¹⁹. También dispensan medicación hospitalares de comunidad y de fuerzas armadas, fundaciones, clínicas e institutos privados. Todos ellos deben cumplir los reglamentos de los sistemas con los que tienen contrato, para autorizar medicación a pacientes de estatus socioeconómico desigual: afiliados con planes de salud diversos, titulares, adherentes, monotributistas, jubilados, y pacientes que se asisten en el sector público. De todos esos servicios pueden surgir pacientes favorecidos que consiguen la medicación en tiempo y forma, pacientes perjudicados que no obtienen la medicación, y pacientes con tratamiento correctamente indicado a los que se les cambia la droga o marca de las DMT por decisiones ajenas a la de la buena práctica médica.

En una cohorte de pacientes argentinos, se mencionan las necesidades insatisfechas en la atención de EM, pero no se las caracteriza como DS. Carnero et al. señalan diferencias en el tratamiento y manejo de pacientes con EM durante un periodo de 12 meses, sobre la base de una encuesta autoadministrada durante 2017 en 219 pacientes de 13 provincias argentinas. Los pacientes con seguro de salud estatal (SSE) sufrieron mayor tiempo de espera y entrega inadecuada de DMT durante el seguimiento, en comparación con los pacientes con seguro de salud prepago (SSP) y seguro de salud social (SSS). Además, 17,7% del grupo con SSP, 42,5% del grupo con SSE, y 18,9% del grupo con SSS no recibieron la medicación. En particular, a los pacientes con EM y SSE (sector público), se les obstaculizó el acceso a la medicación²⁰.

En otro estudio de países latinoamericanos, Alonso et al.²¹ realizaron una revisión descriptiva con el objetivo de evaluar algunos factores que ponen en peligro el adecuado cumplimiento del tratamiento de la EM. Se observó que el acceso a las DMT era muy variable entre los diferentes países e incluso entre las diferentes regiones dentro de un país. En ese sentido menos de 35% de los pacientes con EM en Latinoamérica tienen acceso al tratamiento²¹.

En Latinoamérica, Rivera et al. describieron otras disparidades en el acceso a la medicación²². Tras la aprobación de una DMT por la Food and Drug Administration (FDA), su disponibilidad se vio subordinada al interés del mercado por parte de la industria²². La mayoría de los países no cuentan con todos los medicamentos en su arsenal. El acceso a la medicación de la población con EM de la región es bajo: 9,5 a 42,8%²². Queda conformada así una verdadera DS sanitaria por fármaco-inequidad.

DS en pacientes con discapacidad

Las enfermedades neurológicas son graves y causan discapacidad física y cognitiva²³. La carga de discapacidad por país y enfermedad indica la necesidad de rehabilitadores y suscita el reclamo de recursos para las afecciones neurológicas²⁴. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) el número e idoneidad de los rehabilitadores depende de las características locales y hay una gran disparidad en la oferta de esos recursos en cada país^{25,26}. La NRH, subespecialidad de la neurología, implica un tratamiento multidisciplinario destinado a rehabilitar las discapacidades de las enfermedades neurológicas. En EM son motoras, sensoriales, lingüísticas, cognitivas, psiquiátricas, esfinterianas y sexuales, incluyendo la fatiga. Dentro del marco de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la NRH fundamenta el concepto del modelo social de discapacidad. El Programa Médico Obligatorio (PMO), que todo servicio de salud debe cumplir, incluye a la rehabilitación médica en la Resolución 201/2002 del Ministerio de Salud Pública, en cuyo artículo 5° se incluyen todas las prácticas kinesiológicas y fonoaudiológicas que se detallan en el Anexo II pero no menciona a la NRH.

La Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (ICF) enumera las discapacidades de las distintas afecciones²⁷. Los ICF Core Sets son ítems del ICF relevantes para una afección específica. La EM está incluida en el ICF para describir de manera integral el funcionamiento y la discapacidad de las personas con EM. La OMS se basa en el ICF para calcular salud y discapacidad a nivel individual y poblacional²⁷.

El acceso a NRH es limitado y de alto costo. Hay DS en NRH porque la población pasible de recibirla se divide en la de los pocos pacientes que la consiguen, y la de los que se encuentran internados en asilos y geriátricos, que no la reciben. Estos pacientes con EM excluidos de NRH son de edad diversa, con discapacidad cuantificada por la Expanded Disability Status Scale (EDSS) de Kurtzke²⁸ igual o mayor a 7,0/7,5, que requieren silla de ruedas o se encuentran postrados, escarados, con sonda vesical permanente, y con comorbilidades como infecciones urinarias, respiratorias y trastornos deglutorios. Llegan a estas situaciones porque hay sistemas de salud

que no aceptan su internación en un instituto de NRH, fundamentando el rechazo en su elevada discapacidad o en que la NRH no figura en el PMO.

DS por acceso restringido a estudios especializados

Los estudios necesarios para el diagnóstico de EM y diagnósticos diferenciales incluyen RM cerebral y medular, examen de líquido cefalorraquídeo (LCR) por isoelectro enfoque con determinación de bandas oligoclonales (BOC), índice de IgG (IgG), potenciales evocados, tomografía de coherencia óptica, y detección de anticuerpos antiaquaporina 4 (AQP4), anti MOG y anti MAG, entre otros. El acceso a ellos depende del sistema asistencial que cada paciente posee. Lograr un estudio de LCR que incluya BOC e IgG también resulta difícil porque solo se lleva a cabo en centros o laboratorios especializados. En el estudio argentino de Carnero et al., que abarcó a 1.469 pacientes de 12 países de Latinoamérica, los pacientes que recibieron atención del sector privado tuvieron mayor acceso a RM, aunque Argentina y Costa Rica informaron cobertura de seguro de salud completa o parcial para RM¹⁴. La frecuencia de uso de potenciales evocados fue alta, pero la de examen de LCR varió significativamente, desde 38% en Guatemala hasta 85,5% en Costa Rica¹⁴.

DS en pacientes con deterioro cognitivo

El deterioro cognitivo (DC) es uno de los síntomas característicos de EM incluso desde su comienzo, con una prevalencia variable entre 40 y 70%²⁹. En un estudio multicéntrico nacional de EM en Argentina, se registró un 46% de pacientes con DC³⁰. Otro estudio posterior, sobre 1.040 pacientes, detectó 46,3% con DC³¹. A pesar de estas cifras elevadas muchos servicios de salud no tienen neuropsicólogos que diagnostiquen, monitorean y rehabiliten el trastorno cognitivo.

DS por etnicidad

Los determinantes sociales de salud también son factores de DS. La etnicidad ha sido un determinante de salud en muchos pacientes, en especial en EE. UU. Se mencionan en la literatura diferencias en la aparición, la historia natural y curso de la enfermedad según el origen étnico. Amezcu et al. refieren que la EM posee un fuerte componente étnico afectando desproporcionadamente a los blancos de origen europeo³². Informes recientes de incidencia indican una tasa en aumento de EM entre los afroamericanos, y una probabilidad significativamente menor de desarrollar la enfermedad en los hispanos y asiáticos, comparados con los blancos de ascendencia europea³². Las DS combinadas con las diferencias clínicas de origen genético, ambiental y social podrían ser causa de la variabilidad de la enfermedad e indicar la existencia de endofenotipos³².

Los afroamericanos y los hispanos constituyen aproximadamente 30% de la población de EE. UU. y el hecho de que sean una minoría ocasiona DS provocadas por desventajas sociales, como factores socioeconómicos y escasa educación³².

En EE. UU. existe además DS en Medicaid, un seguro de salud del gobierno estadounidense que ayuda a personas mayores de bajos ingresos, con o sin discapacidad, a pagar

sus cuentas y brindar cuidado personal y enfermería. Los afroamericanos con EM tienen menos probabilidad de recibir estudios, tecnología y servicios de enfermería. También Medicaid gasta menos dinero en hombres afroamericanos que en hombres blancos, revelando DS entre los beneficiarios de Medicaid con EM. Como la EM afecta de manera desproporcionada a los afroamericanos, surge la necesidad de nuevas investigaciones para evaluar los factores que contribuyen a esta DS, así como para determinar hasta qué punto estas desigualdades afectan ciertos resultados como hospitalizaciones y admisiones en hogares de ancianos³³.

A nuestro conocimiento no se han publicado estudios sobre etnicidad en EM en Argentina, donde no son habituales tampoco en otras afecciones. Pero sería deseable que se hicieran, dado el aumento de poblaciones de etnidades distintas a la mayoritaria de nuestro país, como la asiática, y más recientemente la africana, acerca de las cuales es previsible que surjan DS comparables a las de EE. UU.

DS por ausencia de humanismo médico

El humanismo y la actitud humanitaria del médico son un requisito del juramento hipocrático³⁴. No cumplirlo es una falta grave a la regla moral primordial de la profesión. Como dijera René Favaloro, ilustre cirujano argentino, «la medicina sin humanismo médico no merece ser ejercida»³⁵. Pero no siempre el médico se comporta humanitariamente. No hemos encontrado referencias puntuales sobre humanismo médico y EM, pero sí observamos algunas señalando formas de aproximación que se le vinculan, como la llamada «mindfulness» (atención plena o dedicada), o la actitud de los proveedores de salud frente a los trastornos mentales de la enfermedad^{36,37}. Del Piccolo et al. refieren que la ansiedad y la depresión son comunes en las personas con EM, y que la comunicación mejora cuando el médico reconoce empáticamente, es decir sintiendo él mismo, las preocupaciones del paciente³⁸. Pero 75% de las expresiones de preocupación de los pacientes estudiados, especialmente los ansiosos, debieron afrontar respuestas que limitaban la posibilidad de una discusión o explicación posterior. Los neurólogos a menudo cambiaron de tema, subestimaron la emoción, o solo ofrecieron un consuelo genérico, lo que apuntó a la necesidad de una aproximación llevada a cabo con mayor empatía³⁸.

La empatía³⁹⁻⁴¹ forma parte del concepto psicológico de «teoría de la mente», que consiste en la capacidad de comprender a otras personas atribuyéndoles determinados estados o vivencias mentales, es decir, intuyéndolos, partiendo de la base de que ellos difieren de los propios, en creencias, deseos, intenciones, ideas y emociones. En una palabra, es saber ponerse en el lugar del otro⁴². Escuchar, comprender, sentir, acompañar, compartir y distinguir son algunos de los conceptos que traducen una adecuada empatía y actitud humanitaria⁴³. Pero, como fue mencionado, esta actitud no siempre se cumple. En Argentina, aunque no particularmente en EM, se han generado observaciones y artículos de opinión sobre instancias en las que, o bien no se ejercita la necesaria empatía, o incluso no se respeta el principio bioético de no maleficencia⁴⁴⁻⁴⁷. Es muy posible que se hayan producido situaciones similares en el caso de la EM.

Calidad de vida

La CV puede valorarse desde perspectivas filosóficas, culturales, sociales, históricas y políticas. En todo caso, el concepto implica bienestar individual en el contexto cultural y el sistema de valores propio de cada persona, incluyendo el vinculado a la salud. Actualmente, la evaluación de la CV es un requisito en la mayoría de los ensayos clínicos de los nuevos medicamentos. Pero, siendo la CV de pacientes con EM desigual, las DS consiguientes se mencionan poco. En los instrumentos que se utilizan para evaluarla, como el *Short Form* (SF-36), que es el cuestionario más utilizado, son pocas las preguntas relacionadas con DS.

Ysraelit et al., en una evaluación de CV en pacientes con EM realizada en Argentina, observaron que al combinar recaídas con progresión de la discapacidad y actividad en RM, tal combinación puede ser incompleta para evaluar debidamente las respuestas a terapéuticas que fueron consideradas subóptimas por los autores⁴⁸. En esta encuesta se buscó determinar si había discordancia entre lo percibido por los médicos y lo manifestado por los pacientes con relación a la CV de su enfermedad, utilizando el SF-36 tanto para pacientes como para médicos. Las respuestas sobre la CV mostraron discordancia entre unos y otros, subrayando la importancia de mejorar la comunicación para comprender mejor las verdaderas necesidades del paciente⁴⁸. Los autores han referido que esas diferencias podrían, asimismo, explicarse porque la CV referida por el paciente con EM, varía según países y culturas, contraponiendo el medio europeo y canadiense con el latinoamericano⁴⁸.

Estudios clínicos aleatorizados y DS en EM

Algunos pacientes pueden ser reclutados, con su consentimiento, a ECA, que permiten demostrar si un medicamento es eficaz y seguro. En los ECA, que tienen un diseño prospectivo que evalúa eficacia y seguridad, la población reclutada es limitada y cuidadosamente seleccionada. Son estudios habitualmente patrocinados por la industria farmacéutica y realizada en centros especializados.

Los pacientes participantes tienen ciertas ventajas, a diferencia de lo que ocurre en su vida cotidiana (mundo real). La medicación en estudio es otorgada por la empresa patrocinante que financia traslados, comidas y costos de controles clínicos. Sin duda, comparadas con la vida cotidiana, las ventajas, durante el tiempo que duran los estudios, son mayores.

Los ECA han proporcionado datos importantes sobre la eficacia y la seguridad de los tratamientos, pero en escenarios relativamente ideales. No suele considerarse a la DS en los criterios de inclusión de los ECA, pero sería bienvenido. Precisamente, en Argentina, una DS es que no todos los pacientes tienen acceso a ECA, porque ello depende del lugar y centro donde se asistan. También en otros países se ha comprobado DS similar, ya que las poblaciones minoritarias están escasamente representadas. Estudios recientes muestran que los afroamericanos representan más de 13% de la población de EE. UU., pero solo 5% participan en ensayos clínicos. Los hispanohablantes son 16% de la población, pero solo 1% participa en dichos ensayos⁴⁹.

Estudios observacionales, evidencias del mundo real y DS en EM

Una vez que la eficacia de una droga ha sido probada en ECA, y su comercialización aprobada por los organismos regulatorios, es necesario evaluar mediante EOBS su efectividad en la vida real de pacientes de la población general.

Existen EOBS que incluyen EMR. Habitualmente se monitorean respuesta clínica, seguridad, aparición de efectos adversos de la droga no registrados durante los ECA, CV y mejoría subjetiva. Pero son muy pocos los EOBS o de EMR sobre efectividad y seguridad de una determinada DMT que consideren las diferentes DS existentes en el MR de los pacientes con EM.

No hay duda de que la medicina basada en la evidencia tiene un fuerte soporte científico, pero ello no quita que los EOBS y las EMR proporcionan información valiosa para que médicos y pacientes puedan tomar conjuntamente mejores decisiones terapéuticas. Una bien documentada y metodológicamente comprobada EMR que incluya las DS podría mejorar la salud de los pacientes afectados, sin comprometer las normas de evidencia reconocidas por la ciencia médica. Desestimarlas, al contrario, compromete ciertamente la necesaria equidad en la atención de la EM y de la salud en general.

Conclusiones

Hemos considerado necesario explicar el significado de DS, equidad y determinantes de salud, aclarar el significado del concepto de mundo real o EMR, el de CV y mencionar las distintas DS que padecen los pacientes con EM. Así como resaltar que las DS son escasamente consideradas en los ECA y especialmente en los EOBS, en donde también surgen DS al excluirse pacientes por distintos motivos, como los mencionados en Argentina, donde la asistencia depende principalmente de su situación socioeconómica y servicio de salud, y existe sobrada evidencia de DS por estas desventajas, al restringirse el acceso a estudios complementarios y DMT con requisitos engorrosos, burocráticos y deshumanizados, especialmente a pacientes del sector público, en el que 42,5% no reciben medicación²⁰. Esto genera recursos legales de amparo por suspensión, falta de entrega o cambio de DMT. En Latinoamérica menos de 35% de los pacientes con EM tiene acceso al tratamiento²¹. En la atención de la EM deben participar todos los profesionales involucrados en su tratamiento, y son pocos los lugares que ofrecen una atención integral. En pacientes con discapacidad, la NRH está prácticamente limitada a aquellos que cuentan con asistencia médica privada, y muchos servicios de salud carecen de profesionales especializados en el manejo del DC.

En cuanto a la DS por restricción de acceso a la medicación, en Argentina muchos profesionales viven con gran preocupación, la situación de que no se respete su prescripción por marca, se reemplace la droga prescripta o no se entregue la medicación. Los servicios de salud en Argentina cuentan en general con auditores propios que evalúan las prescripciones del profesional que trabaja en ellos. Estos auditores de un servicio de salud (p. ej., una obra social) realizan una primera

evaluación de la prescripción y definen la autorización de la misma e incluso el reemplazo de ella.

Sin embargo, aparte de lo anterior existe la denominada Auditoría de Segunda Opción médica (ASOM)⁵⁰ integrada por auditores de droguerías abastecedoras de medicamentos a los servicios de salud.

Así, ante una prescripción médica las autoridades de un servicio de salud pueden recurrir a la ASOM por encima de la primera evaluación de su propia auditoría cuando por diversos motivos, datos no coincidentes, contradictorios, o bien marca prescripta por el profesional que no figura en el vademécum del servicio de salud u otros factores como ser dudas en el diagnóstico referido.

Esta segunda auditoría, realizada por auditores de una droguería, tiene como finalidad verificar los datos aportados por el profesional y el cumplimiento de la guía de recupero de la Superintendencia de Salud del Ministerio de Salud, esta guía enumera los requisitos diagnósticos de una enfermedad determinada, en este caso de la EM para que el costo de la medicación sea reintegrado al Servicio de Salud que lo presentó y en caso de divergencia acordar con el profesional tratante para llegar a acuerdos necesarios que sean útiles para los pacientes. La prescripción puede aceptarse, cambiarse o rechazarse. Esta ASOM es controvertida, pues ¿qué significa la segunda opción médica? ¿el cambio de marca o de DMT que el profesional prescribió? Además, todo este trámite retrasa la entrega de la medicación.

Los profesionales cuando ven dificultada su prescripción cuentan con la opción de remitirse a:

1. La Ley de prescripción de Genéricos 25.649, que habilita la prescripción denominada «Justificación de la prescripción por Marca» (Ley de prescripción de Genéricos 25.649 Decreto 987/2003 Anexo 1 Artículo 2º, y
2. Ministerio de Salud Pública -Resolución 326/2002 Artículo 2º y Artículo 5º. A tal fin es requisito que en la receta conste:

- A) Nombre genérico del medicamento con su forma farmacéutica y la dosis con detalle del grado de concentración.
- B) Marca comercial, seleccionada por el profesional, con su firma y sello, seguida de la leyenda «Justificación de Prescripción por Marca» con la aclaración correspondiente y nueva firma y sello.

Esta forma de prescripción permite al profesional seleccionar la marca que él considera mejor para el paciente, y defender su prescripción, y al paciente expresar su conformidad al farmacéutico. El Artículo 5º de la Resolución 326/2002 del Ministerio de Salud Pública establece a su vez que «en el supuesto en que la receta contenga el título 'justificación de la prescripción por marca', con las condiciones indicadas en la última parte del artículo 2º de la presente, el profesional farmacéutico no podrá reemplazar el medicamento prescripto por otro».

En los casos en que el paciente opte por interponer un recurso de amparo por reemplazo de la marca o droga prescripta, la justicia por lo general avala la prescripción médica, pero siempre que el profesional la haya fundamentado fehacientemente en su receta con base en razones médicas y

evidencias científicas que avalan su prescripción y que vuelva a colocar su firma y sello.

Ante las DS en EM (incluso en Neurología) ¿qué se puede hacer? Según House, algunas disparidades como raza/etnia, genética, geografía, son inamovibles, aunque otras como las psicosociales, la asistencia médica, el Servicio de Salud y hasta cierto punto los riesgos ambientales, estatus socioeconómico, son modificables. Los factores como educación, trabajo y ubicación pueden ser modificables para algunos pacientes, pero otros no tienen la alternativa de hacer estos cambios⁵¹.

No obstante, habría margen amplio para corregir las DS por género, inferioridad social, desventaja ambiental, equipos profesionales incompletos, criterio y conducta profesional desigual, inercia terapéutica, acceso restringido a estudios especializados, o sesgo por discapacidad física o cognitiva.

Como la atención de la EM no depende solo de un neurólogo experto, la implementación de unidades de atención de EM que cuenten con los recursos humanos y técnicos necesarios para una mejor atención de los pacientes afectados ha surgido como atractiva y recomendable⁵². Es de desear que, de concretarse, dichas unidades puedan recibir a todo tipo de pacientes independientemente de su estatus socioeconómico, ya que se deben establecer políticas eficaces para disminuir la DS y conseguir una mayor equidad para la atención de la EM.

De igual forma, los profesionales de la salud en Argentina deberían considerar también la DS que ocurre en otras enfermedades neurológicas invalidantes de alta prevalencia, como el ACV, las demencias, la enfermedad de Parkinson y las epilepsias, siguiendo el ejemplo de Irlanda del Norte, donde las DS neurológicas reciben el nombre de neurodisparidad, mensurable con un índice denominado *neurodisparity index* que compara mediante una fórmula las DS entre los diferentes centros de atención⁵³.

Continuando con la pregunta: ¿qué se puede hacer? Consideramos que es necesario que se establezcan políticas sanitarias eficientes y humanizadas, servicios de salud integrados, instaurar una Cobertura Universal cuyo fin primordial es emprender políticas destinadas a mejorar la equidad en salud.

Por otro lado es imprescindible que alguna vez en eventos o Congresos de nuestra Sociedad Neurológica se trate y discuta el tema de DS en las enfermedades neurológicas. No alcanza con referirlas en artículos publicados que quedan como un artículo más. Sería loable la creación de una Comisión especial de la Sociedad Neurológica Argentina (SNA) sobre DS, inequidad y Justicia social como tiene la Academia Americana de Neurología⁵⁴. La SNA debe condenar y deplojar el impacto que las desigualdades históricas, profundamente arraigadas y sistémicas que tienen nuestros pacientes, las comunidades a las que servimos y nuestra nación.

Esta realidad inaceptable es el resultado de siglos de desigualdades sistémicas en nuestra sociedad que han infectado el sistema de atención médica del que todos formamos parte. El sistema de salud y los médicos, tenemos la obligación de brindar a los pacientes su derecho al tratamiento y proporcionar todos los medios para que esto se cumpla. No tengamos más damnificados por la omisión del no hacer.

Las DS surgen como evidencias relevantes en el mundo real de los pacientes con EM y en el resto de las enfermedades neu-

rológicas. Como dijera Claude Bernard: «no hay enfermedades sino enfermos».

Financiación

Este manuscrito no ha recibido ningún tipo de financiación.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen al Dr. Sergio Gonorazky por el apoyo recibido en la confección del manuscrito.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.neuarg.2023.02.001](https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2023.02.001).

BIBLIOGRAFÍA

1. Tobar F, Hamilton G, Olaviaga S, Solano R. Un seguro de enfermedades catastróficas: fundamentos para su implementación. Documento de trabajo N° 100 Diciembre 2012 CIPPEC (Centro de implementación de Políticas Públicas para la Equidad y el Crecimiento. [consultado 05 septiembre 2022]. Disponible en: <https://www.cippec.org>.
2. Tobar F, Burgin Drago M, Hamilton G, Lifschitz E, Yjilioff RD. Respuestas a las enfermedades catastróficas. 1a ed. Buenos Aires: Fundación CIPPEC; 2014. p. 250 [consultado 05 septiembre 2022]. Disponible en: <https://www.cippec.org>.
3. Cristiano E, Patrucco L, Miguez J, Giunta D, Correale J, Fiol M, et al. Increasing prevalence of multiple sclerosis in Buenos Aires, Argentina. *Mult Scler Relat Disord*. 2016;9:91–4, [http://dx.doi.org/10.1016/j.msard.2016.07.007](https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.07.007).
4. Diccionario de la lengua española. Disparidad [consultado Feb 2022]. Disponible en: <https://dle.rae.es/disparidad>.
5. HealthyPeople.gov. Disparidades [consultado Feb 2022]. Disponible en: <https://wayback.archive-it.org/5774/20220414003754/> <https://www.healthypeople.gov/2020/about/foundation-health-measures/Disparities>.
6. Braveman P. What are health disparities and health equity? We need to be clear. *Public Health Rep*. 2014;129 Suppl 2:5–8, [http://dx.doi.org/10.1177/00333549141291S203](https://doi.org/10.1177/00333549141291S203).
7. Hollminn Salas F. La Bioética, una razón para ver la vida con otros ojos. *Rev Colombiana Bioet*. Universidad El Bosque. 2017;11:48–54, [http://dx.doi.org/10.18270/rcb.v11i3.1923](https://doi.org/10.18270/rcb.v11i3.1923).
8. Mogaka J, Mupara L, Tsoka-Gwegweni J. Ethical issues associated with medical tourism in Africa. *J Mark Access Health Policy*. 2017;5:1309770, [http://dx.doi.org/10.1080/20016689.2017.1309770](https://doi.org/10.1080/20016689.2017.1309770).
9. Chueca I, Aguilar L. La importancia de la generación de evidencia en el mundo real. IQVIA, 2021 [consultado Jun 2022]. Disponible en: <https://www.iqvia.com/es-es/locations/spain/newsroom/2021/07/la-importancia-de-la-generacion-de-evidencia-en-el-mundo-real>.
10. Schriefer D, Ness NH, Haase R, Ziemssen T. Gender disparities in health resource utilization in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: a prospective longitudinal real-world study with more than 2000 patients. *Ther Adv Neurol Disord*. 2020;13, <http://dx.doi.org/10.1177/1756286420960274>.
11. Carnero Contentti E, López PA, Pettinicchi JP, Tkachuk V, Balbuena ME, Caride A. Employment status in people with relapsing multiple sclerosis from Argentina: Impact of disability and neuropsychological factors. *Work*. 2021;68:1171–7, <http://dx.doi.org/10.3233/WOR-213446>.
12. Harding K, Wardle M, Carruthers R, Robertson N, Zhu F, Kingwell E, et al. Socioeconomic status and disability progression in multiple sclerosis A multinational study. *Neurology*. 2019;92:e1497–506, <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.0000000000007190>.
13. Vasileiou E, Filippatou A, Pimentel Maldonado D, Kalaitzidis G, Ehrhardt H, Lambe J, et al. Socioeconomic disparity is associated with faster retinal neurodegeneration in multiple sclerosis. *Brain*. 2021;144:3664–7.
14. Carnero Contentti E, Giachello S, Correale J. Barriers to access and utilization of multiple sclerosis care services in a large cohort of Latin American patients. *Mult Scler*. 2021;27:117–29, <http://dx.doi.org/10.1177/1352458519898590>.
15. Cristiano E, Rojas J, Alonso R, Alvez Pinheiro A, Bacile E, Balbuena M, et al. Consensus recommendations on the management of multiple sclerosis patients in Argentina. *J Neurol Sci*. 2020;409:116609, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2019.116609>.
16. Saposnik G, Mamdani M, Terzaghi M, Saladino M, Silva B, Tobler PN, et al. The role of prescribing generic (Non-proprietary) drugs in the prevalence of therapeutic inertia in multiple sclerosis care. *Front Neurol*. 2018;9:835, <http://dx.doi.org/10.3389/fneur.2018.00835>.
17. Superintendencia de Seguros de Salud. Sistema Nacional del Seguro de Salud. Obras Sociales Totales del Sistema Nacional del Seguro de Salud [consultado May 2022]. Disponible en: https://www.sssalud.gob.ar/?page=os_inscriptas.
18. República Argentina - Poder Ejecutivo Nacional. Informe Número: F-2019-40479658-APN-SGE#SSS Ciudad de Buenos Aires. Jueves 2 de Mayo de 2019 Referencia: EX-2019-36030968-APN-GGE#SSS - Anexo I guía de recupero Esclerosis Múltiple (EM) Denamiel J Subjefe Subgerencia de Gestión Estratégica Superintendencia de Servicios de Salud. Resolución 344/2019 S.S.SALUD. [consultado 07 May 2022]. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/noticias/esclerosis-multiple-guia-de-recupero>.
19. República Argentina Poder Ejecutivo Nacional Informe Número: IF-2019-37589923-APN-SGE#SSS Ciudad de Buenos Aires Lunes 22 de Abr de 2019 Referencia: EX-2019-36030968-APN-GGE#SSS - Anexo II medicamentos sujetos a reintegro patología esclerosis múltiple Denamiel J Subjefe Subgerencia de Gestión Estratégica Superintendencia de Servicios de Salud [consultado 07 May 2022]. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/noticias/esclerosis-multiple-guia-de-recupero>.
20. Carnero Contentti E, Pettinicchi J, López P, Alonso R, Garcea O, Balbuena M, et al. Access and unmet needs to multiple sclerosis care in a cohort of Argentinian patients. *Mult Scler Relat Disord*. 2019;33:88–93, [http://dx.doi.org/10.1016/j.msard.2019.05.024](https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.05.024).
21. Alonso R, Carnero Contentti E, Imhoff G, Lopez P, Rubstein A, Tizio A, et al. Barriers against a successful MS treatment: The importance of effectiveness beyond efficacy. *Mult Scler Relat Disord*. 2019;30:129–35, [http://dx.doi.org/10.1016/j.msard.2019.01.056](https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.01.056).
22. Rivera VM, Macias MA. Access and barriers to MS care in Latin America. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2017;3, [http://dx.doi.org/10.1177/2055217317700668](https://doi.org/10.1177/2055217317700668), 2055217317700668.

23. Kiledjian E. Maladies Neurologiques Et Soins Palliatifs. *Revue Jalmalv.* 2017;128:5-9 [consultado May 2022]. Disponible en: <https://www.pug.fr/extract/3604>.
24. Somoza MJ, Melcon MO. Discapacidad por enfermedades neurológicas. Carga, población y recursos humanos en Argentina. *Neurol Argentina.* 2015;206-12. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2015.07.004>.
25. WHO Department of Human Resources for Health Monitoring human resources for health-related rehabilitation services. Spotlight on health work force statistics Issue y July 2009 Issue7July2009 [consultado Jun 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/news/item/02-06-2022-global-strategy-on-human-resources-for-health-workforce-2030>.
26. Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratin P, Comi G, et al. The multiple sclerosis care unit. *Mult Scler.* 2019;25:627-36, <http://dx.doi.org/10.1177/1352458518807082>.
27. World Health Organization. Familia de clasificaciones internacionales de la OMS (FIC). Clasificación internacional de funcionamiento, discapacidad y salud (ICF) [consultado Jul 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/standards/classifications/icf/>.
28. Kurtzke J. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* 1983;33:1444-52, <http://dx.doi.org/10.1212/wnl.33.11.1444>.
29. Chiaravalloti N, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2008;7:1139-51, [http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422\(08\)70259-X](http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422(08)70259-X).
30. Cáceres F, Vanotti S, Rao S, RECONEM Workgroup. Epidemiological characteristics of cognitive impairment of multiple sclerosis patients in a Latin American country. *J Clin Exp Neuropsychol.* 2011;33:1094-8, <http://dx.doi.org/10.1080/13803395.2011.603690>.
31. Ruano L, Portaccio E, Goretti B, Niccolai C, Severo M, Patti F, et al. Age and disability drive cognitive impairment in multiple sclerosis across disease subtypes. *Mult Scler.* 2017;23:1258-67, <http://dx.doi.org/10.1177/1352458516674367>.
32. Amezcuá L, McCauley J. Race and ethnicity on MS presentation and disease course. *Mult Scler.* 2020;26:561-7, <http://dx.doi.org/10.1177/1352458519887328>.
33. Fabius CD, Thomas K, Zhang T, Ogarek J, Shireman T. Racial disparities in Medicaid home and community-based service utilization and expenditures among persons with multiple sclerosis. *BMC Health Serv Res.* 2018;18:773, <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-018-3584-x>.
34. Asociación Médica Mundial. Declaración de Ginebra [consultado Ago 2022]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-ginebra/>.
35. Favaloro R. «De la Pampa a los Estados Unidos» Editorial Sudamericana Buenos Aires Página 66 Impresión terminada en Noviembre 1992 en La Prensa Médica Argentina, Buenos Aires. [consultado Mar 2022]. Disponible en: <https://tn.com.ar>. En videos de TN de René Favaloro.
36. Di Cara M, Grezzo D, Palmeri R, Lo Buono V, Cartella E, Micchia K, et al. Psychological well-being in people with multiple sclerosis: a descriptive review of the effects obtained with mindfulness interventions. *Neurol Sci.* 2022;43:211-7, <http://dx.doi.org/10.1007/s10072-021-05686-1>.
37. Davis B, Lakin L, Binns C, Currie KM, Rensel MR. Patient and Provider Insights into the Impact of Multiple Sclerosis on Mental Health: A Narrative Review. *Neurol Ther.* 2021;10:99-119, <http://dx.doi.org/10.1007/s40120-021-00240-9>.
38. Del Piccolo L, Pietrolongo E, Radice D, Tortorella C, Confalonieri P, Pugliatti M, et al. Auto MS Project Patient expression of emotions and neurologist responses in first multiple sclerosis consultation. *PLoS One.* 2015 Jun 1;10:e0127734, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0127734>.
39. Håkansson Eklund J, Summer Meranius M. Toward a consensus on the nature of empathy: A review of reviews. *Patient Educ Couns.* 2021;104:300-7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.022>.
40. Eby D. Empathy in general practice: its meaning for patients and doctors. *Br J Gen Pract.* 2018;68:412-3, <http://dx.doi.org/10.3399/bjgp18X698453>.
41. Elayyan M, Rankin J, Chaarani M. Factors affecting empathetic patient care behavior among medical doctors and nurses: an integrative literature review. *East Mediterr Health J.* 2018;24:311-8, <http://dx.doi.org/10.26719/2018.24.3.311>.
42. O'Mahony S. The importance of empathy – Author's reply. *Lancet.* 2022;400(10348):272, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01062-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01062-5).
43. Frank C. Reviving pragmatic theory of theory of mind. *AIMS Neurosci.* 2018;5:116-31, <http://dx.doi.org/10.3934/Neuroscience.2018.2.116>.
44. Spunt R, Adolphs R. The neuroscience of understanding the emotions of others. *Neurosci Lett.* 2019;6:44-8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.neulet.2017.06.018>.
45. Kim S. Characteristics and 10 key components of interpersonal caring: a narrative review. *J Educ Eval Health Prof.* 2022;19:17, <http://dx.doi.org/10.3352/jeehp.2022.19.17.7>.
46. Ceriani Cernadas JM. Will physicians be able to recover the empathy we used to have with patients? *Arch Argent Pediatr.* 2020;118:298-9, <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2020.eng.298>.
47. Labos E, Fustinoni O. Comunicación del diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer: reflexiones bioéticas. *Vértex.* 2022;33:56-61, <http://dx.doi.org/10.53680/vertex.v33i157.267>.
48. Ysraelit M, Fiol M, Gaitán MI, Correale J. Quality of life assessment in multiple sclerosis: different perception between patients and neurologists. *Front Neurol.* 2018;8:729, <http://dx.doi.org/10.3389/fneur.2017.007291-6>.
49. Rosenthal J. Clarifying the Confusing World of Clinical Trials in Underserved Populations [consultado Ago 2022]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=cErUaKMeIcg>.
50. ABC S.A. ¿Qué es una patología Crónica? ¿Qué es la Auditoría de segunda opción médica? [consultado Ago 2022]. Disponible en: <https://www.abcsalud.com.ar/V3/faq.html>.
51. House JS. Understanding social factors and inequalities in health: 20th century progress and 21st century prospects. *J Health Soc Behav.* 2002;43:125-42.
52. Cristiano E, Abad P, Becker J, Carra A, Correale J, Flores J, et al. Multiple sclerosis care units in Latin America: Consensus recommendations about its objectives and functioning implementation. *J Neurol Sci.* 2021;429:118072, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2021.118072>.
53. McCarron MO, Clarke M, Burns P, McCormick M, McCarron P, Forbes R, et al. A Neurodisparity Index of Nationwide Access to Neurological Health Care in Northern Ireland. *Front Neurol.* 2021;12:608070, <http://dx.doi.org/10.3389/fneur.2021.608070>.
54. American Academy of Neurology. AAN inclusion, diversity, equity, anti-racism, and social justice (ideas) in action, 4 de Junio 2020 [consultado Sep 2022]. Disponible en: <https://www.aan.com/membership/aan-ideas-in-action>.