

LIBRO BLANCO

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN EN LA OPTIMIZACIÓN DEL MANEJO DEL PACIENTE CON MIASTENIA GRAVIS EN ESPAÑA



OUTCOMES¹⁰

LIBRO BLANCO

**RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN
EN LA OPTIMIZACIÓN DEL MANEJO
DEL PACIENTE CON MIASTENIA
GRAVIS EN ESPAÑA**



OUTCOMES¹⁰

© 2025, los autores

© 2025, UCB

Plaza Manuel Gómez Moreno, s/n
Edificio Bronce – 5ª planta

28020, Madrid

© 2025, Outcomes'10, a ProductLife Group Company

Universidad Jaime I
Avenida Sos Baynat, s/n
Edificio Espaitec 2 – 3ª planta
12071, Castellón

Correo: OUT10-info@productlife-group.com

Sobre UCB

UCB es una empresa biofarmacéutica global dedicada a la creación de valor para las personas que viven con enfermedades inmunológicas y neurológicas graves, centrando su visión tanto en el presente como en el futuro. La compañía trabaja abordando las necesidades no cubiertas de pacientes y cuidadores, ayudándoles a lograr sus objetivos y a vivir la vida que desean.

UCB quiere convertirse en el líder biofarmacéutico de elección de estos pacientes mediante el desarrollo de fármacos y soluciones que mejoren su calidad de vida y creen valor para la sociedad. Su compromiso de aportar valor es una promesa de reunir el talento, la experiencia, las herramientas y los conocimientos científicos que necesitan los pacientes. Más información en www.ucb-iberia.com

Sobre Outcomes'10, a ProductLife Group Company

Outcomes'10, a ProductLife Group Company, es una consultoría científica y estratégica especializada en investigación de resultados en salud, economía de la salud y acceso al mercado, cuya labor radica en el desarrollo de proyectos científicos innovadores en colaboración con la industria farmacéutica, la industria de las tecnologías sanitarias, asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios, sociedades científicas, escuelas de negocios y universidades.

ISBN: 978-84-09-70987-8

Edición digital: Abril 2025

Número de depósito legal: CS 454-2025

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual.

Citar como: Comité científico del libro blanco de Miastenia gravis. *Retorno social de la inversión en la optimización del manejo del paciente con Miastenia gravis en España*. Castellón de la Plana: Outcomes'10; 2025. ISBN: 978-84-09-70987-8

COMITÉ CIENTÍFICO

Elena Cortés

Neurología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona

Gerardo Gutiérrez

Neurología. Hospital Universitario Infanta Sofía, Madrid

Rodrigo Álvarez Velasco

Neurología. Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid

Julio Pardo

Neurología. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela

Carlos Casasnovas

Neurología. Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona

José Luis Poveda

Farmacia hospitalaria. Hospital de La Fe, Valencia

Pilar Díaz Ruiz

Farmacia hospitalaria. Coordinadora general del grupo GEAFEN. Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, Tenerife

Pedro Gómez Pajuelo

Economía de la salud. Exsecretario general de la ONT, exsubdirector general de Farmacia, Ministerio de Sanidad

José Martínez Olmos

Economía de la salud. Exdiputado, exsenador, exdirector general de Farmacia.

Raquel Pardo Gómez

Representante de pacientes. Asociación Miastenia de España (AMES)

Proyecto coordinado por Outcomes'10, a ProductLife Group Company y patrocinado por UCB.

RESUMEN

Dado que la miastenia gravis (MG) es una enfermedad rara y no prevenible, con síntomas imprevisibles y fluctuantes, es necesario identificar y mejorar las áreas críticas del proceso asistencial actual para optimizar el manejo de esta patología.

Debido a que las acciones de mejora suponen una inversión, es importante analizar cuál es la carga real de la MG y el coste de cada una de las acciones propuestas para así estimar el retorno social de la inversión (SROI, por sus siglas en inglés).

El objetivo principal del proyecto que dio lugar a este libro blanco fue estimar el SROI de la optimización del proceso de atención sanitaria de los pacientes con MG en España.

El proyecto ha contado con la participación de un grupo multidisciplinar compuesto por profesionales de la salud (cinco neurólogos, dos expertos en farmacia hospitalaria y dos expertos en el manejo de la MG y en economía de la salud) y un representante de los pacientes. Este grupo multidisciplinar de expertos identificó cuatro grandes áreas (proceso asistencial, formación a profesionales, registro, concienciación) y planteó nueve acciones de mejora:

1. Fomentar la creación de unidades de acceso integral a la miastenia, incluyendo la figura de enfermería de gestión de casos.
2. Promover las interconsultas estandarizadas y de fácil acceso.
3. Fomentar el uso de la telefarmacia hospitalaria.

4. Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de atención primaria (AP).
5. Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de urgencias.
6. Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a oftalmólogos.
7. Proporcionar formación sobre la MG y su tratamiento dirigida a profesionales de farmacia comunitaria.
8. Incentivar la adhesión de los profesionales sanitarios al Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES).
9. Llevar a cabo una campaña de sensibilización social sobre la MG.

La implementación de las nueve acciones de mejora supondría una inversión total estimada de 2.158.870 €. Sin embargo, según la modelización, desde la perspectiva del Sistema Nacional de Salud (SNS) y sin costes intangibles, se obtiene un retorno de 6.754.222 €. Así, **por cada euro invertido en el conjunto de las nueve acciones se obtendría un retorno social de 3,13 €**. Este retorno incrementa si el análisis se hace desde la perspectiva social o si se incluyen costes intangibles.

Por último, cabe destacar que la implementación de las acciones de mejora, además de las mejoras sustanciales para el proceso asistencial de la MG (reducción de los ingresos hospitalarios y las visitas a urgencias y mejora de las tasas de remisión), supondría un aumento de la calidad de vida de los pacientes. De esta manera, se obtendrían beneficios desde todas las perspectivas: la del SNS, la del paciente y la de la sociedad en general.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	10
Epidemiología y clínica de la miastenia gravis	10
Impacto de la MG en el paciente	11
Manejo del paciente	12
Retorno social de la inversión	13
OBJETIVO	15
METODOLOGÍA	16
CARGA DE LA ENFERMEDAD	19
Impacto en pacientes	19
Uso de recursos sanitarios	25
PUNTOS CRÍTICOS Y ACCIONES DE MEJORA	28
CARGA ECONÓMICA	38
RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN	43

CONCLUSIONES	50
---------------------	-----------

ANEXOS	53
---------------	-----------

1. Metodología	53
2. Variables sociodemográficas de los pacientes	60
3. Modelo de carga	65
4. Costes utilizados en la estimación de retorno	70
5. Coste de las subacciones	74
6. Retorno de las acciones de mejora por escenario	81

BIBLIOGRAFÍA	84
---------------------	-----------

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

EPIDEMIOLOGÍA Y CLÍNICA DE LA MIASTENIA GRAVIS

La miastenia gravis (MG) es una enfermedad neurológica autoinmune crónica y heterogénea, caracterizada por la producción de autoanticuerpos dirigidos contra antígenos postsinápticos, que bloquean y dañan los receptores postsinápticos en la unión neuromuscular (1), principalmente los receptores de acetilcolina. Esta alteración provoca una debilidad muscular que se manifiesta en una amplia gama de síntomas (2), incluidas la ptosis ocular, la diplopía, la debilidad en las extremidades y la insuficiencia respiratoria (1).

Su prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes, por lo que la MG se clasifica como una enfermedad rara (3). A escala global, su prevalencia estimada es de 12,4 casos por cada 100.000 habitantes, aunque esta cifra varía considerablemente entre países (4). En España, tiene una **prevalencia de 33 casos por cada 100.000 habitantes y una incidencia anual de 28 nuevos casos por cada millón de habitantes** (5).

La prevalencia de la MG en España es de 33 casos por cada 100.000 habitantes, con una incidencia anual de 28 nuevos casos por cada millón de habitantes.

La MG puede manifestarse en hombres y mujeres de todas las edades, aunque su incidencia es mayor en personas mayores, en cuyo caso el envejecimiento puede complicar el diagnóstico debido a la similitud de sus síntomas con los de otras patologías (5, 6). Desde un punto de vista epidemiológico, la enfermedad **es más frecuente en mujeres menores de 40 años, mientras que en hombres mayores de 60 años se observa una prevalencia más alta** (5, 6).

Aproximadamente dos tercios de los casos inician con síntomas estrictamente oculares, conocidos como MG ocular (MGo) (7). Esta forma de la enfermedad se caracteriza por una afectación aislada de los párpados, la musculatura orbicular de los ojos y la extraocular, que se traduce en la aparición de ptosis o diplopía (8).

La MG afecta considerablemente a la CVRS, ya que afecta tanto física como emocionalmente a los pacientes.

(8, 9). La MGg se caracteriza por una debilidad muscular fluctuante que puede afectar a varios grupos musculares, con síntomas altamente impredecibles (1), entre los que se incluyen síntomas bulbares, debilidad facial, debilidad proximal en las extremidades, la musculatura cervical o la musculatura respiratoria (7, 10).

Más del 50 % de los pacientes progresa hacia una forma de MG generalizada (MGg) durante el transcurso de la enfermedad, principalmente en los primeros dos años

La complicación más grave de la enfermedad es la crisis miasténica, un episodio caracterizado por una debilidad de los músculos respiratorios que conduce a una insuficiencia respiratoria con riesgo vital para el paciente, que suele requerir ventilación mecánica y alimentación por sonda nasogástrica (7). Entre el 15 y el 20 % de los pacientes con MG desarrollan una crisis miasténica, habitualmente durante el primer año desde el inicio de la enfermedad. En aproximadamente el 20 % de los casos, la crisis miasténica puede constituir la forma de presentación inicial de la MG, y un tercio de los pacientes que sobreviven a una primera crisis pueden experimentar una recurrencia (11).

IMPACTO DE LA MG EN EL PACIENTE

A pesar de que la MG tiende a estabilizarse con el paso de los años y, en general, no suele afectar a la esperanza de vida de los pacientes (6), lo cierto es que es una patología altamente incapacitante, que impacta en la realización de actividades físicas diarias. De hecho, un 29% de los pacientes precisa de cuidados a tiempo completo o parcial (12). Al reducirse la fuerza muscular y deteriorarse el rendimiento físico, se reduce considerablemente la capacidad de llevar a cabo actividades cotidianas y aumenta el riesgo de caídas (13), lo cual afecta considerablemente a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (1, 14-19). Además del impacto en el dominio físico, también existe un importante impacto emocional y se observan síntomas de depresión y ansiedad en algunos pacientes que pueden agravar los síntomas de la MG (13).

Los pacientes tienen que readaptar constantemente la mayoría de los aspectos familiares y laborales, lo que puede suponer un verdadero reto en el ámbito laboral.

Asimismo, la debilidad muscular y la fatiga pueden suponer un reto en el ámbito laboral, ya que el 50 % de los pacientes puede tener que reducir su jornada laboral o darse de baja laboral durante un tiempo determinado (12,13) y un 18% quizá tenga que dejar de trabajar porque la MG le produce una incapacidad laboral permanente (13). A todo ello se suma la incertidumbre de los síntomas imprevisibles y cambiantes, que obligan a readaptar constantemente la mayoría de los aspectos cotidianos, familiares y laborales (20-27).

MANEJO DEL PACIENTE

El diagnóstico de la MGg puede ser complejo, dado que los síntomas característicos pueden confundirse con

El diagnóstico puede retrasarse hasta un año después del inicio de los síntomas.

otras afecciones, como el síndrome miasténico de Lambert-Eaton, la polirradiculoneuropatía desmielinizante inflamatoria aguda, condiciones postinfecciosas, la fatiga asociada a factores psiquiátricos o eventos cerebrovasculares (28-30). Además, la existencia de sesgos implícitos que conlleven un menor reconocimiento de los síntomas en determinados grupos demográficos (31), la fluctuación en la intensidad de los síntomas y la coexistencia de comorbilidades hacen aún más complicado el diagnóstico (28, 32), que puede retrasarse más de un año desde el inicio de los síntomas (31).

El tratamiento contempla diferentes líneas terapéuticas, que incluyen, entre otros, el tratamiento sintomático, la piridostigmina, la inmunomodulación convencional (principalmente los corticoides), tratamientos biológicos inmunomoduladores e inmunoglobulinas. Adicionalmente, procedimientos como la timectomía y la plasmaféresis han permitido mejorar el pronóstico de determinados pacientes con necesidades especiales y se han incorporado a los esquemas terapéuticos habituales (33, 34).

El 29 % de los pacientes precisa de cuidados a tiempo completo o parcial.

Salud (SNS), dado que la mayoría de los casos requiere terapias de rescate, hospitalización o incluso ingreso en la unidad de cuidados intensivos (UCI) cuando las vías respiratorias se ven comprometidas (35), lo que subraya la necesidad de implementar mejoras eficientes para optimizar su manejo integral.

Por otro lado, a pesar de su baja prevalencia, la MG representa un importante consumo de recursos para el Sistema Nacional de

Por estos motivos y por tratarse de una patología de riesgo, la MG es una enfermedad con un alto coste sociosanitario (36) que requiere un abordaje sumamente optimizado, por lo que son necesarias mejoras considerables en el manejo integral.

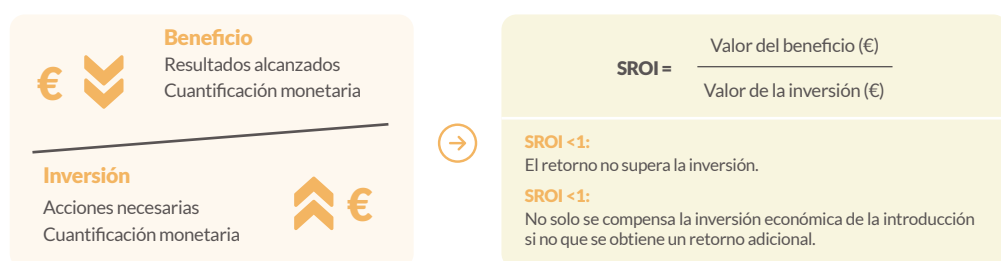
RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN

Existen claras oportunidades para optimizar el manejo de la MG y es necesario identificar los puntos críticos y los aspectos mejorables mediante acciones concretas. Por tanto, es crucial evaluar las necesidades de inversión para implementar dichas medidas, así como su impacto y su retorno tanto en los pacientes como en el SNS.

En este sentido, el retorno social de la inversión (SROI, por sus siglas en inglés) es una metodología que permite estimar el retorno económico para la sociedad tras la implementación de unas medidas orientadas a mejorar la salud de la población y que requieren una inversión económica inicial (37). Este enfoque facilita la evaluación de los potenciales beneficios que dicha inversión puede tener para la sociedad (38) (figura 1).

La MG es una enfermedad con un alto coste para el sistema sanitario, ya que representa un importante consumo de recursos del SNS.

FIGURA 1. Retorno Social de la Inversión



Desarrollada a partir del análisis coste-beneficio, la metodología SROI comparte muchas similitudes con este tipo de análisis, pero presenta una característica distintiva: sus resultados se expresan como un coeficiente o ratio. Este indicador refleja el beneficio monetario obtenido durante un periodo determinado por cada unidad monetaria invertida (por ejemplo, euros, dólares, etc.) (38).

Los retrasos en el diagnóstico y la falta de detección temprana favorecen la progresión de la enfermedad, con lo que aumentan la sintomatología, el riesgo de crisis y la mortalidad. Esto conlleva un deterioro de la calidad de vida y evidencia las deficiencias en la detección, el manejo y la continuidad asistencial.

En España se han realizado otros estudios empleando la metodología SROI con el fin de optimizar el manejo de los pacientes con otras patologías, como la osteoporosis postmenopáusica (39, 40),

la artritis reumatoide (41) o la esclerosis múltiple (42). Sin embargo, actualmente no existe ningún estudio de este tipo para la MG.

Por todo ello, existe la necesidad de evaluar el proceso de atención sanitaria de los pacientes con MG en España para su optimización y estimar el retorno social de las potenciales acciones correctoras.

OBJETIVO

El objetivo principal del proyecto en el que se basa este libro blanco es **estimar el SROI de la optimización del proceso de atención sanitaria de los pacientes con MG** en España.

Para ello, se establecieron los siguientes objetivos secundarios:

1. Elaborar un modelo de carga de la enfermedad con el fin de estimar el coste económico de la MG para el SNS.
2. Consensuar las acciones necesarias para optimizar el manejo de la MG en España.
3. Estimar el impacto de estas acciones para el SNS y la sociedad.
4. Cuantificar monetariamente el valor generado con las acciones.

METODOLOGÍA

Para alcanzar los objetivos propuestos, el proyecto se desarrolló en cuatro fases: 1) revisión de la bibliografía; 2) sesiones de trabajo con el comité científico; 3) grupo focal y entrevistas con pacientes; 4) estimación de la carga y del SROI (tabla 1).

TABLA 1. Fases del estudio

FASES Y PUNTOS CLAVE DE LA METODOLOGÍA	OBJETIVOS
 Revisión de la bibliografía • Bases de datos: Medline/PubMed • Bibliografía gris • Sin límites temporales • Priorización: fuentes más actualizadas y mejor diseño metodológico	Llevar a cabo una revisión ordenada de la bibliografía con el objetivo de identificar la información relevante para las siguientes fases del proyecto
 Grupos de trabajo con expertos • N=11*: 10 expertos y un paciente • 1 sesión de arranque × 1:30 h • 3 sesiones de trabajo × 1:30 h * El comité del modelo de carga se redujo a 5 neurólogos	Revisar y valorar los puntos críticos y las áreas de mejora en el abordaje de la MG Definir áreas, acciones y subacciones de mejora específicas para cada punto crítico Estimar y consensuar el impacto de las acciones de mejora Detallar las inversiones necesarias para realizar cada una de estas acciones

FASES Y PUNTOS CLAVE DE LA METODOLOGÍA

OBJETIVOS



Dinámicas con pacientes*

- Grupo focal con pacientes (n=5) y cuidadores (n=1)
- Entrevistas con pacientes (n=15)

* Identificados y contactados por la Asociación Miastenia de España (AMES)

Identificar los aspectos de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) más afectados

Estimar la disposición a pagar (DAP) por mejoras en las áreas más afectadas

Estimar la carga económica de la enfermedad desde la perspectiva del paciente

Conocer qué recursos son sufragados por los pacientes



Generación del modelo de carga

- Horizonte temporal: 3 años
- Carga económica
- Carga sanitaria

Modelizar la carga económica de la MG desde la perspectiva del SNS (costes directos), desde la perspectiva social (incluidos los costes indirectos) y desde la perspectiva del paciente (incluidos los costes sufragados por los pacientes)



Estimación del SROI

- Enfoque: prospectivo
- Horizonte temporal: 1 año
- Perspectiva: Sistema Nacional de Salud (SNS)
- Fuentes: primarias, secundarias y asunciones
- Análisis de sensibilidad y escenarios

Estimar el retorno social de la inversión de cada acción y de todas las acciones en conjunto para la optimización del proceso asistencial de la MG. La estimación del SROI se realizó analizando los siguientes puntos:

1. Puntos críticos y áreas de mejora en el proceso asistencial de la MG
2. Acciones de mejora que permiten solventar los puntos críticos
3. Inversión necesaria para llevar a cabo las acciones
4. El hipotético impacto de cada acción de mejora propuesta: cambio producido sobre la situación actual tras la implantación

PUNTOS CLAVE DE LA METODOLOGÍA

- Durante el proyecto, se contó con la participación de un comité multidisciplinar formado por diez expertos y un representante de pacientes.
- El proyecto incluye quince entrevistas a pacientes.
- La carga económica ha sido modelizada desde tres perspectivas: la del SNS, la social y la del paciente.
- Se realizaron cuatro sesiones de trabajo con los componentes del grupo multidisciplinar como parte del proceso de análisis del SROI.

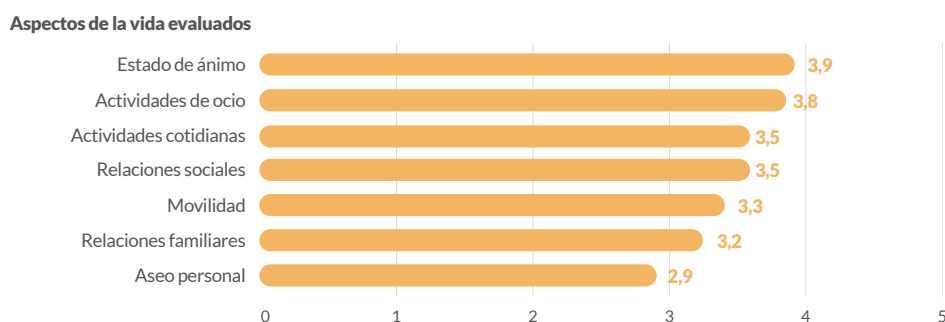
CARGA DE LA ENFERMEDAD

› IMPACTO EN PACIENTES

IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA

Como resultado de las encuestas realizadas a pacientes, se obtuvo que la dimensión más afectada era el estado de ánimo (media: 3,9 DE: 1,5), seguida de la posibilidad de realizar las actividades de ocio (media: 3,8 DE: 1,1) y las actividades cotidianas (media: 3,5 DE: 1,4) que se solían llevar a cabo antes de la enfermedad. El menor impacto se observó en lo referente al aseo personal (media: 2,9 DE: 1,4) (figura 2).

FIGURA 2. Impacto (1-5) de la MG en los pacientes



Adicionalmente, para medir la calidad de vida de los pacientes se analizaron los años de vida (AV) y los años de vida ajustados por calidad (AVAC).

Los **AVAC son el producto de la cantidad de vida** (supervivencia) y **la calidad de vida** (medida mediante la utilidad) y su unidad de medida es la utilidad. La utilidad de un estado de salud se expresa en una escala numérica de 0 a 1, donde 0 representa el peor estado de salud posible (muerte) y 1, un estado de «salud perfecta». La tabla 2 muestra las utilidades obtenidas en este estudio.

TABLA 2. Utilidades

Parámetro	Valor	Fuente
Utilidad (estado I)	0,817	MyRealWorld (15)
Utilidad (estado II)	0,766	MyRealWorld (15)
Utilidad (estado III)	0,648	MyRealWorld (15)
Utilidad (estado IV)	0,530	MyRealWorld (15)
Utilidad (estado remisión) *	Tabla 31 del Anexo 3	(43)
Utilidad (paciente con ingreso en UCI)	0,360	MyRealWorld (15)

UCI: Unidad de cuidados intensivos. *Se ha aplicado esta utilidad si es superior a la utilidad del estado I.

Al estimarse un total de **1.361 pacientes incidentes anuales con MG** en España, en el periodo de tres años analizado, la MG supondría un acumulado de **4.049 AV** (1.359 en el año 1, 1.350 en el año 2 y 1.341 en el año 3) y **3.145 AVAC** (996 en el año 1, 1.073 en el año 2 y 1.075 en el año 3) (tabla 3).

Esto supondría un **promedio de 3 AV y 2,3 AVAC por paciente.**

TABLA 3. AV y AVAC en los pacientes de MG

	AV	AVAC
Año 1	1.359	996
Año 2	1.350	1.073
Año 3	1.341	1.075
Acumulado	4.049	3.145

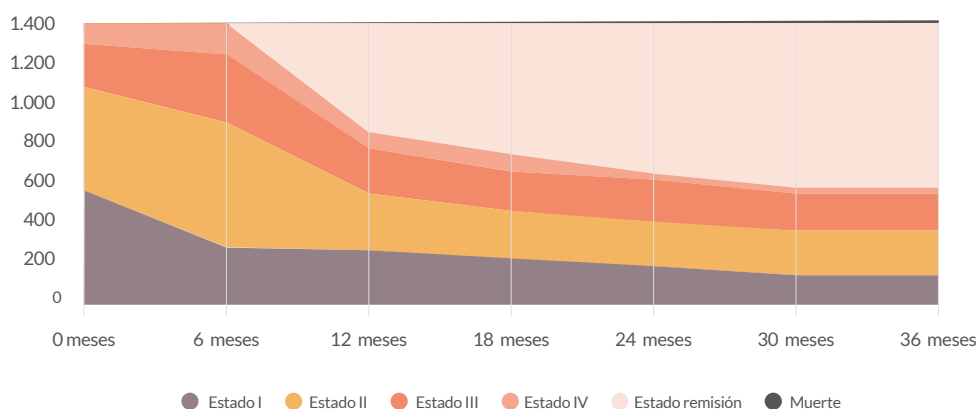
AV: Años de vida; **AVAC:** Años de vida ajustados por calidad.

Se ha estimado un total de 1.361 pacientes incidentes anuales con MG en España, con una tasa de mortalidad del 13 % durante los primeros tres años.

cabe destacar que la estimación de la tasa de mortalidad durante los primeros tres años sería del 13 % (figura 3).

La modelización muestra que el flujo de pacientes a lo largo del tiempo presenta una **tendencia hacia los estados más leves** (la progresión desde estados graves hacia estados leves o hacia la remisión es más frecuente que a la inversa). Sin embargo,

FIGURA 3. Flujo de pacientes



La MG supondría un acumulado de 4.049 AV y 3.145 AVAC durante los primeros tres años o, lo que es lo mismo, un promedio de 3 AV y 2,3 AVAC por paciente.

IMPACTO ECONÓMICO

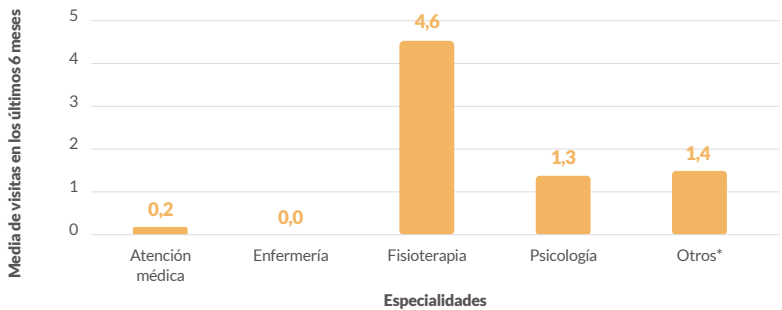
Según la encuesta de pacientes, el salario familiar de aproximadamente el 50 % de los pacientes oscila entre los 1.501 y los 3.000 €/mes y de promedio se destina un 8,6 % y un 3,5 % de este a sufragar necesidades médicas y no médicas, respectivamente, lo que resulta en una estimación media de 246 €/mes en gastos médicos y 100 €/mes en otras necesidades.

Cada paciente destinaría una media de 246 €/mes a gastos médicos (fisioterapia, consultas psicológicas, atención médica) y de 100 €/mes a otras necesidades.

De las necesidades médicas sufragadas por los pacientes en los últimos seis meses, los

participantes del estudio indicaron que precisaban frecuentes visitas al fisioterapeuta, consultas psicológicas, atención médica y otras necesidades sanitarias (nutricionista, dentista, podólogo, dermatólogo y oculista) (figura 4).

FIGURA 4. Visitas a profesionales de la salud en los últimos seis meses

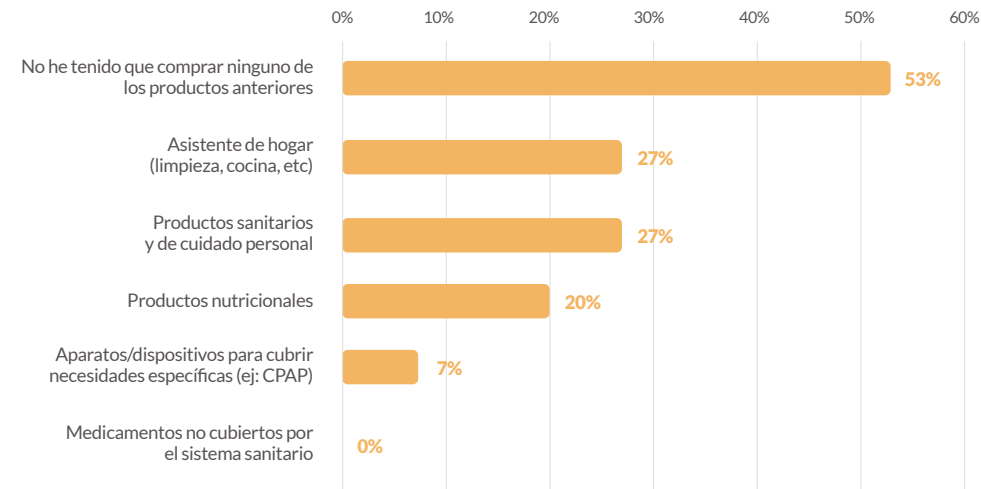


*Otras visitas médicas: nutricionista, dentista, podólogo, dermatólogo y oculista.

El 47 % de los pacientes indica que ha tenido que asumir otros costes adicionales relacionados con su enfermedad, incluidos asistentes del hogar (27 %), productos sanitarios y de cuidado personal (27 %) productos nutricionales (20 %) y dispositivos médicos como la presión positiva continua en la vía respiratoria (CPAP) (7 %) (figura 5).

El 47 % de los pacientes ha tenido que asumir otros costes adicionales relacionados con su enfermedad.

FIGURA 5. Porcentaje de pacientes que se costearon otras necesidades

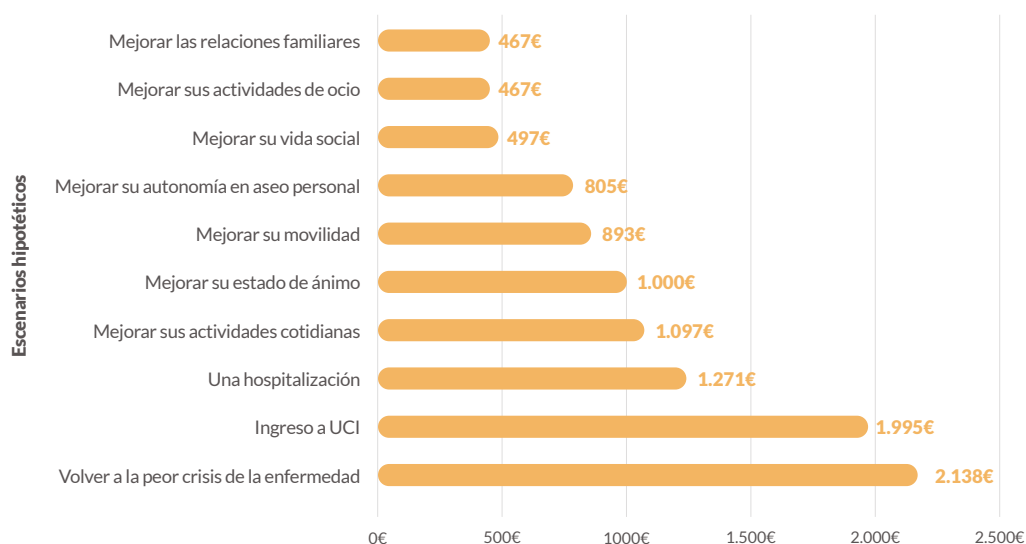


CPAP: presión positiva continua en la vía respiratoria.

DISPOSICIÓN A PAGAR

En relación con la disposición a pagar (DAP), los pacientes consideraron que evitar una hospitalización en la UCI y prevenir una recaída grave de la enfermedad eran aspectos prioritarios en la mejora de su calidad de vida relacionada con la salud. En comparación, otorgaron menor importancia a aspectos como el fortalecimiento de sus relaciones familiares, la participación en actividades de ocio y su vida social en general (figura 6).

FIGURA 6. DAP por mejoras en la CVRS de los pacientes con MG



IMPACTO EN LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES

Por último, se recogió información relativa a la necesidad (actual o previa) de cuidadores para poder realizar sus actividades diarias y se obtuvo que, si bien actualmente el 33,3 % de los pacientes requiere cuidador, el 86,7 % habría necesitado cuidador en algún momento (tabla 4). La totalidad de los pacientes que necesitan o necesitaron cuidador recibió atención de un familiar, un amigo o un cuidador informal. Además, la necesidad de recibir cuidados gratuitos por parte de un cuidador informal se redujo durante los últimos seis meses en comparación con otras etapas de la enfermedad.

Todos los pacientes que precisaron de un cuidador recibieron esta atención de un familiar, un amigo o un cuidador informal.

TABLA 4. Necesidad de cuidados en pacientes con MG

	Cantidad de pacientes con necesidad de cuidador en periodo actual (últimos 6 meses)	Cantidad de pacientes con necesidad de cuidador en algún momento de la enfermedad
Necesita cuidador; n (%)	5 (33,33)	13 (86,67)
Recibo cuidados por parte de un familiar o amigo (cuidador informal) *; n (%)	5 (100,00)	13 (100,00)
No necesita cuidador; n (%)	10 (66,67)	2 (13,33)

**En todos los casos el cuidador informal fue un familiar, amigo o conocido, de forma gratuita.*

Entre los 5 pacientes que recibieron cuidados en los últimos seis meses, la duración media de los cuidados recibidos fue de 17,4 (DE: 15,9) meses y la media de horas semanales fue de 21,8 (DE: 19,2).

Durante el primer año, se realizarían alrededor de diez visitas médicas. Estas se irían reduciendo a alrededor de 7 y 6 el segundo y el tercer año, respectivamente.

Por último, se evaluó la influencia de la actividad cuidadora sobre la actividad laboral de los cuidadores informales. En este sentido, dos cuidadores tuvieron que solicitar días de permiso laboral para llevar a cabo los cuidados de los pacientes con MG (tabla 5).

TABLA 5. Afectación de la actividad de cuidador informal en su actividad laboral cotidiana

Afectación de la actividad del cuidador en su actividad laboral	
Si; n (%)	2 (40,00)
Tuvo que solicitar días de permiso*; n (%)	2 (100,00)
No; n (%)	3 (60,00)

**En un caso se ha especificado 2 semanas (familiar autónomo) y en otro caso se ha especificado todos los que permitían el convenio (no se ha indicado cantidad)*

Las variables sociodemográficas de la encuesta a pacientes se muestran en el anexo 2.

› USO DE RECURSOS SANITARIOS

CONSULTAS MÉDICAS

Durante el primer año, el número anual de visitas médicas se situaría en 5,15 para neurología, 4,7 para otras especialidades y 0,4 para urgencias (tabla 6). Como se puede observar, estas frecuencias se irían reduciendo progresivamente en los años posteriores.

TABLA 6. Visitas médicas anuales por parte de los pacientes de MG

Parámetro	Primer año	Segundo año	Tercer año	Fuente
Número anual de visitas a neurología	5,15	3,45	3,00	Mahic 2023 (44)
Número anual de visitas a otras especialidades	4,68	3,77	3,50	
Número anual de visitas a urgencias	0,44	0,18	0,15	

MG: miastenia gravis.

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS Y CLÍNICAS

Las **pruebas diagnósticas** incluyeron una resonancia craneal en el 50 % de pacientes, una electromiografía y un TAC. Además, para los pacientes que inician tratamiento con azatioprina se suele evaluar la actividad enzimática (tiopurina metiltransferasa, TPMT).

Entre las **pruebas clínicas de seguimiento**, las mediciones del nivel de tacrolímús y ciclosporina en sangre serían las más frecuentes (tabla 7).

TABLA 7. Pruebas clínicas de seguimiento anuales a los pacientes de MG

Prueba	Estado I	Estado II	Estado III	Estado IV	Estado de remisión	Fuente
Hemograma y bioquímica	1	1,3	1,7	9	1	Panel de expertos
Electromiografía	0	0	0,3	0,3	0	
TAC*	1	1	1	1	1	
Densitometría	0,5	0,5	1	1	0,5	
Anticuerpos	0,5	0,5	0,5	1	0,5	
Nivel de tacrolímús en sangre**	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	
Nivel de ciclosporina en sangre**	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	

MG: miastenia gravis. **TAC:** tomografía axial computarizada.* Se considera un TAC anual únicamente en los pacientes con timoma. ** Únicamente a pacientes en tratamiento con el fármaco.

HOSPITALIZACIONES

Las exacerbaciones y crisis miasténicas suponen un importante uso de recursos para el SNS. Se identifican dos tipos de hospitalizaciones: con UCI y sin UCI. La tasa anual de hospitalización sin UCI para pacientes con MG se ha estimado en 11 y 34 hospitalizaciones por cada 100 pacientes para los estados II y III-IV, respectivamente. Por su lado, la tasa anual de hospitalizaciones con UCI se ha estimado en 3,8 hospitalizaciones por cada 100 pacientes.

La tasa anual de hospitalización sin UCI estimada es de 11 y 34 hospitalizaciones por cada 100 pacientes para los estados II y III-IV, respectivamente.

La tasa anual de hospitalizaciones con UCI se ha estimado en 3,8 hospitalizaciones por cada 100 pacientes.

Se estima que la timectomía (procedimiento que requiere hospitalización, indicado en pacientes con timoma o en pacientes sin timoma con MG generalizada) se realizaría en el 13 % de los pacientes con MG durante los primeros seis meses tras el diagnóstico.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Los anticolinesterásicos (piridostigmina) y los inmunosupresores (prednisona) son los tratamientos de primera línea más habituales en todos los estadios de la enfermedad. Además, se observa que el uso de estos fármacos se incrementaría con la gravedad: se estima una tasa de uso del 87 % (piridostigmina) y el 92 % (prednisona) en los pacientes más graves (estado IV).

La tabla 8 muestra la estimación del porcentaje de pacientes que utilizan cada fármaco según el estado de salud.

TABLA 8. Porcentaje de utilización de fármacos por estado de salud

Tratamiento	Estado I	Estado II	Estado III	Estado IV	Estado de remisión	Fuente
Piridostigmina	63 %	77 %	80 %	87 %	55 %	Panel de expertos
Prednisona	52 %	80 %	88 %	92 %	42 %	
Azatioprina	32 %	47 %	43 %	40 %	35 %	
Ciclosporina	1 %	1 %	7 %	12 %	2 %	
Micofenolato	13 %	23 %	27 %	27 %	23 %	
Tocrolimus	5 %	5 %	8 %	16 %	6 %	
Ciclofosfamida	0 %	0 %	0 %	1 %	0 %	
Rituximab	1 %	1 %	5 %	8 %	3 %	
Efgartigimod	0 %	0 %	4 %	4 %	0 %	
Ravulizumab	0 %	0 %	4 %	4 %	0 %	
Zilucoplan	0 %	0 %	0,5 %	0,5 %	0 %	
IgIV	0 %	0 %	1 %	1 %	1 %	

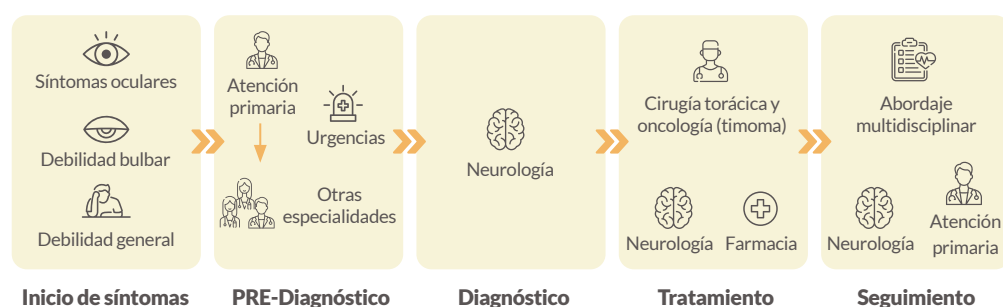
Nota: el porcentaje total de cada estado puede ser mayor de 100 % debido a la combinación de tratamientos.

A un 13 % de los pacientes se le realizaría una timectomía durante los primeros seis meses desde el diagnóstico de la enfermedad.

PUNTOS CRÍTICOS Y ACCIONES DE MEJORA

Ante la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad (generalmente síntomas oculares y debilidad bulbar y general), los pacientes pueden entrar en el sistema sanitario por atención primaria (AP), urgencias u otras especialidades, como oftalmología. Posteriormente, suelen ser derivados a neurología para concretar el diagnóstico definitivo. Adicionalmente, en el manejo terapéutico de estos pacientes suelen estar involucradas diferentes especialidades, como cirugía, oncología y farmacia hospitalaria. Debido a la naturaleza de la enfermedad, el seguimiento es multidisciplinar, con implicación de neurología y AP fundamentalmente (figura 7).

FIGURA 7. Proceso asistencial del paciente con MG.



En este contexto, se identificaron 14 puntos críticos, con más del 80 % de acuerdo entre los profesionales (tabla 9). La mayoría de estos puntos críticos (n=7) se encuentra en las primeras fases del proceso, correspondientes al prediagnóstico y el diagnóstico.

TABLA 9. Puntos críticos del proceso asistencial.

Puntos críticos	% de acuerdo
Prediagnóstico y diagnóstico	
Retraso en la derivación a las consultas especializadas y las pruebas complementarias	100
Ausencia de datos epidemiológicos a escala nacional	100
Escasa formación y conciencia de la enfermedad	89
Escasa coordinación y comunicación entre especialidades médicas	89
Falta de conciencia social de la enfermedad	89
Falta de información sobre la enfermedad para el paciente	89
Tratamiento	
Reticencia al cambio de tratamiento en pacientes no controlados	100
Escasa comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes acerca de las características del tratamiento	89
Desconocimiento por parte de otras especialidades médicas de los fármacos contraindicados en MG	89
Seguimiento	
Escaso conocimiento de los signos y síntomas para la detección temprana de una crisis (AP y urgencias)	100
Desconocimiento sobre cómo adecuar correctamente las actividades de la vida cotidiana	100
Necesidad de una atención integral del paciente con MG	100
Falta de comprensión de la patología por parte de algunos profesionales sanitarios	89
Dificultad de acceso rápido a consultas ante posibles complicaciones o dudas del paciente para dar una respuesta inmediata	89

AP: atención primaria. MG: miastenia gravis.

Los expertos consideraron que los puntos críticos identificados pueden producir retrasos en el diagnóstico, progresión de la enfermedad, aumento de la sintomatología, mayor probabilidad de crisis, aumento del riesgo de mortalidad y deterioro de la calidad de vida, tanto en el dominio físico como en el emocional.

ACCIONES DE MEJORA

Para abordar un proceso de mejora en los puntos críticos destacados anteriormente, se identificaron cuatro grandes áreas estratégicas (proceso asistencial, formación a profesionales, registro, concienciación) y se plantearon nueve acciones

Se identificaron cuatro grandes áreas de mejora (proceso asistencial, formación a profesionales, registro, concienciación) y se plantearon nueve acciones de mejora.

De todas ellas, la acción considerada más importante fue la de fomentar la creación de unidades de acceso integral a la MG (9,00 puntos), seguida de la de incentivar la adhesión al registro NMD-ES (8,40 puntos). Por otro lado, cuando se indica el grado de impacto sobre el proceso asistencial, la acción de fomentar la creación de unidades de acceso integral a la MG se situó en primer lugar (tabla 10).

TABLA 10. Grado de importancia y clasificación por orden decreciente de las acciones de mejora en función del impacto que podrían tener en la optimización del proceso asistencial de la MG.

Acción de mejora	Grado de importancia ¹ Media (DE)	Clasificación ² Ranking
Fomentar la creación de unidades de acceso integral a la MG, incluyendo la figura de enfermería de gestión de casos	9,00 (1,05)	1
Promover las interconsultas estandarizadas y de fácil acceso	7,90 (1,52)	2
Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a oftalmólogos	7,60 (1,17)	3
Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de urgencias	8,10 (1,52)	4
Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de atención primaria	7,50 (1,84)	5
Incentivar la adhesión de los profesionales sanitarios al Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES)	8,40 (1,07)	6
Llevar a cabo una campaña de sensibilización social sobre la MG	8,00 (1,25)	7
Proporcionar formación sobre la MG y su tratamiento dirigida a profesionales de farmacia comunitaria	6,70 (2,41)	8
Fomentar el uso de la telefarmacia hospitalaria	7,40 (1,90)	9

DE: desviación estándar. MG miastenia gravis. ¹: escala del 1 al 10. ²: cálculo basado en el sumatorio de todas las respuestas obtenidas en la pregunta de ordenación en función del impacto.

Fomentar la creación de unidades de acceso integral a la MG, incluyendo la figura de enfermería de gestión de casos, fue la acción de mayor impacto y mayor relevancia.

ÁREA DE MEJORA 1: PROCESO ASISTENCIAL

Esta área se compone de tres acciones y sus respectivas subacciones.

TABLA 11. Acción 1: mejoras en el proceso asistencial.

Acción 1	Fomentar la creación de unidades de acceso integral a la miastenia, incluyendo la figura de enfermería de gestión de casos
Justificación	Más allá de los centros, servicios y unidades de referencia (CSUR), sería indispensable contar con unidades multidisciplinares de gestión. De esta manera se podría establecer un sistema de comunicación fluida y eficiente entre todas las especialidades implicadas fuera y dentro del hospital.
Objetivos	Abarcar aspectos clínicos y resolver problemas operativos que afectan a la atención del paciente. Reducir la probabilidad de progresión de la enfermedad y el riesgo de crisis miasténica, optimizar el seguimiento y tratamiento, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes.
Descripción	Crear el rol de enfermería especializada y centralizada en gestión de casos, así como asignar responsables para cada área implicada en el manejo integral de la enfermedad.
Subacciones	1. Designar a un especialista en neurología como responsable de la unidad. - Asignar un responsable de cada especialidad, cuya función será establecer un sistema ágil de comunicación entre las especialidades involucradas, tanto dentro como fuera del hospital. Incluir la figura de enfermería de gestión de casos de pacientes con MG, cuya función principal será coordinar a los profesionales sanitarios implicados y actuar como un eje centralizador. Será responsable de educar al paciente y su entorno, promover la visibilidad de las asociaciones de pacientes, figurar como persona de contacto directo con el paciente y garantizar una respuesta por correo electrónico en un plazo de entre 24 y 48 horas. También podría responsabilizarse del manejo integral de otras enfermedades neuromusculares. Definir los estándares de calidad asistencial para el funcionamiento de las consultas especializadas en MG. Establecer protocolos específicos, aumentar el tiempo en consulta, informar de los resultados en un máximo de 30 días (indicador de calidad), así como fomentar la recogida de los resultados percibidos por los pacientes (patient reported outcomes, PRO), la experiencia percibida por los pacientes (patient reported experience, PRE) y la personalización de los tratamientos. Proporcionar información escrita sobre la enfermedad, el tratamiento y las pautas a seguir, dirigida a pacientes y familiares. Esta información la elaborará el equipo de las unidades de consulta especializada junto con las asociaciones de pacientes a través de un grupo focal con pacientes y se distribuirá a través de los centros hospitalarios y ambulatorios. Con el aval de la Sociedad Española de Neurología.

TABLA 12. Acción 2: mejoras en el proceso asistencial

Acción 2	Promover las interconsultas estandarizadas y de fácil acceso
Justificación	Las interconsultas son consideradas la forma más eficiente de acelerar los tiempos de diagnóstico sin suponer un consumo excesivo de recursos. Actualmente los pacientes diagnosticados tienen contacto directo con la unidad por correo electrónico, que se responde en un plazo de entre 24 y 48 horas. A través de este contacto, se realiza una primera evaluación para determinar la modalidad de la consulta (telefónica, presencial) o, en casos prioritarios, hacer la derivación directa al servicio de urgencias. Este canal no siempre está integrado en el sistema informático del hospital, lo que podría limitar su eficiencia y trazabilidad. Además, esta práctica no está generalizada en todas las consultas de neurología, por lo que representa un área de mejora clave desde la perspectiva de los pacientes, quienes valoran altamente este tipo de accesibilidad y respuesta ágil.
Objetivos	Facilitar la derivación temprana a neurología.
Descripción	Crear interconsultas estandarizadas y de fácil acceso para evitar retrasos en el diagnóstico.
Subacciones	1. Fomentar el uso de vías de comunicación que permitan a los médicos de AP y neurología intercambiar información de manera rápida y directa (vía telefónica, mensajería interna, correo electrónico o plataformas de telemedicina). Impulsar el uso de las vías de acceso rápido ya existentes, como las consultas preferentes, así como establecer un estándar de tiempo máximo para la derivación. 2. Adaptar el proceso asistencial a cada área o departamento de salud. Hay que establecer un sistema de interacción más fluido y eficiente entre farmacia hospitalaria y AP para resolver ágilmente las dudas sobre tratamientos y así facilitar una asistencia integrada y coordinada. Esto es especialmente relevante en la gestión de afecciones concomitantes, como las infecciones. 3. Proporcionar formación y capacitación específicas en AP y neurología sobre el uso de los canales de comunicación establecidos y los protocolos de derivación, con el fin de poder llevar a cabo las subacciones 1 y 2 de manera efectiva.

TABLA 13. Acción 3: mejoras en el proceso asistencial.

Acción 3	Fomentar el uso de la telefarmacia hospitalaria
Justificación	La telefarmacia se considera una herramienta complementaria y necesaria para mejorar los resultados en salud y maximizar la seguridad y la satisfacción de los pacientes. La Guía de telefarmacia para profesionales de 2020 establece las bases para la implementación de esta herramienta (45). Se resaltan cuatro ámbitos de desarrollo: coordinación del equipo asistencial, formación e información a los pacientes, seguimiento farmacoterapéutico y dispensación y entrega informada de medicamentos a distancia.
Objetivos	Fomentar el conocimiento y la integración de la telefarmacia.
Descripción	Fomentar el conocimiento y la integración de la telefarmacia.
Subacciones	1. Capacitar al personal farmacéutico y médico sobre cómo utilizar eficazmente la telefarmacia con el objetivo de mejorar la toma de decisiones clínicas y la resolución de incidencias, así como favorecer la asistencia integrada, el flujo de información y la comunicación. 2. Establecer directrices sobre el uso de la telefarmacia. La telefarmacia debe regirse por un procedimiento normalizado de trabajo (PNT), ajustarse a las consideraciones éticas y los códigos deontológicos pertinentes y dar cumplimiento a la legalidad y la normativa vigentes, a escala tanto autonómica como estatal. Hay que adaptar el programa de telefarmacia a las necesidades de los pacientes y la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). 3. Integrar los sistemas TIC que faciliten la comunicación segura y eficiente entre el personal farmacéutico y los profesionales de la salud, la farmacia hospitalaria y los pacientes externos. La SEFH propone la utilización de plataformas y herramientas de interconsulta para facilitar la comunicación entre profesionales. Para la interacción con los pacientes, sugiere el empleo de teléfonos, videollamadas o servicios de mensajería instantánea (45). Estos deben integrarse con los sistemas hospitalarios existentes y garantizar el cumplimiento de la normativa de protección de datos. 4. Instaurar un sistema de mensajería para la entrega de medicamentos a domicilio. Establecer un marco sólido que incluya la definición clara del punto de entrega, modelos de priorización y un PNT y garantizar la dispensación a distancia de forma informada, complementada con una teleconsulta de seguimiento. Definir un proceso logístico eficiente que asegure tanto la seguridad del producto como la confidencialidad del paciente (45).

ÁREA DE MEJORA 2: FORMACIÓN A PROFESIONALES

Se propusieron cuatro acciones de mejora y nueve subacciones.

TABLA 14. Acción 4: mejoras en la formación a profesionales

Acción 4	Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de AP
Justificación	La inespecificidad y la intermitencia de algunos síntomas de la MG suelen provocar una demora en su diagnóstico de entre uno y tres años desde el inicio de los síntomas (46-48). Además, una cuarta parte de los pacientes recibe un diagnóstico erróneo al inicio de los primeros síntomas (18). Por tanto, es crucial aumentar la concienciación y el conocimiento sobre la MG en AP y urgencias. El desarrollo de iniciativas que favorezcan la detección precoz de la enfermedad es fundamental para optimizar el proceso de atención (49-51).
Objetivos	Incrementar la concienciación y el conocimiento sobre la MG en AP para favorecer la detección precoz.
Descripción	Formar a los médicos de AP a través de cursos formativos y sesiones de discusión de casos clínicos de manera periódica, idealmente cada uno o dos años. Involucrar a las asociaciones de pacientes en la elaboración de los contenidos para incorporar la perspectiva del paciente.
Subacciones	1. Preparar materiales del curso de formación continua acreditado con la participación de las sociedades científicas de AP y las asociaciones de pacientes. Conjunto de actividades orientadas a crear y organizar todos los recursos y elementos que se utilizarán a lo largo de un curso, incluidas la planificación logística y la gestión técnica del curso. 2. Impartir el curso online. Gestionar la interacción con los estudiantes, realizar evaluaciones, proporcionar soporte y mantener una comunicación constante para un aprendizaje efectivo y accesible. 3. Gestionar avales. Gestionar la participación y el aval de las diferentes sociedades científicas de especialistas involucrados en el manejo de la MG. Dicho aval respalda y formaliza los cursos y aporta una mayor validez a la oferta académica.

TABLA 15. Acción 5: mejoras en la formación a profesionales

Acción 5	Proporcionar formación sobre el diagnóstico y manejo de la MG dirigida a médicos de urgencias
Justificación	La inespecificidad y la intermitencia de algunos síntomas de la MG suelen provocar una demora en su diagnóstico de entre uno y tres años desde el inicio de los síntomas (46-48). Además, una cuarta parte de los pacientes recibe un diagnóstico erróneo al inicio de los primeros síntomas (18). Por tanto, es crucial aumentar la concienciación y el conocimiento sobre la MG en AP y urgencias. Debido a la repentina aparición de los síntomas y los debuts de la patología con afectaciones graves en las vías respiratorias, resulta indispensable que los profesionales del servicio de urgencias tengan la formación y la capacitación adecuadas para identificar oportunamente los síntomas y derivar de manera inmediata al paciente al servicio de neurología.
Objetivos	Incrementar la concienciación y el conocimiento sobre la MG en urgencias para favorecer la detección precoz.
Descripción	Formar y establecer una comunicación con los médicos de urgencias.
Subacciones	1. Realizar una sesión anual presencial entre neurología (unidad de acceso integral a la MG) y el personal de urgencias. Actualizar, capacitar y mejorar la colaboración entre los profesionales de ambas áreas. Fortalecer la colaboración y optimizar los protocolos de atención en situaciones de emergencia. Generar un impacto directo en la calidad de la atención brindada en escenarios críticos. 2. Adaptar o crear un canal de comunicación 24 h entre los servicios de urgencias y neurología. Establecer un medio de contacto directo y eficiente entre ambos servicios para garantizar una atención ágil y coordinada. Adaptar los canales de comunicación existentes para permitir el acceso inmediato al servicio de neurología del hospital de referencia correspondiente.

TABLA 16. Acción 6: mejoras en la formación a profesionales

Acción 6	Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a oftalmólogos
Justificación	Los síntomas oculares, como la caída de párpados o la diplopía, son característicos de la MG.
Objetivos	Incrementar la concienciación y el conocimiento sobre la MG en oftalmología.
Descripción	Formar a los oftalmólogos.
Subacciones	1. Preparar e impartir una jornada de formación anual online para promover el conocimiento interdisciplinar sobre los síntomas oculares asociados a la MG. Iniciar e incrementar la capacitación de los oftalmólogos con menos experiencia en estas alteraciones visuales y en la MG y mantener actualizados a los especialistas en neurooftalmología en relación con este ámbito. Mejorar el proceso diagnóstico derivando de forma precoz y preferente a los pacientes con MG al servicio de neurología antes de que desarrollen una MGg. 2. Gestionar avales. Gestionar la participación y el aval de las diferentes sociedades científicas de especialistas involucrados en el manejo de la MG. Dicho aval respalda y formaliza los cursos y aporta una mayor validez a la oferta académica

TABLA 17. Acción 7: mejoras en la formación a profesionales

Acción 7	Proporcionar formación sobre la MG y su tratamiento dirigida a profesionales de farmacia comunitaria
Justificación	Dado que los profesionales de farmacia comunitaria constituyen en muchas ocasiones el primer punto de contacto con los pacientes debido a los servicios directos y a la atención generalista que les brindan, la formación sobre la MG a este grupo de profesionales sanitarios podría mejorar la detección temprana de los síntomas.
Objetivos	Incrementar la concienciación y el conocimiento sobre la MG en farmacia hospitalaria.
Descripción	Formar a los profesionales de farmacia hospitalaria.
Subacciones	1. Elaborar los contenidos de un curso acreditado por la CFC, con la implicación de las sociedades de farmacia comunitaria y la difusión a través del Colegio de Farmacéuticos. Para favorecer la atención integral del paciente, es importante que exista una formación continuada sobre aspectos de la enfermedad y los tratamientos disponibles. Por ello, se recomienda realizar cursos acreditados cuyos contenidos hayan sido elaborados por expertos en MG, en colaboración con sociedades científicas de farmacia comunitaria. En este sentido, se busca optimizar el cuidado del paciente y reducir la carga asistencial. 2. Gestionar avales. Gestionar la participación y el aval de las diferentes sociedades científicas de especialistas involucrados en el manejo de la MG. Dicho aval respalda y formaliza los cursos y aporta una mayor validez a la oferta académica.

ÁREA DE MEJORA 3: REGISTRO

En relación con las mejoras en el registro, se propuso una acción y una subacción.

TABLA 18. Acción 8: mejoras en el registro

Acción 8	Incentivar la adhesión de los profesionales sanitarios al Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES)
Justificación	Incentivar la adhesión de los profesionales sanitarios al Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES)
Objetivos	Incentivar el uso continuado de la herramienta NMD-ES.
Descripción	Formar e incentivar sobre el uso continuado de la herramienta NMD-ES con el fin de mejorar la eficiencia organizativa, garantizar la precisión de los datos, facilitar la extracción de información fiable, y optimizar la toma de decisiones.
Subacciones	1. Proporcionar formación sobre el registro y favorecer la sensibilización para su mantenimiento. Fomentar la concienciación sobre la importancia de registrar la información de manera adecuada y mantener los registros actualizados.

ÁREA DE MEJORA 4: CONCIENCIACIÓN

Para las mejoras en materia de concienciación, se propuso una acción y tres subacciones.

TABLA 19. Acción 9: mejoras en la concienciación

Acción 9	Llevar a cabo una campaña de sensibilización social sobre la MG
Justificación	Llevar a cabo campañas periódicas de concienciación sobre la MG dirigidas a toda la población se considera de gran relevancia. Desde la asociación de pacientes se destaca que estas iniciativas son esenciales para mejorar la calidad de vida de los afectados y promover la comprensión y el apoyo hacia los pacientes.
Objetivos	Concienciar a la población sobre la MG.
Descripción	Llevar a cabo una campaña de concienciación.
Subacciones	1. Elaborar los contenidos por parte de un equipo multidisciplinar. Crear mensajes, materiales y estrategias que ayuden a aumentar la comprensión pública sobre la MG y sus implicaciones. Identificar el público objetivo y el propósito, desarrollar la estrategia de difusión y evaluar su impacto. 2. Diseñar los materiales y difundirlos en redes sociales. Combinar experiencia médica, creatividad y comunicación para crear contenidos informativos y accesibles y hacerlos llegar de manera efectiva a los diferentes públicos. Establecer un equilibrio entre la precisión médica, el apoyo emocional y la estrategia de difusión para generar conciencia y apoyar a pacientes y familiares. 3. Diseñar un póster y distribuirlo a centros de salud u oficinas de farmacia. Usar estrategias basadas en elementos visuales para captar la atención de la audiencia y transmitir mensajes clave sobre la MG. Distribuir los materiales a centros de salud y oficinas de farmacia para garantizar una mayor visibilidad y facilitar la interacción con el público objetivo. De este modo, la campaña alcanzaría tanto a profesionales de la salud como al público general de manera directa y efectiva y contribuiría a la promoción de la salud y a la mejora del diagnóstico y la atención sanitaria.

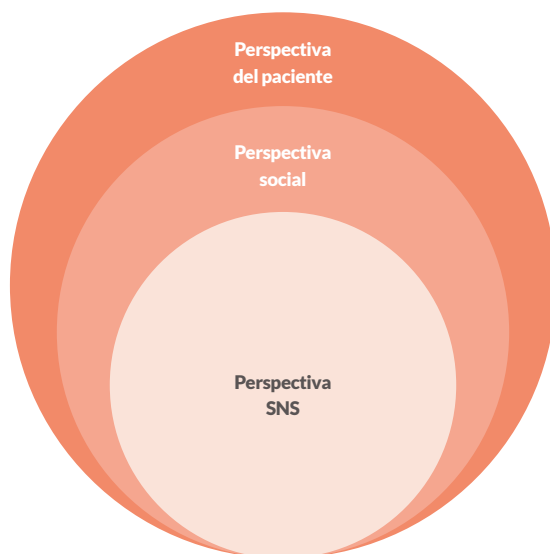
CARGA ECONÓMICA

Para el cálculo de la **carga económica de la MG en España**, se ha tenido en cuenta la **perspectiva del SNS**, la **perspectiva social** y la **perspectiva del paciente** y se ha obtenido el **coste anual** y el **coste total** (acumulado durante tres años) de la población con MG bajo cada una de ellas.

Para calcular la carga económica en cada perspectiva, se ha tenido en cuenta lo siguiente:

- **Perspectiva del SNS:** costes directos, incluidos visitas, pruebas, hospitalizaciones, tratamiento y administración.
- **Perspectiva social:** además de los costes directos, incluye costes indirectos como la pérdida de productividad de pacientes y cuidadores.
- **Perspectiva del paciente:** adicionalmente a los costes mencionados en las anteriores perspectivas, se añaden los costes sufragados por el paciente, como los traslados a los centros sanitarios, las visitas y los productos relacionados con la MG.

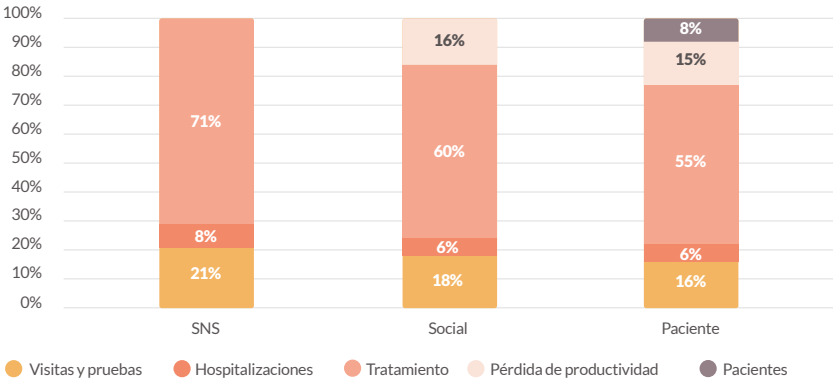
FIGURA 8. Perspectivas analizadas



Es importante resaltar que, tanto para la perspectiva social como para la del paciente, se ha tenido en cuenta la pérdida de productividad de los pacientes, por su absentismo laboral, y de los cuidadores, por el acompañamiento de los pacientes a las visitas (anexo 3.) Como datos destacados, cabe señalar que solo el **44 % de los pacientes con MG tiene empleo, el 16 % ha presentado absentismo laboral en la última semana y, en total, se produce un absentismo laboral de 26 días anuales.** Adicionalmente, al considerarse que el 53 % de los pacientes acude acompañado a las visitas, se estima un coste adicional de 30 € por visita, asociado a la pérdida de productividad de los acompañantes.

El resultado de la distribución del porcentaje de costes directos (visitas y pruebas, hospitalizaciones, tratamiento), costes indirectos (pérdida de productividad de pacientes y cuidadores) y costes sufragados por el paciente en cada perspectiva puede consultarse en la figura 9.

FIGURA 9. Desglose del coste anual por paciente



COSTE TOTAL, ACUMULADO Y PROMEDIO

El **coste de los pacientes incidentes** en cada perspectiva se muestra en la tabla 20. En ella, se observa que, bajo todas las perspectivas, el primer año después del diagnóstico sería el de mayor coste y que el coste desciende en el segundo y el tercer año.

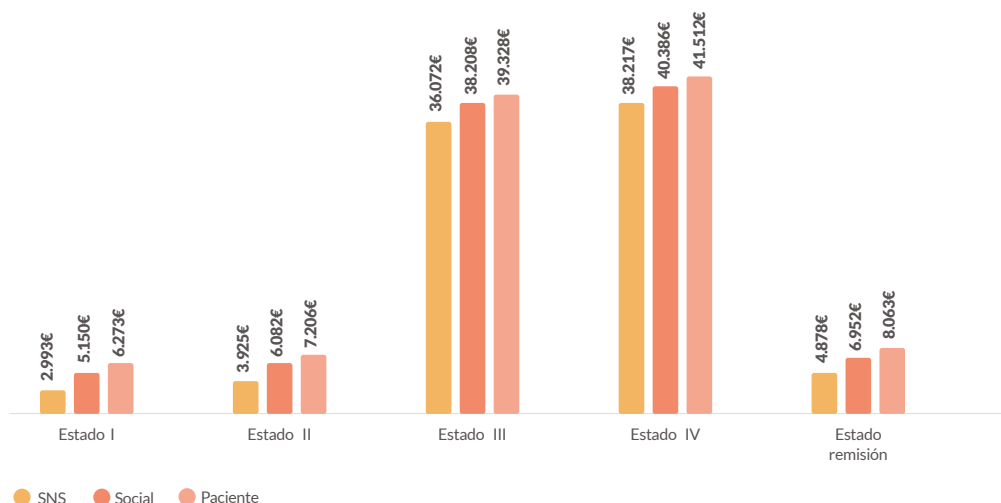
TABLA 20. Coste total anual, acumulado y promedio de las tres perspectivas

	SNS	Social	Paciente
Año 1	18.875.107 €	21.895.760 €	23.437.773 €
Año 2	13.426.193 €	16.280.166 €	17.783.448 €
Año 3	12.419.630 €	15.157.296 €	16.643.277 €
Acumulado (3 años)	44.720.931 €	53.333.222 €	57.864.499 €
Coste total promedio	14.906.977 €	17.777.740 €	19.288.166 €

A su vez, el **coste anual promedio por paciente** se incrementaría a medida que avanzara el estado de gravedad y el estado IV (el de mayor gravedad) sería el de mayor coste: **38.217 € por paciente bajo la perspectiva del SNS**, 40.386 € por paciente desde la perspectiva social y **41.512 € por paciente desde la perspectiva del paciente** (figura 10).

El coste anual promedio estimado de los pacientes incidentes para el SNS sería de 14.906.977 € y ascendería a 19.288.166 € desde la perspectiva de los pacientes.

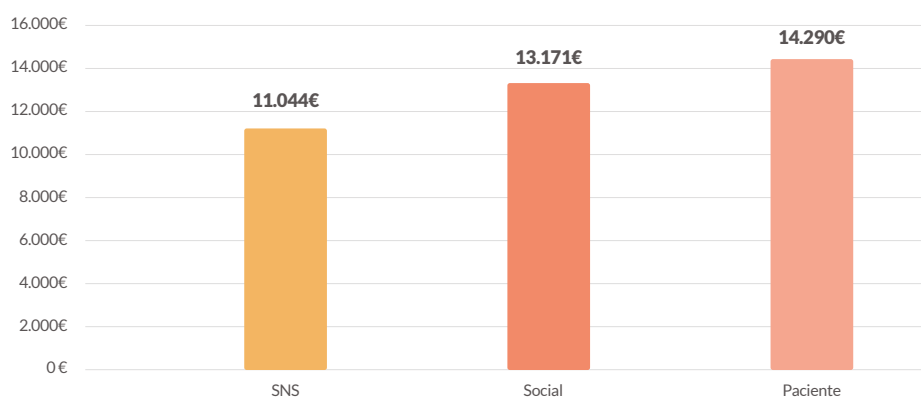
FIGURA 10. Coste anual promedio por paciente.



En promedio, **el coste anual por paciente** sería de **11.044 € desde la perspectiva del SNS**. Desde la perspectiva social, el coste sería de **13.171 €**, y, desde la perspectiva del paciente, sería de **14.290 €** (figura 11).

El coste acumulado durante los tres primeros años de los pacientes incidentes para el SNS sería de 44.720.931 € y ascendería a 57.864.499 € desde la perspectiva de los pacientes.

FIGURA 11. Coste anual promedio por paciente.



El coste acumulado durante los tres primeros años de los pacientes incidentes para el SNS sería de 44.720.931 € y ascendería a 57.864.499 € desde la perspectiva de los pacientes.

DISTRIBUCIÓN POR TIPO DE COSTE

A la hora de analizar la distribución de los costes, **el recurso de mayor coste sería el asociado a tratamiento y administración**, suponiendo entre el 50 y el 70% del coste total en las distintas perspectivas. **El segundo** coste más elevado **sería el asociado a las visitas y las pruebas**.

Las pérdidas de productividad suponen el 15% y el 16% de los costes totales en la perspectiva social y la del paciente, respectivamente, y son un coste bastante relevante en ambos casos.

Finalmente, en la perspectiva de paciente, los **gastos y pagos propios** que tiene que afrontar el propio paciente, alcanzaría el **8%** del total.

Los costes incluidos desde cada perspectiva y el porcentaje del peso total de cada uno de ellos se muestran en la figura 9.

RETORNO SOCIAL DE LA INVERSIÓN

INVERSIÓN

La inversión total estimada para la implementación de las acciones de mejora en la atención de la MG en España ascendería a 2.158.870 €, lo que refleja la necesidad de un enfoque integral que combine accesibilidad, formación y sensibilización. Las tres acciones con mayor coste corresponderían a medidas estructurales clave para optimizar la atención sanitaria: la implementación de interconsultas estandarizadas y de fácil acceso (861.283 €), la creación de unidades de acceso integral con la figura de enfermería de gestión de casos (652.049 €) y el desarrollo de una campaña de sensibilización social sobre la MG (247.437 €).

Para poder implementar las nueve acciones se necesitaría una inversión total de 2.158.870 €

En términos de distribución del presupuesto, el 79,1 % de la inversión se destinaría a mejorar el proceso asistencial; el 11,5 %, a acciones de concienciación; el 5 %, a formación de profesionales sanitarios, y el 4,4 %, a fortalecer el registro de enfermedades neuromusculares. Cabe destacar la priorización de medidas que impactan directamente en la atención clínica de los pacientes (tabla 21).

El 79,1% de la inversión se destinaría a mejorar el proceso asistencial, el 11,5% a acciones de concienciación, el 5% a formación de profesionales sanitarios y el 4,4% a fortalecer el registro de enfermedades neuromusculares

TABLA 21. Inversión para la implantación de las acciones propuestas

Acción	Coste
Acción 1. Fomentar la creación de unidades de acceso integral a la MG, incluyendo la figura de enfermería de gestión de casos	652.049 €
Acción 2. Promover las interconsultas estandarizadas y de fácil acceso	861.283 €
Acción 3. Fomentar el uso de la telefarmacia hospitalaria	194.765 €
Acción 4. Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de AP	34.790 €
Acción 5. Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de urgencias	15.900 €
Acción 6. Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a oftalmólogos	27.690 €
Acción 7. Proporcionar formación sobre la MG y su tratamiento dirigida a profesionales de farmacia comunitaria	29.490 €
Acción 8. Incentivar la adhesión de los profesionales sanitarios al Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES)	95.467 €
Acción 9. Llevar a cabo una campaña de sensibilización social sobre la MG	247.437 €
INVERSIÓN TOTAL	2.158.870 €

El detalle de los costes utilizados para la estimación de los costes se puede consultar en el anexo 4. El coste total de cada una de las inversiones se describe en el anexo 5.

BENEFICIOS

Se estima que la implementación de las acciones de mejora en la atención de la MG en España se asociaría con una reducción media de las tasas de hospitalización (-3,3 puntos) y las visitas a urgencias (-1,8 puntos por cada 100 pacientes), así como con un aumento medio de la remisión de pacientes incidentes en el primer año (15 %) y una mejora de la calidad de vida (15 % en la escala VAS). Estos resultados reflejan que estas acciones tendrían un alto impacto positivo en la evolución clínica y el bienestar de los pacientes (tabla 22).

TABLA 22. Impacto estimado en los valores de los indicadores tras la aplicación de todas las acciones de mejora.

Indicadores para estimar el impacto de las mejoras	Dato actual	Valor estimado tras la implementación de las mejoras (media)	Diferencia entre el dato actual y el valor estimado tras la implementación de las acciones de mejora (media)	Valor estimado tras la implementación de las mejoras (mediana) ¥	Diferencia entre el dato actual y el valor estimado tras la implementación de las acciones de mejora (mediana) ¥
Tasa de hospitalizaciones por MG (por cada 100 pacientes)	8,5 ¹	5,2	3,3	4,5	4,0
Tasa de visitas a urgencias sin ingreso por MG (por cada 100 pacientes)	4,1 ¹	2,3	1,8	2,0	2,1
Pacientes incidentes que están en remisión* en el primer año	50 % ²	65 %	-15 %	63 %	-13 %
Pacientes prevalentes que están en remisión*	80 % ³	88 %	-8 %	88 %	-8 %
Calidad de vida relacionada con la salud del paciente (escala VAS**)	0,656 ⁴	0,81	-0,15	0,80	-0,14

¹ Datos obtenidos a partir del Registro RAE-CMBD (52). ² Tomschik et al., 2020 (53). ³ Registro NMD-ES (54). ⁴ MyRealWorld-MG (55).

* Incluye remisión farmacológica y mínimas manifestaciones. ** 0 = peor estado de salud posible; 100 = salud perfecta.

¥ El valor de la mediana se utilizó en el análisis de sensibilidad.

MG: miastenia gravis. **VAS:** escala analógica visual (del inglés visual analogue scale)

El impacto atribuible a cada acción de mejora en MG varía según el indicador evaluado. La reducción de hospitalizaciones es liderada por las unidades de acceso integral (15 %), las interconsultas estandarizadas (15 %) y la formación en urgencias (15 %). En la reducción de las urgencias hospitalarias, las unidades de acceso integral tienen el mayor peso (17 %), seguidas de las interconsultas estandarizadas (16 %) y la formación en atención primaria (15 %). Para el aumento de los pacientes en remisión, las unidades de acceso integral destacan nuevamente, con un 17 %, seguidas de la formación en atención primaria (14 %) y las interconsultas estandarizadas (13 %). En la mejora de la calidad de vida, las unidades de acceso integral (14 %) y las interconsultas estandarizadas (13 %) son las principales contribuyentes, junto con la campaña de sensibilización social (12 %).

En conjunto, las unidades de acceso integral, las interconsultas estandarizadas y la formación en atención primaria emergen como las acciones con mayor peso global, que impactan de manera significativa en todos los indicadores evaluados (tabla 23).

TABLA 23. Impacto atribuible a cada mejora.

Acción	Reducción de las hospitalizaciones	Reducción de las urgencias hospitalarias	Aumento de los pacientes en remisión	Mejora de la calidad de vida
Unidades de acceso integral a la miastenia	15 %	17 %	17 %	14 %
Interconsultas estandarizadas	15 %	16 %	13 %	13 %
Telefarmacia hospitalaria	9 %	9 %	10 %	10 %
Formación a AP	13 %	15 %	14 %	13 %
Formación a urgencias	15 %	9 %	11 %	11 %
Formación a oftalmología	10 %	11 %	11 %	11 %
Formación a farmacia comunitaria	7 %	8 %	9 %	9 %
Adhesión al registro (NMD-ES)	7 %	7 %	8 %	8 %
Sensibilización social	8 %	8 %	8 %	12 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %

1 = mínimo impacto; 100 = máximo impacto posible
AP: atención primaria. **NMD-ES:** Registro Español de Enfermedades Neuromusculares.

Las acciones de mejora permitirían obtener un retorno total de 6.754.222 €, que supone un retorno social de 3,13 € por cada euro invertido.

Con todo ello, se estima que el retorno total de las acciones propuestas sería de 13.154.921 € y 6.754.222 € (sin y con ajuste por alcance,* respectivamente) (tabla 24). Las acciones 1, 2 y 3 englobadas en el área de mejoras del proceso asistencial serían las que mayor retorno tendrían.

TABLA 24. Retorno de cada acción

Retorno	Sin ajuste por alcance	Con ajuste por alcance	Alcance
	Media (€)	Media (€)	
Acción 1	2.193.418 €	2.193.418 €	100 %
Acción 2	1.765.268 €	1.765.268 €	100 %
Acción 3	1.256.553 €	1.130.898 €	90 %
Acción 4	1.798.753 €	134.907 €	8 %
Acción 5	1.568.273 €	117.621 €	8 %
Acción 6	1.399.555 €	104.967 €	8 %
Acción 7	1.109.013 €	83.176 €	8 %
Acción 8	974.937 €	243.734 €	25 %
Acción 9	1.089.150 €	980.235 €	100 %
Retorno total	13.154.921 €	6.754.222 €	

Como se ha mencionado, la inversión para la implementación de las acciones de mejora sería de 2.158.870 €. Sin embargo, tras los cálculos realizados, estas acciones de mejora permitirían optimizar el proceso asistencial y el retorno de la inversión sería **de 6.754.222 €,** bastante superior a la inversión, lo que supone un **retorno social de 3,13 € por cada euro invertido** (figura 12).

FIGURA 12. Retorno social de la inversión total

SROI =

Retorno €

Inversión €

=

6.754.222 €

2.158.870 €

=

3,13€

* **Alcance:** medida que evalúa el porcentaje de pacientes a los que la acción beneficiaría.

Teniendo en cuenta las grandes áreas estratégicas, el mayor retorno social de la inversión provendría de las acciones relacionadas con la formación y la concienciación (figura 13).

Teniendo en cuenta las acciones individuales, aquellas que obtendrían un mayor retorno de la inversión serían la acción 5, proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de urgencias, con un SROI de 7,4 €; la acción 3, fomentar el uso de la telefarmacia hospitalaria, que obtendría un retorno de 5,8 €, y la acción 9, llevar a cabo una campaña de sensibilización social sobre la MG, con un SROI de 4 € (figura 14).

Finalmente, al realizarse el análisis de sensibilidad, se obtuvo que la ratio del SROI podría oscilar entre 3,13 € en el peor escenario (el caso base planteado) y 4,02 € en el mejor (anexo 6).

FIGURA 13. SROI de cada una de las áreas de mejora

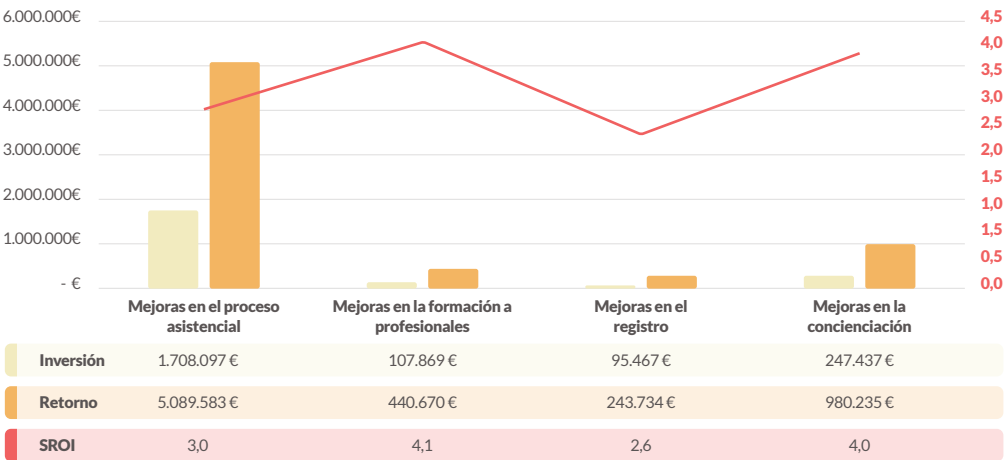
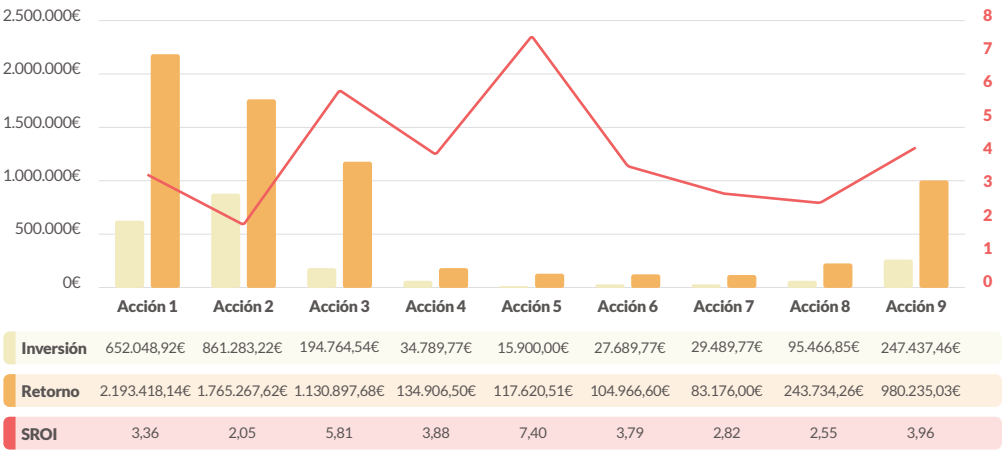


FIGURA 14. SROI de cada acción a partir de las inversiones y los retornos de cada una de ellas



Acción 1: fomentar la creación de unidades de acceso integral a la miastenia, incluyendo la figura de enfermería de gestión de casos; **acción 2:** promover las interconsultas estandarizadas y de fácil acceso; **acción 3:** fomentar el uso de la telefarmacia hospitalaria; **acción 4:** proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de AP; **acción 5:** proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de urgencias; **acción 6:** proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a oftalmólogos; **acción 7:** proporcionar formación sobre la MG y su tratamiento dirigida a profesionales de farmacia comunitaria; **acción 8:** incentivar la adhesión de los profesionales sanitarios al NMD-ES; **acción 9:** llevar a cabo una campaña de sensibilización social sobre la MG.

CONCLUSIONES

Los síntomas imprevisibles y fluctuantes de la MG afectan significativamente a la CVRS y la autonomía de los pacientes, lo que genera una alta dependencia y necesidad de cuidados (10, 56). Esta condición impacta emocionalmente tanto a los pacientes como a su entorno y representa una carga considerable para el SNS (35).

Destaca el hecho de que la mayoría de los puntos críticos detectados contribuye a retrasar el diagnóstico y agravar su progresión, incrementa los síntomas y el riesgo de crisis, deteriora aún más la calidad de vida de los pacientes y aumenta su mortalidad.

En España y bajo la perspectiva del SNS, la MG tiene una carga anual por paciente incidente de 11.044 €, carga que asciende a un total acumulado de 44.720.931 € en los primeros tres años. La carga aumenta según aumenta el nivel de gravedad de la MG y puede llegar a los 38.217 € anuales por paciente en el estadio más grave. Desde la perspectiva del paciente, estos costes son aún mayores y ascienden a 14.290 € anuales por paciente (41.512 € en el estadio más grave).

Por ello, se precisa implementar acciones de mejora del proceso asistencial que optimicen el manejo de los pacientes con MG, especialmente orientadas a fomentar el diagnóstico temprano y mejorar su calidad de vida a la vez que se optimiza el uso de los recursos.

El presente estudio propone un enfoque integral que aborda estas dificultades, atendiendo las necesidades de los pacientes y fortaleciendo la formación y la comunicación multidisciplinar entre los profesionales sanitarios. Para ello, se han propuesto nueve acciones de mejora del manejo de los pacientes con MG: 1, fomentar la creación de unidades de acceso integral a la miastenia, incluyendo la figura de enfermería de gestión de casos; 2, promover las interconsultas estandariza-

das y de fácil acceso; 3, fomentar el uso de la telefarmacia hospitalaria; 4, proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de AP; 5, proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a médicos de urgencias; 6, proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a oftalmólogos; 7, proporcionar formación sobre la MG y su tratamiento dirigida a profesionales de farmacia comunitaria; 8, incentivar la adhesión de los profesionales sanitarios al Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES), y 9, llevar a cabo una campaña de sensibilización social sobre la MG.

Dado el contexto de recursos limitados en el sistema de salud, la metodología SROI aplicada en este estudio permite optimizar su asignación y maximizar los beneficios para los pacientes, el sistema sanitario y la sociedad.

Para poder implementar el conjunto completo de nueve propuestas con el fin de mejorar la gestión de la MG dentro del SNS, se necesitaría una inversión total de 2.158.870 €. De este coste, el 79,1 % (1.708.097 €) lo representarían las acciones destinadas a **mejorar el proceso asistencial** (acciones 1, 2 y 3), el 11,5 % (247.437 €), la acción destinada a la **concienciación** sobre la MG (acción 9), el 5,0 % (107.870 €) estaría destinado al área de **formación a profesionales** (acciones 4, 5, 6 y 7) y el 4,4 % (980.235 €), al área de **mejoras del registro** (acción 8).

Por otro lado, el retorno total que se obtendría tras la implementación de todas las acciones sería de **6.754.222 €**. Las acciones con un mayor impacto en el retorno serían las relacionadas con mejorar el proceso asistencial (acciones 1, 2 y 3), que representan el 32,5 % (2.193.418 €), el 26,1 % (1.765.268 €) y el 16,7 % (1.130.898 €) del total del retorno, respectivamente.

Por lo tanto, según la modelización y el caso base elegido, desde la perspectiva del SNS y sin costes intangibles, **por cada euro invertido se obtendría un retorno social de 3,13 €**. Este retorno incrementa si el análisis se hace desde la perspectiva social o si se incluyen costes intangibles.

Hasta donde conocemos, el presente estudio es el primero en cuantificar el valor social generado con la implementación de un conjunto de acciones consensuadas. Estos resultados podrían servir de base para optimizar el proceso asistencial de la MG y proporcionar una ayuda valiosa para la asignación eficiente de recursos sanitarios entre las acciones propuestas (39,41,42,57-61).

El estudio presenta varias limitaciones, principalmente relacionadas con las fuentes de información utilizadas para recopilar los datos, ya que incluye datos cualitativos derivados de las reuniones y aportaciones del grupo multidisciplinar y datos cuantitativos y cualitativos obtenidos a través de encuestas a pacientes. En algunos casos, ante la ausencia de información, fue necesario realizar ciertas asunciones, lo que podría influir en la precisión de los resultados. Por otra parte, para estimar la calidad de vida de los pacientes y la DAP se utilizó una muestra de 15 pacientes, que podría no ser representativa de la población general. Por último, es importante tener en

cuenta que los resultados del análisis dependen del contexto específico de la intervención, el SNS en este estudio, por lo que su aplicabilidad en otros contextos se debe realizar con cautela.

A pesar de estas limitaciones, los resultados pueden ser especialmente relevantes para los responsables de la toma de decisiones en el ámbito de las políticas públicas (62).

En resumen, las acciones de mejora identificadas por el equipo multidisciplinar podrían optimizar el proceso asistencial de la MG, reducir los ingresos hospitalarios y las visitas a urgencias y mejorar las tasas de remisión y la calidad de vida de los pacientes. Asimismo, las acciones propuestas tendrían un impacto económico positivo tanto desde la perspectiva del SNS como desde la social y la del paciente.

ANEXOS

1. METODOLOGÍA

› REVISIÓN DE LA BIBLIOGRAFÍA

Los parámetros incluidos fueron:

- **Epidemiología de la MG** en España y en el mundo.
- **Recomendaciones y guías** nacionales e internacionales sobre el diagnóstico y el tratamiento de la MG.
- **Circuito asistencial** de la MG en España y en otros países.
- **Carga económica de la MG**: uso de recursos asociados al diagnóstico y el manejo de la enfermedad (pruebas de seguimiento, tratamiento farmacológico, hospitalizaciones, visitas, etc.), pérdida de productividad (absentismo, incapacidad laboral, bajas laborales, etc.).
- **Necesidades de los pacientes no cubiertas** por el proceso asistencial o el manejo actual de la enfermedad.
- Impacto de la MG en la **calidad de vida** de los pacientes y cuidadores: áreas de afectación, mortalidad.
- Relevancia del **cuidador informal**, pérdida de productividad e impacto en la calidad de vida del cuidador.

› GRUPOS DE TRABAJO CON EXPERTOS PARA LA ESTIMACIÓN DEL SROI

El comité científico fue integrado por diez expertos de diferentes disciplinas (neurología, farmacia hospitalaria, economía) y un paciente experto.

En total, se llevaron a cabo cuatro sesiones *online* con los componentes del grupo multidisciplinar: una sesión de arranque y tres sesiones de trabajo. Todas las sesiones fueron grabadas y tuvieron una duración aproximada de una hora y media. Antes de cada sesión de trabajo, los expertos recibieron y completaron un documento de trabajo denominado *pre-work* y a partir de este se desarrollaron las sesiones. Asimismo, al final de cada sesión se les facilitaron las conclusiones de las sesiones para que pudieran matizar o aclarar comentarios.

- **Primera sesión de trabajo:** revisar y valorar **los puntos críticos y las áreas de mejora** en el abordaje de la MG.
- **Segunda sesión de trabajo:** consensuar el **impacto de las acciones** de mejora definidas en la primera sesión. Se seleccionaron cinco indicadores para estimar el impacto y se asignó un peso (%) a cada acción sobre el total con el fin de determinar la importancia de cada acción respecto a las demás. Los indicadores elegidos fueron:
 - Tasa de hospitalizaciones por MG (por cada 100 pacientes).
 - Tasa de urgencias sin ingreso por MG (por cada 100 pacientes).
 - Pacientes incidentes que están en remisión* en el primer año.
 - Pacientes prevalentes que están en remisión*.
 - CVRS, medida en la escala analógica visual (del inglés *visual analogue scale*, VAS).
- **Tercera sesión de trabajo:** **alcanzar un consenso** final sobre las acciones necesarias para optimizar el proceso asistencial de los pacientes con MG y detallar las inversiones necesarias para realizar cada una de ellas. También se definieron los pasos necesarios para la ejecución de cada subacción y se validaron las asunciones para estimar la inversión necesaria, considerando costes directos e indirectos, el tiempo de ejecución y la asignación de responsabilidades.

* Incluye remisión farmacológica y mínimas manifestaciones.

› DINÁMICAS DE PACIENTES

Se llevaron a cabo quince entrevistas a pacientes con el objetivo de identificar los aspectos más afectados de la CVRS de los pacientes con MG, estimar la disposición a pagar (DAP) por mejoras en las áreas de la CVRS afectadas y estimar la carga económica de la enfermedad desde la perspectiva del paciente.

El comité participó activamente en las dinámicas de pacientes, para las que se diseñó un estudio observacional transversal, no ligado a fármaco, basado en una serie de entrevistas semiestructuradas dirigidas a personas con MG pertenecientes a AMES. Las entrevistas se desarrollaron mediante Microsoft Teams®.

- **Grupo focal:** con cinco pacientes expertos y un cuidador, todos pertenecientes a AMES. Los participantes fueron contactados por AMES. Reuniones de dos horas mediante Microsoft Teams®. Se identificaron los aspectos relacionados con la carga de la enfermedad para los pacientes y su entorno y se debatieron las preguntas a realizar en las entrevistas.
- **Elaboración del guion de la entrevista:** con los datos aportados en el grupo focal y la evidencia científica.
- **Revisión del guion:** el guion fue revisado y validado tanto por el comité científico del estudio como por el Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) del Hospital Universitario de Bellvitge.
- **Entrevistas a pacientes:** los pacientes fueron identificados y contactados por AMES. La participación fue libre, voluntaria y sin recompensa económica por su implicación. Las entrevistas individuales tuvieron una duración de una hora.
- **Análisis de resultados:** identificación de los aspectos más afectados de la CVRS de los pacientes con MG, estimación de la DAP por mejoras en las áreas de la CVRS afectadas por la MG y estimación de la carga económica de la enfermedad desde la perspectiva del paciente (datos extraídos de la base de datos de costes sanitarios de eSalud (63).

› MODELO DE CARGA

El modelo de carga se realizó modelizando el **curso de la enfermedad** en pacientes con MG en España, incluyendo el **impacto clínico y económico** tanto para el SNS como para la sociedad y para el **paciente**. Por tanto, se calculó la carga económica de la MG desde la perspectiva del SNS (costes directos), desde la perspectiva social (incluyendo costes indirectos) y desde la perspectiva del paciente (incluyendo costes sufragados por los pacientes). Para cuantificar la carga de la enfermedad, se tuvo en cuenta a los pacientes recién diagnosticados de MG en España (**1.361 pacientes incidentes**). Todos los parámetros fueron validados por los cinco neurólogos del grupo de expertos del proyecto.

Mediante un **modelo de Markov en Excel**, se simuló la historia natural de los pacientes con MG durante los primeros años tras el diagnóstico. En la figura 15 se muestran los distintos estados de salud (rectángulos) y las transiciones posibles entre estados (flechas) para representar la evolución de la población de pacientes incidentes con MG. Nótese que las flechas pueden ser unidireccionales o bidireccionales. Mediante los colores se ha indicado el tipo de transición: las flechas verdes indican cambio de un estado de salud a otro, las naranjas indican mantenimiento en el mismo estado y las negras indican mortalidad.

FIGURA 15. Estados de salud del modelo de Markov

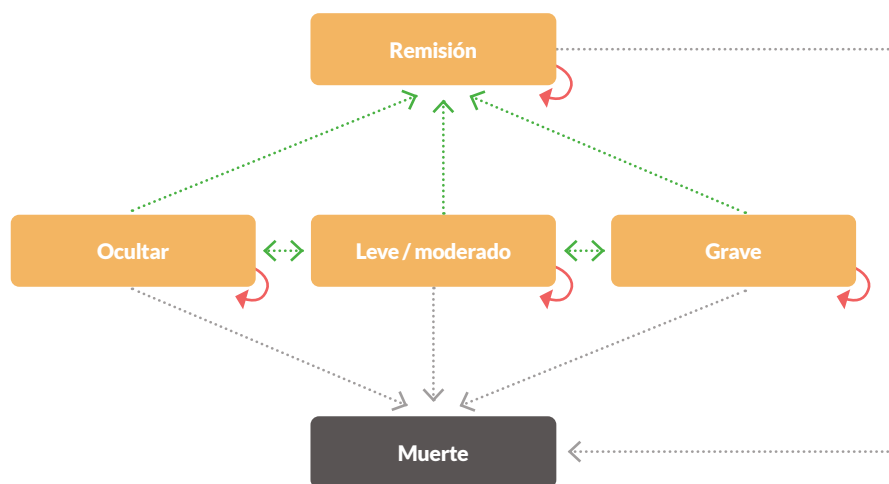


TABLA 25. Equivalencia de los estados de salud

Estado	Equivalencia (64)
Estado ocular	MGFA: síntomas exclusivamente oculares
Estado leve/moderado	MGFA: II-III
Estado grave	MGFA IV
Estado de remisión	MGFA-PIS: remisión estable completa, remisión farmacológica y estado de mínimas manifestaciones
Muerte	Estado de permanencia indefinida al que se llega desde cualquier estado de salud

*La agrupación de los estados MGFA II y III en un único estado leve/moderado se debe a la disponibilidad de datos necesarios. No obstante, se tuvo en cuenta la diferencia en el uso de recursos y la calidad de vida de los estados MGFA II y III. Ambos aspectos se estimaron por separado y se ponderaron según la proporción considerada en la distribución inicial de pacientes en cada estado MGFA. Por otro lado, los sucesos de mayor riesgo para el paciente, como las exacerbaciones, la necesidad de una sonda nasogástrica (MGFA IVb) o una crisis miasténica con necesidad de intubación respiratoria (MGFA V), se consideraron como eventos y no como estados de salud, ya que no se adaptaban al espacio temporal de los ciclos (seis meses de duración). MGFA: Myasthenia Gravis Foundation of America.

Las consideraciones metodológicas en el diseño del modelo fueron las siguientes:

- **Horizonte temporal:** tres años, simulando ciclos de seis meses de duración. Se estableció este horizonte temporal porque los tres primeros años tras el diagnóstico son los de mayor actividad.
- **Tasa de descuento:** descuento anual del 3 % en costes y en resultados en salud.
- **Perspectiva:** se incluyó la perspectiva del SNS español, una perspectiva social (pérdidas de productividad) y una perspectiva del paciente (recursos sufragados por los pacientes).
- **Análisis de resultados:**
 - **Carga económica:** coste total anual de la enfermedad y detalle del coste acumulado a los tres años (costes directos e indirectos).
 - **Carga sanitaria:** años de vida (AV) y años de vida ajustados por calidad (AVAC) totales y acumulados a los tres años.
- **Análisis de sensibilidad:** se realizó el análisis de sensibilidad univariante y el análisis probabilístico y se estimó la variabilidad de los resultados en función de los principales parámetros introducidos en el modelo.
- **Uso de recursos:** se incluyeron las consultas médicas, las pruebas, las hospitalizaciones y el tratamiento farmacológico.
- **Costes unitarios:** se incluyeron los costes relativos a los recursos sanitarios (visitas, pruebas, hospitalizaciones) y a los tratamientos crónicos (conjunto de su administración), así como los costes asociados a las pérdidas de productividad y los recursos sufragados por los pacientes.

› MÉTODO PARA LA ESTIMACIÓN DEL SROI

La estimación del SROI se realizó analizando los siguientes puntos:

1. Puntos críticos y áreas de mejora en el proceso asistencial de la MG.
2. Acciones de mejora que permiten solventar los puntos críticos.
3. Inversión necesaria para llevar a cabo las acciones.
4. El hipotético impacto de cada acción de mejora propuesta: cambio producido sobre la situación actual tras su implantación.

Para la estimación del SROI de este proyecto, se empleó un **enfoque prospectivo** en el cual se estimó el **valor social futuro** generado con la optimización del proceso asistencial de la MG.

- **Horizonte temporal:** un año.
- **Perspectiva:** perspectiva del SNS (caso base), incluyendo los costes directos de los beneficios. Se incluyeron un escenario que tenía en cuenta la monetización del impacto en la CVRS de los pacientes mediante la disposición a pagar y un escenario con la perspectiva social.
- **Fuentes para la estimación:**
 - **Fuentes primarias:** datos obtenidos a partir de la encuesta a pacientes, las reuniones y las observaciones aportadas por los miembros del grupo multidisciplinar de trabajo. Los costes directos relativos a los pacientes se obtuvieron a partir del modelo de carga y los referentes a la calidad de vida relacionada con la salud, a partir de las entrevistas realizadas a pacientes con MG.
 - **Fuentes secundarias:** datos obtenidos a partir de la revisión de bibliografía científica, estadísticas oficiales, bases de datos nacionales que contienen tarifas oficiales y costes publicados de servicios sanitarios en el ámbito del sistema nacional de salud. Como fuentes de información sobre los costes directos para la tasa de hospitalizaciones por MG se utilizaron el registro RAE-CMBD (52) y el IPC y para la tasa de urgencias sin ingreso por MG se empleó la base de datos de costes sanitarios eSalud (63).
 - **Asunciones:** planteadas desde un ámbito conservador y validadas por los miembros del grupo multidisciplinar de trabajo.
- **Análisis de la sensibilidad y escenarios:** se compararon cuatro escenarios alternativos:
 - **Caso base:** perspectiva del SNS, sin costes intangibles, media.
 - **Escenario alternativo 1:** perspectiva social, sin costes intangibles, media.

- **Escenario alternativo 2:** perspectiva del **SNS, con costes intangibles**, media.
- **Escenario alternativo 3:** perspectiva social, **con costes intangibles**, media.
- **Escenario alternativo 4:** perspectiva del **SNS**, sin costes intangibles, mediana.
- **Estimación de la inversión:** se incluyeron los costes de mercado necesarios para llevar a cabo las acciones de mejora propuestas.
- **Estimación del retorno:** se tuvieron en cuenta los cinco indicadores definidos para estimar el impacto de las acciones de mejora en el proceso asistencial. Se estimó el retorno de cada acción teniendo en cuenta los costes directos, indirectos e intangibles (52, 63). Adicionalmente, se utilizó el alcance como factor de corrección. Se tuvo en cuenta el número de pacientes prevalentes (y el de incidentes para el indicador *aumento de pacientes en remisión*). Los detalles de los cálculos realizados se describen en el anexo 6.
- **Beneficios:** los beneficios se cuantificaron teniendo en cuenta la tasa de hospitalizaciones por MG, la de urgencias sin ingreso por MG, los pacientes incidentes que están en remisión, los pacientes prevalentes que están en remisión y el impacto en la CVRS según la escala VAS. Para ello, los expertos estimaron el impacto de la aplicación de las acciones en las diferentes áreas mencionadas.

2. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS PACIENTES

TABLA 26. Variables sociodemográficas de los pacientes con Miastenia Gravis entrevistados

Variable		
Edad (años); media (DE)		55,60 (10,60)
Variable		Categorías
Comunidad Autónoma	Andalucía; n(%)	2 (13,33)
	Aragón; n(%)	1 (6,67)
	Asturias; n(%)	1 (6,67)
	Castilla La Mancha; n(%)	2 (13,33)
	Castilla y León; n(%)	1 (6,67)
	Comunidad Valenciana; n(%)	2 (13,33)
	Galicia; n(%)	1 (6,67)
	La Rioja; n(%)	1 (6,67)
	Madrid; n(%)	2 (13,33)
	Murcia; n(%)	1 (6,67)
	País Vasco; n(%)	1 (6,67)
Situación familiar	Vive solo; n(%)	4 (26,67)
	Vive acompañado en domicilio; n(%)	11 (73,33)
	Vive en residencia; n(%)	0 (0,00)
Familiares a cargo	No; n(%)	8 (53,33)
	Si; n(%)	7 (46,67)
	Media (DE)	1,86 (0,90)

DE: desviación estándar.

TABLA 27. Nivel de estudios y situación académica/laboral de los participantes.

Nivel de estudios	
Sin estudios; n(%)	0 (0,00)
Primarios; n(%)	0 (0,00)
Secundarios; n(%)	3 (20,00)
Superiores no universitarios; n(%)	6 (40,00)
Universitarios; n(%)	6 (40,00)
Situación laboral o académica	
Estudiante; n(%)	0 (0,00)
Trabajador en activo; n(%)	2 (13,33)
<i>Jornada completa; n(%)</i>	1 (50,00)
<i>Jornada parcial; n(%)</i>	1 (50,00)
<i>No debido a MG; n(%)</i>	0 (0,00)
<i>Debido a MG; n(%)</i>	1 (100,00)
Desempleo; n(%)	1 (6,67)
<i>No debido a MG; n(%)</i>	1 (100,00)
<i>Debido a MG; n(%)</i>	0 (0,00)
Incapacidad laboral; n(%)	12 (80,00)
<i>No debido a MG; n(%)</i>	0 (0,00)
<i>Debido a MG; n(%)</i>	12 (100,00)
<i>Incapacidad temporal; n(%)</i>	3 (25,00)
<i>Incapacidad permanente parcial; n(%)</i>	1 (8,33)
<i>Incapacidad permanente total; n(%)</i>	5 (41,67)
<i>Incapacidad permanente absoluta; n(%)</i>	3 (25,00)
<i>Gran invalidez; n(%)</i>	0 (0,00)
Amo/a de casa; n(%)	0 (0,00)
Jubilado; n(%)	2 (13,33)

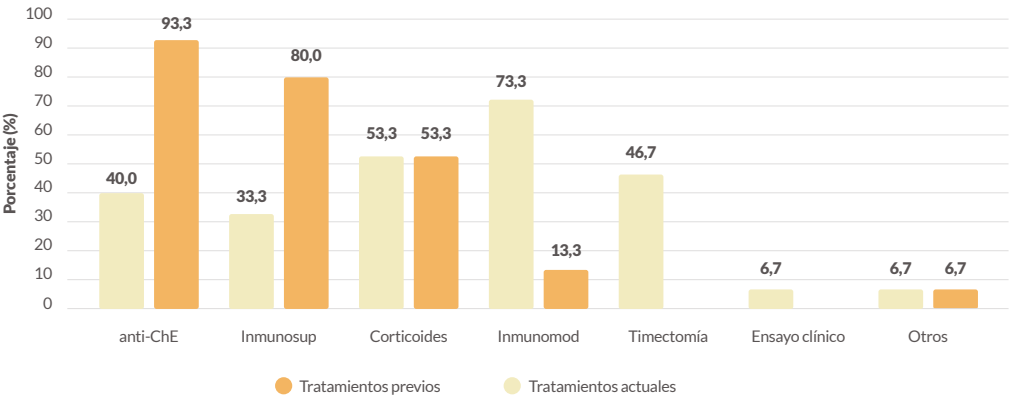
MG: Miastenia Gravis

TABLA 28. Variables clínicas relacionadas con el diagnóstico y las hospitalizaciones

Variable	
Retraso en el diagnóstico (meses)*; media (DE)	19,49 (26,59)
Tiempo desde el diagnóstico (años); media (DE)	8,31 (8,48)
Variable	
Hospitalización sin UCI por MG	
Si; n(%)	10 (66,67)
No; n(%)	5 (33,33)
Hospitalización con UCI por MG	
Si; n(%)	5 (33,33)
No; n(%)	10 (66,67)

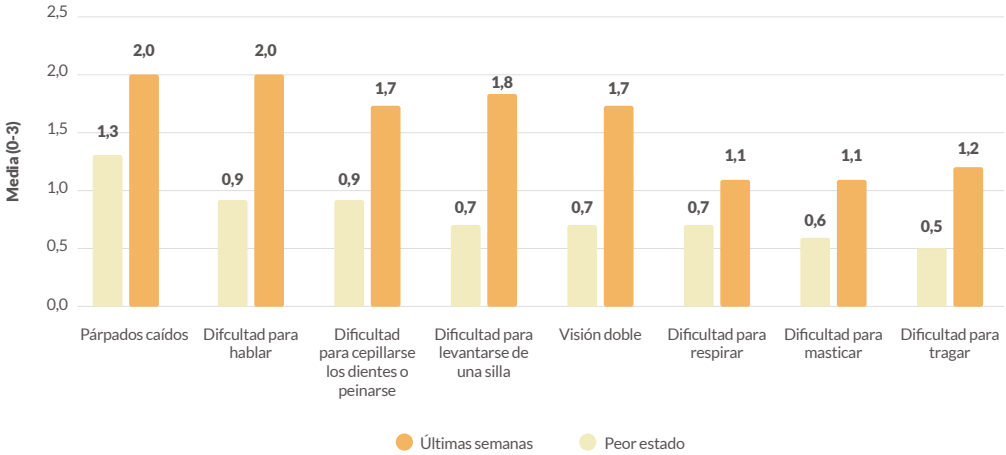
*El retraso en el diagnóstico se definió como el tiempo transcurrido entre la aparición del primer síntoma y el diagnóstico definitivo.
DE: desviación estándar; MG: Miastenia Gravis; UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

FIGURA 16. Tratamientos actuales y recibidos durante el curso de la enfermedad



anti-ChE: fármacos anticolinesterásicos; **Inmunomod:** inmunomoduladores; **Inmunosup:** inmunosupresores.

FIGURA 17. Síntomas de la Miastenia Gravis en los pacientes entrevistados.



*Síntomas evaluados según la escala MG-ADL ("0" = sin síntoma; "3" = peor grado de alteración).

TABLA 29. Salario mensual y porcentaje de salario destinado a necesidades médicas u otras debidas a la MG

Rango Salarial*	
Menos de 1.500 €/mes; n (%)	3 (20,00)
1.501 – 3.000 €/mes; n (%)	7 (46,67)
3.001– 4.500 €/mes; n (%)	3 (20,00)
Más de 4.501 €/mes; n (%)	2 (13,33)
Variable	
En necesidades médicas [‡] ; media del % de salario (DE)	8,64 (10,32)
En otras necesidades [‡] ; media del % de salario (DE)	3,49 (7,70)

*Considerando el punto medio de los intervalos y una ventana de 500 € en los extremos, se ha estimado una media de 2.850 €/mes de salario familiar. [‡] Las necesidades médicas consideradas fueron servicios de atención médica no incluidos en seguros privados, enfermería, fisioterapia y psicología, entre otras.[‡] Otras necesidades consideradas incluyeron medicamentos no cubiertos por el sistema sanitario, productos nutricionales, aparatos/dispositivos para cubrir necesidades específicas, asistente de hogar (limpieza, cocina, etc), otros como dentista, pasta de dientes específica o protectores de estómago.

TABLA 30. Porcentaje de pacientes con los diferentes grados de alteración de los síntomas analizados

Síntomas (0-3)	Últimas semanas				Peor periodo de la enfermedad			
	0	1	2	3	0	1	2	3
Dificultad para hablar	46,67%	33,33%	6,67%	13,33%	20,00%	6,67%	26,67%	46,67%
Dificultad para masticar	53,33%	33,33%	13,33%	0,00%	33,33%	26,67%	33,33%	6,67%
Dificultad para tragar	53,33%	40,00%	6,67%	0,00%	33,33%	26,67%	26,67%	13,33%
Dificultad para respirar	46,67%	40,00%	13,33%	0,00%	33,33%	26,67%	33,33%	6,67%
Dificultad para cepillarse los dientes o peinarse	53,33%	6,67%	40,00%	0,00%	20,00%	20,00%	33,33%	26,67%
Dificultad para levantarse de una silla	60,00%	13,33%	26,67%	0,00%	26,67%	13,33%	13,33%	46,67%
Visión doble	60,00%	20,00%	13,33%	6,67%	26,67%	13,33%	20,00%	40,00%
Párpados caídos (ptosis)	46,67%	6,67%	20,00%	26,67%	20,00%	6,67%	26,67%	46,67%

*Los datos representados en naranja corresponden a los porcentajes más elevados para cada síntoma durante las últimas semanas o durante el peor periodo de la enfermedad. Los valores 0 a 3 indican los grados de afectación ("0" = sin síntoma; "3" = peor grado de alteración).

3. MODELO DE CARGA

TABLA 31. Visitas sufragadas por pacientes

Parámetro	Número de visitas en 6 meses	Fuente
Visita atención primaria	0,2	Entrevista a pacientes (65)
Visita fisioterapia	4,6	
Visita psicología	1,3	
Visita otros*	1,4	

* Nutricionista, dentista, podólogo, dermatólogo y oculista

TABLA 32. Utilidades estado remisión

Parámetro	Valor	Fuente
Utilidad (18 - 24 años)	0,982	(43)
Utilidad (25 - 34 años)	0,975	(43)
Utilidad (35 - 44 años)	0,949	(43)
Utilidad (45 - 54 años)	0,923	(43)
Utilidad (55 - 64 años)	0,901	(43)
Utilidad (65 - 74 años)	0,891	(43)
Utilidad (75 años o más)	0,781	(43)

TABLA 33. Costes unitarios de los recursos sanitarios

Parámetro	Valor	Fuente	Comentarios
Consulta neurología	234 €	eSalud (66)	
Consulta otros especialistas	213 €	eSalud (66)	
Consulta atención primaria	60 €	eSalud (66)	
Consulta fisioterapia	16 €	eSalud (66)	
Consulta psicología	58 €	eSalud (66)	
Consulta urgencias	270 €	eSalud (66)	
Resonancia craneal	277 €	eSalud (66)	
Electromiografía	113 €	eSalud (66)	
TAC	156 €	eSalud (66)	
Actividad enzimática (tiopurina metiltransferasa,TPMT)	62 €	eSalud (66)	
Densitometría	133 €	eSalud (66)	
Anticuerpos	170 €	eSalud (66)	
Nivel de tacrolímús en sangre	59 €	eSalud (66)	
Nivel de ciclosporina en sangre	40 €	eSalud (66)	
Hospitalización con UCI	5.524 €	CMBD (67) INE	G70.00 – MG sin exacerbación aguda (en UCI) G70.01 – MG con exacerbación aguda (en UCI)
Hospitalización sin UCI	15.581 €	CMBD (67) INE	G70.00 – Miastenia Gravis sin exacerba- ción aguda (sin estancia en UCI) G70.01 – Miastenia Gravis con exacerba- ción aguda (sin estancia en UCI)
Timectomía	1.071 €	eSalud (66)	
Administración de fármacos intravenosos	271 €	eSalud (66)	

UCI: Unidad de cuidados intensivos; **CMBD:** Conjunto Mínimo Básico de Datos. **Mg:** Miastenia Gravis

TABLA 34. Posología tratamientos crónicos

Tratamiento	Valor	Fuente
Piridostigmina	210 mg/día	Panel de expertos
Prednisona*	17,5 mg/día	Panel de expertos
Azatioprina*	125 mg/día	Panel de expertos
Ciclosporina	250 mg/día	SEN (68)
Micofenolato	1.500 mg/día	SEN (68)
Tacrolímús	3 mg/día	Panel de expertos
Ciclofosfamida	750 g/m ² /mes	SEN (68)
Rituximab	375 mg/m ² /semanal durante 4 semanas cada 6 meses	SEN (68)
Efgartigimod*	700 mg/semanal en ciclos de 4 semanas, cada 7 semanas	FT (69)
Ravulizumab*	3.300 mg/8 semanas	FT (70)
Zilucoplan*	23 mg/día	FT (71)
IgIV	2 g/kg cada 3 meses	Panel de expertos

FT: Ficha técnica; **MG:** Miastenia Gravis; **SEN:** Sociedad Española de Neurología; **IV:** Intravenoso; **IgIV:** Immune globulin intravenous; **FT:** Ficha Técnica. *Estimación según un peso de 70 kg.

FIGURA 18. Análisis de sensibilidad univariado (AVAC)

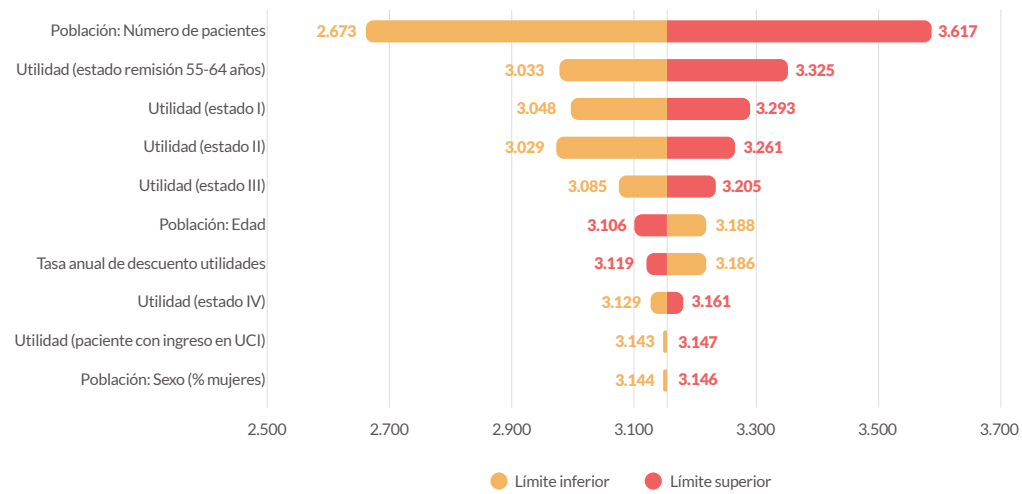


FIGURA 19. Análisis de sensibilidad univariado (costes)

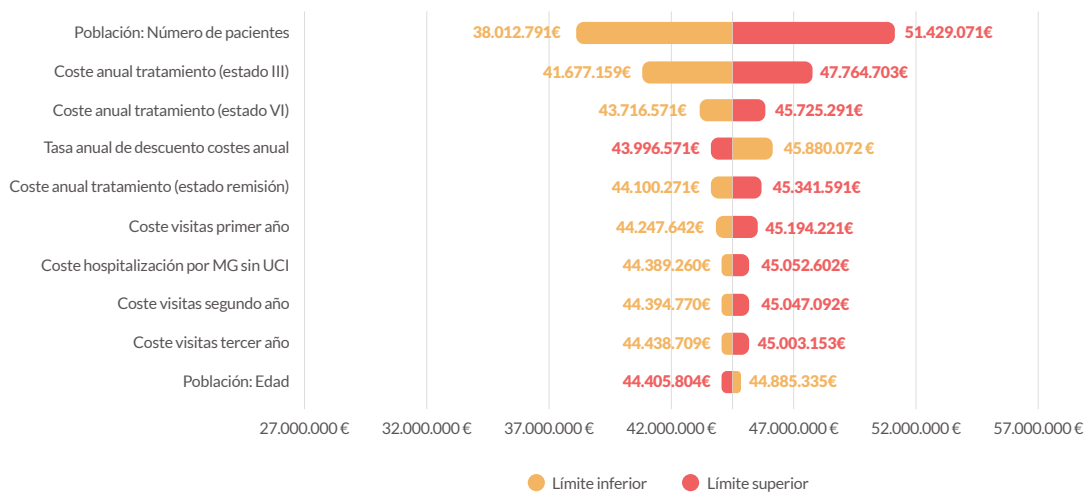


TABLA 35. Resultados análisis de sensibilidad probabilístico

	Caso base	Media	DE	IC 95%
AVACs	3.145	3.184	347	(2.504 , 3.865)
Coste total	44.720.931 €	44.807.334 €	5.079.681 €	(34.851.343 € , 54.763.325 €)

DE: Desviación estándar; **IC:** Intervalo de confianza; **AVAC:** Años de vida ajustados por calidad.

4. COSTES UTILIZADOS EN LA ESTIMACIÓN DE RETORNO

TABLA 36. Detalle del análisis del impacto de las acciones

Impacto de las acciones	Dato actual	Dato modificado (panel de expertos)			Diferencia		Costes directos	Costes intangibles*	Costes indirectos	Fuente costes directos	Pacientes
		Media	SD	Mediana	Media	Mediana					
Tasa de hospitalizaciones por MG (por 100 pacientes)	8,5	5,2	1,60	4,5	3,3	4,0	6.908 €	1.271 €	320 €	CMBD, IPC	16.036
Tasa de urgencias sin ingreso por MG (por 100 pacientes)	4,1	2,3	0,52	2,0	1,8	2,1	270 €	318 €	54 €	eSalud (66)	16.036
Pacientes incidentes que están en remisión en el primer año	50%	65%	6,32	63%	-0,2	-0,1	8.846 €	0 €	108 €	Modelo carga	1.361
Pacientes prevalentes que están en remisión	80%	88%	2,58	88%	-0,1	-0,1	6.166 €	0 €	53 €	Modelo carga	16.036
Calidad de vida relacionada con la salud del paciente (escala VAS)	0,656	0,81	3,76	0,80	-0,2	-0,1	0 €	1.097 €	0 €	Entrevistas pacientes	16.036

*La disposición a pagar (DAP) por necesidad de ir a urgencias sin ingreso, se ha asumido un 25% de la DAP por hospitalización. Para estimar la DAP por mejorar la calidad de vida se ha asumido la máxima de las categorías (actividades cotidianas).

TABLA 37. Detalle de la media y la mediana del retorno de las acciones

Retorno	Sin ajuste por alcance		Con ajuste por alcance		Alcance	Comentarios
	Media	Mediana	Media	Mediana		
Acción 1	2.193.418 €	2.314.467 €	2.193.418 €	2.314.467 €	100%	
Acción 2	1.765.268 €	1.884.818 €	1.765.268 €	1.884.818 €	100%	
Acción 3	1.256.553 €	1.328.686 €	1.130.898 €	1.195.817 €	90%	Servicio de telefarmacia hospitalaria para MG
Acción 4	1.798.753 €	1.900.582 €	134.907 €	142.544 €	8%	Asistencia del 7,5% (entre el 5% y el 10%)
Acción 5	1.568.273 €	1.681.046 €	117.621 €	126.078 €	8%	Asistencia del 7,5% (entre el 5% y el 10%)
Acción 6	1.399.555 €	1.478.569 €	104.967 €	110.893 €	8%	La harán el 10% de los médicos de AP
Acción 7	1.109.013 €	1.167.932 €	83.176 €	87.595 €	8%	Asistencia del 7,5% (entre el 5% y el 10%)
Acción 8	974.937 €	1.028.219 €	243.734 €	257.055 €	25%	Se incluyen 25% de pacientes
Acción 9	1.089.150 €	1.152.235 €	980.235 €	1.037.011 €	90%	Se asume que la distribución en el 10% de los centros; 95% farmacias y redes sociales llega al 90%
Retorno total	13.154.921 €	13.936.554 €	6.754.222 €	7.156.278 €		

AP: atención primaria; MG: medicina general.

TABLA 38. Detalle de los costes de las acciones

Retorno	Sin ajuste por alcance				Con ajuste por alcance			
	Costes directos	Costes indirectos	Costes intangibles	Retorno total	Costes directos	Costes indirectos	Costes intangibles	Retorno total
Acción 1	2.193.418 €	43.938 €	495.830 €	2.733.186 €	2.193.418 €	43.938 €	495.830 €	2.733.186 €
Acción 2	1.765.268 €	39.765 €	459.880 €	2.264.912 €	1.765.268 €	39.765 €	459.880 €	2.264.912 €
Acción 3	1.256.553 €	25.662 €	336.444 €	1.618.659 €	1.130.898 €	23.096 €	302.800 €	1.456.793 €
Acción 4	1.798.753 €	36.686 €	456.269 €	2.291.708 €	134.907 €	2.751 €	34.220 €	171.878 €
Acción 5	1.568.273 €	35.973 €	392.136 €	1.996.382 €	117.621 €	2.698 €	29.410 €	149.729 €
Acción 6	1.399.555 €	28.345 €	368.647 €	1.796.547 €	104.967 €	2.126 €	27.649 €	134.741 €
Acción 7	1.109.013 €	21.712 €	304.430 €	1.435.155 €	83.176 €	1.628 €	22.832 €	107.637 €
Acción 8	974.937 €	19.309 €	260.523 €	1.254.769 €	243.734 €	4.827 €	65.131 €	313.692 €
Acción 9	1.089.150 €	22.358 €	374.951 €	1.486.459 €	980.235 €	20.122 €	337.455 €	1.337.813 €
Retorno total	13.154.921 €	273.748 €	3.449.109 €	16.877.777 €	2.193.418 €	43.938 €	495.830 €	8.670.380 €

TABLA 39. Desglose de los costes de las acciones

Retorno (media, con ajuste por alcance)	Costes directos	Costes indirectos	Costes intangibles	Retorno total
Acción 1	80%	2%	18%	100%
Acción 2	78%	2%	20%	100%
Acción 3	78%	2%	21%	100%
Acción 4	78%	2%	20%	100%
Acción 5	79%	2%	20%	100%
Acción 6	78%	2%	21%	100%
Acción 7	77%	2%	21%	100%
Acción 8	78%	2%	21%	100%
Acción 9	73%	2%	25%	100%
Retorno total	80%	2%	18%	100%

5. COSTE DE LAS SUBACCIONES

TABLA 40. Inversiones necesarias para cada acción y subacción

Acción 1. Fomentar la creación de unidades de acceso integral a la miastenia, incluyendo la figura de enfermería en gestión de casos		652.049 €
Subacción 1.1		13.091 €
Designar a un especialista en neurología como responsable de la unidad. Entre los neurólogos existentes, se nombrará al responsable de la unidad.		
Tiempo en reuniones	13.091 €	Se asume 25 h anuales de neurólogo por cada unidad (una unidad por CCAA, exceptuando 3 provincias que ya cuentan con CSUR)
Subacción 1.2		39.273 €
Asignar un responsable de cada especialidad como integrante de esta unidad. Entre el personal ya existente, se nombrará a un responsable de cada especialidad. No se requiere un espacio físico, pero sí establecer un sistema de comunicación fluida y eficiente entre todas las especialidades implicadas fuera y dentro del hospital.		
Reuniones	39.273 €	Se asumen 15h anuales de 5 especialistas por cada unidad
Subacción 1.3		506.723 €
Incluir a la enfermería de gestión de casos de enfermedades neuromusculares. El SNS aportaría el coste de enfermería gestión de casos y con ello estimularía la creación de estas unidades, que también se ocuparían del manejo integral de otras enfermedades neuromusculares. Esta figura se encargaría de coordinar los profesionales sanitarios implicados (papel centralizador), educar al paciente y su entorno, visibilizar el papel de las asociaciones de pacientes y sería la figura de contacto directo con el paciente (correo electrónico de respuesta 24-48h).		
Número de pacientes	16.036	100% de pacientes
Número de llamadas	0,7	4 llamadas de 10 min
Tiempo interconsultas	1,0	1h de media por paciente al año
Subacción 1.4		36.390 €
Definir los estándares de calidad asistencial para el funcionamiento de las consultas especializadas en MG. A nivel oficial (SNS/ CCAA) se definirían los estándares operacionales y estructurales de las unidades, que incluiría el establecimiento de protocolos específicos, el aumento del tiempo en consulta, visitas de resultados en un máximo de 30 días (indicador de calidad), fomentar la recogida de PRO/PRE y la personalización de los tratamientos.		
Reuniones elaboración estándares	15.000 €	10 participantes con 1.500€ cada uno

Gestión de avales científicos	9.000 €	3 sociedades científicas (SEN, SEFH, SEDENE)
Maquetación	4.390 €	Precio de mercado
Difusión	0 €	Canales de comunicación ya implementados
Publicación web	0 €	Servicios web ya contratados
Jornada de presentación	8.000 €	Precio de mercado
Subacción 1.5		56.573 €
Proporcionar información escrita sobre la enfermedad, el tratamiento y las pautas a seguir dirigida a pacientes y familiares. El equipo multidisciplinar elaboraría los contenidos del documento. Se realizaría un grupo focal con pacientes para asegurar la comprensibilidad de los contenidos. Se solicitaría el aval de la Sociedad Española de Neurología. El documento maquetado e impreso se distribuiría a los pacientes (hospital).		
Reuniones elaboración material	15.000 €	10 participantes con 1.500€ cada uno
Gestión de avales científicos	9.000 €	3 sociedades científicas (SEN, SEFH, SEDENE)
Grupo focal con pacientes	8.500 €	5 pacientes con 1.000 € cada uno + 3.500 € pago a Asociación de Pacientes
Maquetación	4.390 €	Precio de mercado
Impresión de materiales	17.396 €	Trípticos para pacientes prevalentes e incidentes
Distribución a hospitales	2.286 €	Envío a los hospitales que disponen de servicio de neurología
Acción 2. Promover las interconsultas estandarizadas y de fácil acceso		861.283 €
Subacción 2.1		0 €
Fomentar el uso de vías de comunicación que permitan a los médicos de AP y neurología intercambiar información de manera rápida y directa, como comunicación telefónica, sistemas de mensajería interna, correos electrónicos seguros o plataformas de telemedicina (si existen).		
Correo profesional	0 €	Facilitar al médico de AP el correo que dan a los pacientes
Teléfono profesional	0 €	Facilitar al médico de AP el teléfono que dan a los pacientes
Subacción 2.2		730.022 €
Adaptación del proceso asistencial a cada área/departamento de salud.		

Reuniones	730.022 €	2h al mes de 3 profesionales por cada hospital con neurología
Subacción 2.3		131.261 €
Proporcionar formación y capacitación específica a los médicos de atención primaria y neurología sobre el uso adecuado de los canales de comunicación establecidos y los protocolos de derivación.		
Reuniones elaboración proceso	15.000 €	10 participantes con 1.500€ cada uno (incluye paciente experto)
Maquetación	4.390 €	Precio de mercado
Impresión de materiales	13.350 €	Trípticos para consultas neurología y centros AP
Distribución de material	98.522 €	Envío a hospitales con neurología y centros AP
Acción 3. Fomentar el uso de la telefarmacia hospitalaria		194.765 €
Subacción 3.1		17.700 €
Capacitación del personal. Formación adecuada al personal farmacéutico y médico sobre cómo utilizar eficazmente la telefarmacia.		
Reuniones elaboración material	15.000 €	10 participantes con 1.500€ cada uno
Impartición	2.700 €	Duración de 6h (máx.) a 150€/h online. Se consideran 3 ediciones anuales
Asistencia	0 €	Dentro de la jornada laboral
Subacción 3.2		27.390 €
Establecer directrices que definan cuándo y cómo se debe utilizar la telefarmacia.		
Reuniones elaboración	15.000 €	10 participantes con 1.500€ cada uno
Maquetación	4.390 €	Precio de mercado
Difusión	0 €	Canales de comunicación ya implementados
Jornada de presentación	8.000 €	Revisar (obtenido anterior SROI)
Subacción 3.3		55.000 €
Creación de un canal de comunicación (teléfono/email) o integración de los sistemas TIC (si existen) que faciliten la comunicación segura y eficiente entre el personal farmacéutico y los profesionales de salud en el hospital, así como entre farmacia hospitalaria y los pacientes externos.		

Reuniones elaboración estándares	15.000 €	10 participantes con 1.500€ cada uno
Desarrollo App	40.000 €	App de complejidad media
Subacción 3.4		94.675 €
Instaurar un sistema de mensajería para la entrega de medicamentos a domicilio		
Envío de medicamento	94.675 €	Envíos cada 3 meses al 20% de los pacientes
Acción 4. Proporcionar formación sobre el diagnóstico y manejo de la MG dirigida a médicos de AP		34.790 €
Subacción 4.1		18.500 €
Preparación de materiales del curso acreditado con créditos CFC (Cursos de Formación Continua no universitaria acreditados que han cumplido un proceso de valoración llevado a cabo por la Comisión de Formación continua de las profesiones sanitarias del SNS).		
Preparación de material	18.500 €	10 participantes con 1.500€ cada uno + 3.500 € asociación de pacientes
Subacción 4.2		4.500 €
Impartición del curso online.		
Impartición	4.500 €	Curso de 30h (entre todos) a 150€ online.
Asistencia	0 €	Dentro de la jornada laboral
Subacción 4.3		11.790 €
Gestión de avales y trámites		
Gestión avales SSCC	9.000 €	3 avales a 3.000€ cada uno
Acreditación	2.790 €	Suma de CCAA (revisar)
Acción 5. Proporcionar formación sobre el diagnóstico y manejo de la MG dirigida a médicos de urgencias		15.900 €
Subacción 5.1		15.900 €
Sesión presencial anual entre neurología (unidad de acceso integral a la miastenia) y personal de urgencias.		
Preparación de material	15.000 €	10 participantes con 1.500€ cada uno

Asistencia	0 €	Dentro de la jornada laboral
Impartición	900 €	6h a 150€/h
Subacción 5.2		0 €
Adaptación de un canal de comunicación 24h entre urgencias y neurología		
Canales de comunicación	0 €	Uso de canales ya existentes. En los centros sin especialista en neurología de guardia, se adaptarán los canales de comunicación para que tengan acceso al neurólogo de guardia del centro de referencia.
Acción 6. Proporcionar formación sobre el diagnóstico y el manejo de la MG dirigida a oftalmólogos		27.690 €
Subacción 6.1		15.900 €
Preparación e impartición de jornada de formación anual online.		
Preparación de material	15.000 €	10 participantes con 1.500€ cada uno
Asistencia	0 €	Dentro de la jornada laboral
Impartición	900 €	6h a 150€/h
Subacción 6.2		11.790 €
Gestión de avales y trámites.		
Gestión avales SSCC	9.000 €	3 avales a 3.000€ cada uno
Acreditación	2.790 €	Suma de CCAA (revisar)
Acción 7. Proporcionar formación sobre la MG y su tratamiento dirigida a profesionales de farmacia comunitaria		29.490 €
Subacción 7.1		17.700 €
Elaboración de contenidos de un curso acreditado por la CFC y difusión a través de Colegio de Farmacéuticos.		
Preparación de material	15.000 €	10 participantes con 1.500€ cada uno
Impartición	2.700 €	Duración de 6h (máx.) a 150€/h online. Se consideran 3 ediciones anuales
Difusión	0 €	A través del Colegio de farmacéuticos

Asistencia	0 €	Dentro de la jornada laboral
Subacción 7.2		11.790 €
Gestión de avales y trámites.		
Gestión avales SSCC	9.000 €	3 avales a 3.000€ cada uno
Acreditación	2.790 €	Suma de CCAA (revisar)
Acción 8. Incentivar la adhesión de los profesionales sanitarios al Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES)		95.467 €
Subacción 8.1		95.467 €
Proporcionar formación sobre el registro y favorecer la sensibilización para su mantenimiento.		
Formación	0 €	Se incluye en acciones formativas anteriores
Tiempo dedicado a la recogida de datos	87.467 €	30 min [primera visita] + 10 min [visita sucesiva] por paciente (25% de los pacientes)
Jornada resultados y sensibilización	8.000 €	Precio de mercado
Acción 9. Llevar a cabo una campaña de sensibilización social sobre la MG		247.437 €
Subacción 9.1		15.000 €
Elaboración de contenidos por parte de un equipo multidisciplinar		
Preparación de material	15.000 €	10 participantes con 1.500€ cada uno
Subacción 9.2		4.390 €
Diseño de materiales y difusión en redes sociales		
Maquetación	4.390 €	Precio de mercado
Difusión	0 €	Asumimos por las SSCC o de Pacientes
Subacción 9.3		228.047 €
Diseño de poster y distribución a centros de salud o oficinas de farmacia.		

Maquetación	4.390 €	Precio de mercado
Porcentaje de centros	10%	10% de centros sanitarios
Porcentaje de farmacias	95%	95% de farmacias
Impresión de materiales	58.250 €	
Distribución a farmacias	155.784 €	
Distribución a centros de salud	9.624 €	
INVERSIÓN TOTAL		2.158.870 €

6. RETORNO DE LAS ACCIONES DE MEJORA POR ESCENARIO

› ANÁLISIS DE SENSIBILIDAD

TABLA 41. SROI total en los escenarios planteados para el análisis de sensibilidad

Escenario	SROI total (€)
Caso base: perspectiva del SNS, sin costes intangibles, media	3,13
Escenario alternativo 1: perspectiva social, sin costes intangibles, media	3,19
Escenario alternativo 2: perspectiva del SNS, con costes intangibles, media	3,95
Escenario alternativo 3: perspectiva social, con costes intangibles, media	4,02
Escenario alternativo 4: perspectiva del SNS, sin costes intangibles, mediana	3,31

FIGURA 20. SROI de cada acción a partir de las inversiones y retornos de cada una de ellas (escenario alternativo 1: perspectiva social, sin costes intangibles, media)

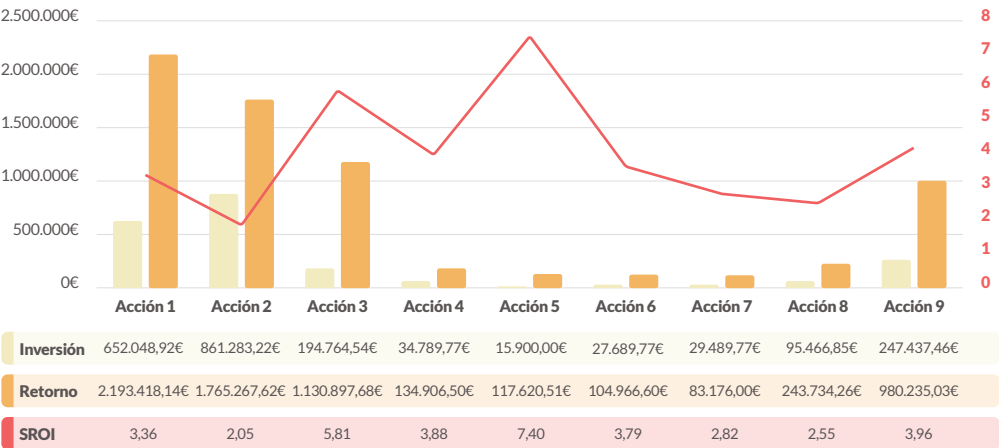


FIGURA 21. SROI de cada acción a partir de las inversiones y retornos de cada una de ellas (escenario alternativo 2: perspectiva del SNS, con costes intangibles, media)

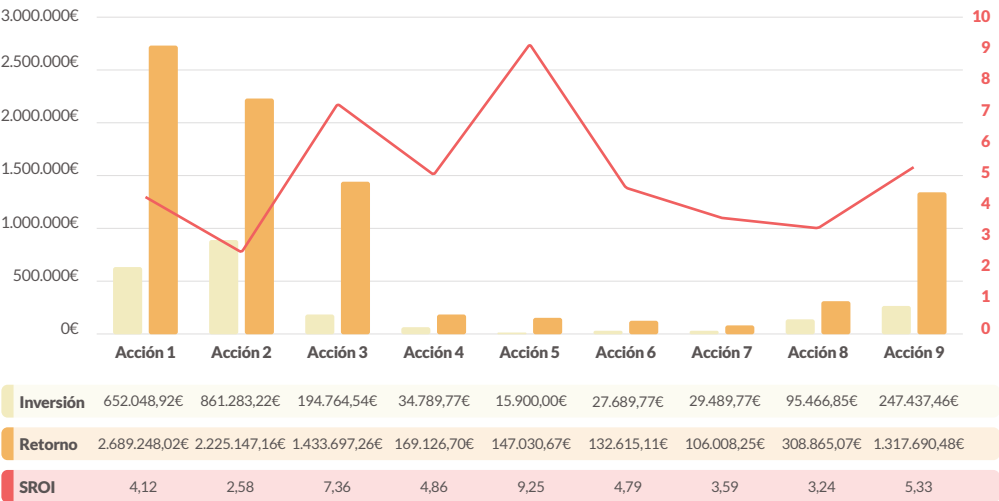


FIGURA 22. SROI de cada acción a partir de las inversiones y retornos de cada una de ellas (escenario alternativo 3: perspectiva social, con costes intangibles, media)

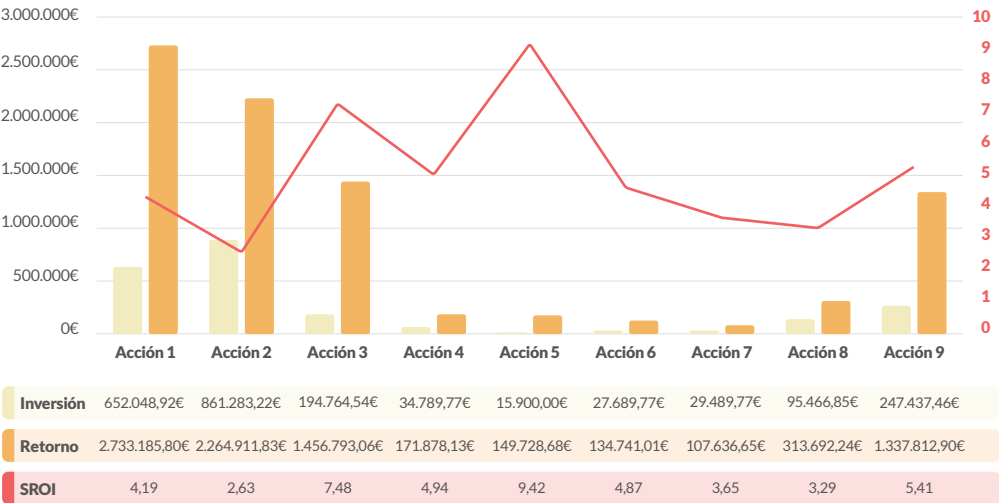
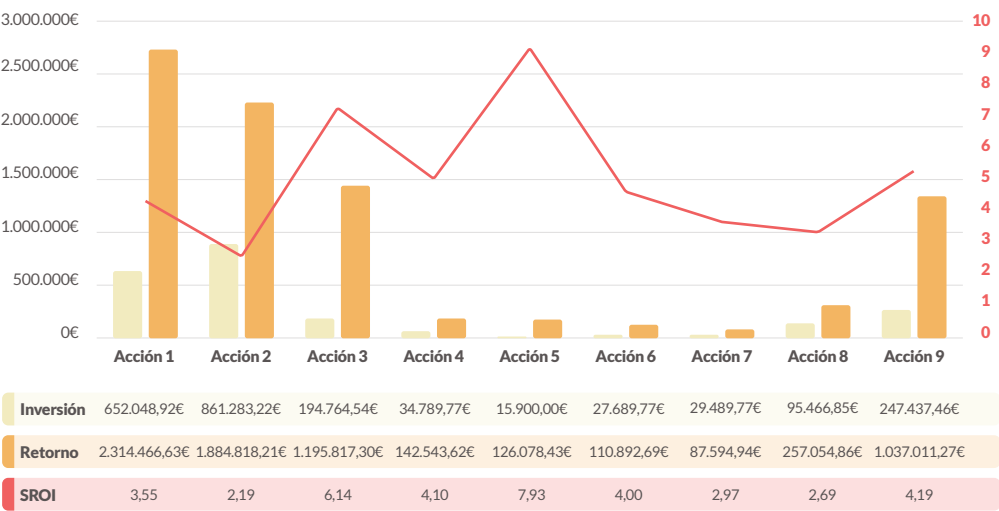


FIGURA 23. SROI de cada acción a partir de las inversiones y retornos de cada una de ellas (escenario alternativo 4: perspectiva del SNS, sin costes intangibles, mediana)



BIBLIOGRAFÍA

1. McCallion J, Borsi A, Noel W, Lee J, Karmous W, Sattler S, et al. Systematic review of the patient burden of generalised myasthenia gravis in Europe, the Middle East, and Africa. *BMC Neurol.* 2024;24(1):61.
2. Schneider-Gold C, Gilhus NE. Advances and challenges in the treatment of myasthenia gravis. *Ther Adv Neurol Disord.* 2021;14:17562864211065406.
3. Posada De la Paz M, Martín-Arribas C, Ramírez A, Villaverde A, Abitua I. [Rare diseases. Concept, epidemiology and state of the question in Spain]. *An Sist Sanit Navar.* 2008;31 Suppl 2:9-20.
4. Salari N, Fatahi B, Bartina Y, Kazeminia M, Fatahian R, Mohammadi P, et al. Global prevalence of myasthenia gravis and the effectiveness of common drugs in its treatment: a systematic review and meta-analysis. *J Transl Med.* 2021;19(1):516.
5. Aragonès JM, Altimiras J, Roura P, Alonso F, Buñill E, Munmany A, et al. Prevalencia de miastenia gravis en la comarca de Osona (Barcelona, Cataluña). *Neurología.* 2017;32(1):1-5.
6. Cortes-Vicente E, Alvarez-Velasco R, Segovia S, Paradas C, Casasnovas C, Guerrero-Sola A, et al. Clinical and therapeutic features of myasthenia gravis in adults based on age at onset. *Neurology.* 2020;94(11):e1171-e80.
7. Jayam Trough A, Dabi A, Solieman N, Kurukumbi M, Kalyanam J. Myasthenia gravis: a review. *Autoimmune Dis.* 2012;2012:874680.
8. Diaz-Maroto I, Garcia-Garcia J, Sanchez-Ayaso PA, Alcahut-Rodriguez C, Gonzalez-Villar E, Pardal-Fernandez JM, et al. Ocular myasthenia gravis and risk factors for developing a secondary generalisation: Description of a Spanish series. *Neurologia (Engl Ed).* 2020.

9. Mazzoli M, Ariatti A, Valzania F, Kaleci S, Tondelli M, Nichelli PF, et al. Factors affecting outcome in ocular myasthenia gravis. *Int J Neurosci*. 2018;128(1):15-24.
10. AEDV. Guía-psicosocial-miastenia-gravis-y-congénita-versión-web.pdf.
11. Godoy DA, Mello Lj Fau - Masotti L, Masotti L Fau - Di Napoli M, Di Napoli M. The myasthenic patient in crisis: an update of the management in Neurointensive Care Unit. (1678-4227 (Electronic)).
12. Blum S, Lee D, Gillis D, McEniery DF, Reddel S, McCombe P. Clinical features and impact of myasthenia gravis disease in Australian patients. *J Clin Neurosci*. 2015;22(7):1164-9.
13. Larrosa-Dominguez M, Reverté-Villarroya S. El soporte social, la calidad de vida y las actividades de la vida diaria en pacientes con miastenia gravis en España y Latinoamérica. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*. 2024;59:9-18.
14. Anderson A, Pesa J, Choudhry Z, Brethenoux C, Furey P, Jackson L, et al. Patient perceptions of disease burden and treatment of myasthenia gravis based on sentiment analysis of digital conversations. *Sci Rep*. 2024;14(1):7271.
15. Dewilde S, Philips G, Paci S, Beauchamp J, Chiroli S, Quinn C, et al. Patient-reported burden of myasthenia gravis: baseline results of the international prospective, observational, longitudinal real-world digital study MyRealWorld-MG. *BMJ Open*. 2023;13(1):e066445.
16. Dewilde S, Phillips G, Paci S, De Ruyck F, Tollenaar NH, Janssen MF. People Diagnosed with Myasthenia Gravis have Lower health-related quality of life and Need More Medical and Caregiver Help in Comparison to the General Population: Analysis of Two Observational Studies. *Adv Ther*. 2023;40(10):4377-94.
17. Gelinas D, Parvin-Nejad S, Phillips G, Cole C, Hughes T, Silvestri N, et al. The humanistic burden of myasthenia gravis: A systematic literature review. *J Neurol Sci*. 2022;437:120268.
18. Mahic M, Bozorg A, DeCourcy J, Golden K, Gibson G, Taylor C, et al. Physician- and patient-reported perspectives on myasthenia gravis in Europe: a real-world survey. *Orphanet J Rare Dis*. 2023;18(1):169.
19. Szczudlik P, Sobieszczuk E, Szyluk B, Lipowska M, Kubiszewska J, Kostera-Pruszyk A. Determinants of Quality of Life in Myasthenia Gravis Patients. *Front Neurol*. 2020;11:553626.
20. Akkan Suzan A, Kahraman Koytak P, Uluc K, Tanridag T. Physical and mental fatigue in myasthenia gravis and its correlation with other symptoms. *Acta Neurol Belg*. 2022;122(4):915-23.
21. Alanazy MH, Binabbad RS, Alromaih NI, Almansour RA, Alanazi SN, Alhamdi MF, et al. Severity and depression can impact quality of life in patients with myasthenia gravis. *Muscle Nerve*. 2020;61(1):69-73.

22. Dewilde S, Phillips G, Paci S, De Ruyck F, Tollenaar NH, Janssen MF. The Burden Patients with Myasthenia Gravis Experience in Terms of Breathing, Fatigue, Sleep, Mental Health, Discomfort and Usual Activities in Comparison to the General Population. *Adv Ther*. 2024;41(1):271-91.
23. Pesa J, Choudhry Z, de Courcy J, Barlow S, Chatterton E, Thomas O, et al. The impact of myasthenia gravis severity on work and daily activities. *Muscle Nerve*. 2024;69(4):428-39.
24. Ruiter AM, Verschuuren J, Tannemaat MR. Fatigue in patients with myasthenia gravis. A systematic review of the literature. *Neuromuscul Disord*. 2020;30(8):631-9.
25. Stein M, Grittner U, Stegherr R, Gerischer L, Stascheit F, Hoffmann S, et al. The burden of myasthenia gravis - highlighting the impact on family planning and the role of social support. *Front Neurol*. 2023;14:1307627.
26. Vitturi BK, Kim AIH, Mitre LP, Pellegrinelli A, Valerio BCO. Social, professional and neuropsychiatric outcomes in patients with myasthenia gravis. *Neurol Sci*. 2021;42(1):167-73.
27. Yeşil Demirci P, Eskimez Z, Bozdoğan Yeşil S. The influence of symptom severity and fatigue on sleep quality in patients with myasthenia gravis. *Neurol Res*. 2024;46(1):42-8.
28. Gilhus NE, Tzartos S, Evoli A, Palace J, Burns TM, Verschuuren J. Myasthenia gravis. (2056-676X (Electronic)).
29. Juel VC, Massey JM. Myasthenia gravis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2007;2(1):44.
30. Larson ST, Wilbur J. Muscle Weakness in Adults: Evaluation and Differential Diagnosis. (1532-0650 (Electronic)).
31. Cortés-Vicente E, Borsi AJ, Gary C, Noel WGJ, Lee JMS, Karmous W, et al. The impact of diagnosis delay on European patients with generalised myasthenia gravis. *Ann Clin Transl Neurol*. 2024.
32. Spillane J, Higham E Fau - Kullmann DM, Kullmann DM. Myasthenia gravis. (1756-1833 (Electronic)).
33. Evoli A, Iorio R, Bartoccioni E. Overcoming challenges in the diagnosis and treatment of myasthenia gravis. *Expert Rev Clin Immunol*. 2016;12(2):157-68.
34. Sussman J, Farrugia ME, Maddison P, Hill M, Leite MI, Hilton-Jones D. Myasthenia gravis: Association of British Neurologists' management guidelines. *Pract Neurol*. 2015;15(3):199-206.
35. Ramos-Fransi A, Rojas-García R, Segovia S, Márquez-Infante C, Pardo J, Coll-Cantí J, et al. Myasthenia gravis: descriptive analysis of life-threatening events in a recent nationwide registry. *Eur J Neurol*. 2015;22(7):1056-61.

36. Ganguli A, Clewell J, Shillington AC. The impact of patient support programs on adherence, clinical, humanistic, and economic patient outcomes: a targeted systematic review. *Patient Prefer Adherence*. 2016;10:711-25.
37. Banke-Thomas AO, Madaj B, Charles A, van den Broek N. Social Return on Investment (SROI) methodology to account for value for money of public health interventions: a systematic review. *BMC Public Health*. 2015;15:582.
38. A guide to Social Return on Investment. 2012.
39. Comité científico del proyecto SROI-OPM. Retorno social de la inversión en optimizar la prevención secundaria de las fracturas por fragilidad en mujeres con osteoporosis posmenopáusica. Castellón de la Plana: Outcomes'10; 2022.
40. Olmo-Montes FJ, Caeiro-Rey JR, Peris P, Perez Del Rio V, Etxebarria-Foronda I, Cancio-Trujillo JM, et al. Actions to Improve the Secondary Prevention of Fragility Fractures in Women with Postmenopausal Osteoporosis: A Social Return on Investment (SROI) Study. *Clinicoecon Outcomes Res*. 2024;16:889-901.
41. Merino M, Ivanova Y, Martín Lorenzo T, Hidalgo-Vega Á. Improving rheumatoid arthritis management within the Spanish National Health System: a social return on investment study. *Clin Exp Rheumatol*. 2022;40(1):104-11.
42. Moral Torres E, Fernández Fernández Ó, Carrascal Rueda P, Ruiz-Beato E, Estella Pérez E, Manzanares Estrada R, et al. Social value of a set of proposals for the ideal approach of multiple sclerosis within the Spanish National Health System: a social return on investment study. *BMC Health Serv Res*. 2020;20(1):84.
43. Janssen MF, Szende A, Cabases J, Ramos-Goni JM, Vilagut G, König HH. Population norms for the EQ-5D-3L: a cross-country analysis of population surveys for 20 countries. *Eur J Health Econ*. 2019;20(2):205-16.
44. Mahic M, Bozorg A, Rudnik J, Zaremba P, Scowcroft A. Healthcare resource use in myasthenia gravis: a US health claims analysis. *Ther Adv Neurol Disord*. 2023;16:17562864221150327.
45. Hospitalaria SEdF. Guía de Telefarmacia para profesionales 2022.
46. Torres Blanco B, Río Álvarez MY, Santos Santamarta R, Sal Redondo C, Gómez Villarejo D, Ramos Rodríguez A. La importancia del diagnóstico precoz de la miastenia gravis. *Medicina General y de Familia*. 2022;11(2):84-6.
47. Mantegazza R, Cavalcante P. Diagnosis and treatment of myasthenia gravis. *Curr Opin Rheumatol*. 2019;31(6):623-33.
48. Neurología SEd. Comunicado SEN: 2 de junio: Día Nacional contra la Miastenia Gravis. 2022.
49. M. A. Caballero Martín Rng, U. Barcik. Presentación clínica de miastenia gravis en

Atención Primaria: a propósito de un caso. MEDIFAM. 2001;Vol. 11 – Núm. 3 – Marzo 2001:163-6.

50. D. Sanz Martínez Ecb, C. Alcober Pérez, M. A. Bobé Pellicer. Dificultad en el diagnóstico de la miastenia grave: a propósito de un caso. Medicina General y de Familia 2001;49: 914-915.
51. Ramalle-Gomara E, Dominguez-Garrido E, Gomez-Eguilaz M, Marzo-Sola ME, Ramon-Trapero JL, Gil-de-Gomez J. Education and information needs for physicians about rare diseases in Spain. Orphanet J Rare Dis. 2020;15(1):18.
52. Registro de Actividad de Atención Especializada - RAE-CMBD. Disponible en: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S>.
53. Tomschik M, Hilger E, Rath J, Mayer EM, Fahrner M, Cetin H, et al. Subgroup stratification and outcome in recently diagnosed generalized myasthenia gravis. Neurology. 2020;95(10):e1426-e36.
54. raras CdiBer-e. Registro español de enfermedades neuromusculares 2023 [Available from: <https://nmd-es.org/>].
55. Berrih-Aknin S, Palace J, Meisel A, Claeys KG, Muppidi S, Saccà F, et al. Patient-reported impact of myasthenia gravis in the real world: findings from a digital observational survey-based study (MyRealWorld MG). BMJ Open. 2023;13(5):e068104.
56. Law N, Davio K, Blunck M, Lobban D, Seddik K. The Lived Experience of Myasthenia Gravis: A Patient-Led Analysis. Neurol Ther. 2021;10(2):1103-25.
57. Carretero G, Moreno D, González-Domínguez A, Trigos D, Ledesma A, Sarquella E, et al. Multidisciplinary approach to psoriasis in the Spanish National Health System: A social return on investment study. Glob Reg Health Technol Assess. 2020;7:50-6.
58. Merino M, Ivanova Y, Maravilla-Herrera P, Barragán B, Sierra J, Peñuelas-Saiz Á, et al. Optimising the management of patients with multiple myeloma in Spain: A measurement of the social return on investment. Eur J Cancer Care (Engl). 2022;31(6):e13706.
59. Merino M, Jiménez M, Manito N, Casariego E, Ivanova Y, González-Domínguez A, et al. The social return on investment of a new approach to heart failure in the Spanish National Health System. ESC Heart Fail. 2020;7(1):130-7.
60. Merino M, Martín Lorenzo T, Maravilla-Herrera P, Ancochea J, Gómez Sáenz JT, Hass N, et al. A Social Return on Investment Analysis of Improving the Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Within the Spanish National Healthcare System. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2022;17:1431-42.
61. Soto I, Mateo J, García-Diego DA, Gil B, Ruiz-Beato E, Ivanova Y, et al. The impact of improving haemophilia A management within the Spanish National Healthcare System: a social return on investment analysis. BMC Health Serv Res. 2022;22(1):115.

62. Pokhrel S. Return on investment (ROI) modelling in public health: strengths and limitations. *Eur J Public Health*. 2015;25(6):908-9.
63. Oblikue. eSalud - Información económica del sector sanitario [Available from: <http://esalud.oblikue.com/>. Último acceso: abril 2025.
64. Jaretzki A, 3rd, Barohn RJ, Ernstoff RM, Kaminski HJ, Keesey JC, Penn AS, et al. Myasthenia gravis: recommendations for clinical research standards. Task Force of the Medical Scientific Advisory Board of the Myasthenia Gravis Foundation of America. *Neurology*. 2000;55(1):16-23.
65. UCB Pharma. Data on file. Entrevistas a pacientes con MG.
66. Gisbert, R y Brosa, M. Base de datos de costes sanitarios y ratios coste-efectividad españoles: eSalud [Internet]. Barcelona: Oblikue Consulting, S.L; 2007 [Consultado: octubre 2023]. Disponible en: <http://www.oblikue.com/bddcostes/>.
67. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar. Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) [Internet] [Consultado: octubre 2023]. Disponible en: <https://pestadistico.inteligencia-degestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S>.
68. Manual de Práctica Clínica en Neurofarmacología, Start & Stop. Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN 2019. [Internet] [Consultado: octubre 2023] Disponible en: https://www.sen.es/pdf/guias/RecomendacionesNeurofarmacologia2019_v6.pdf.
69. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios A. Ficha técnica efgartigimod alfa [Internet]. [Consultado: noviembre 2023]. Disponible en: https://cima.aemps.es/cima/dochtml/ft/1221674001/FT_1221674001.html.
70. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios A. Ficha técnica ravulizumab [Internet]. [Consultado: noviembre 2023]. Disponible en: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/ultomiris-epar-product-information_es.pdf.
71. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios A. Ficha técnica zilucoplan [Internet]. [Consultado: noviembre 2023]. Disponible en: https://cima.aemps.es/cima/pdfs/es/ft/1231764001/FT_1231764001.html.pdf.



OUTCOMES¹⁰