

Epilepsia en Latinoamérica: experiencias

Documento técnico basado en las presentaciones del Taller Internacional efectuado en Santiago de Chile, en agosto de 2013, y otras contribuciones posteriores



UNAH
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS

Epilepsia en Latinoamérica: experiencias

Documento técnico basado en las presentaciones del Taller Internacional efectuado en Santiago de Chile, en agosto de 2013, y otras contribuciones posteriores

Producido por la Unidad de Salud Mental y Uso de Sustancias de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), con el apoyo de la Liga Chilena contra la Epilepsia, la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras, la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional por la Epilepsia (IBE)

Editores

Dévora Kestel. Jefa de la Unidad de Salud Mental y Uso de Sustancias de la Organización Panamericana de la Salud (OPS)

Carlos Acevedo. Neurólogo pediatra, Director del Centro Colaborador de la OPS/OMS sobre Epilepsia en Chile y Ex-Presidente de la Liga Chilena contra la Epilepsia

Marco Tulio Medina. Neurólogo - epileptólogo pediátrico y de adulto, Decano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras y Presidente de la Comisión de Asuntos Latinoamericanos de la ILAE

Tomás Mesa. Neurólogo pediatra, Presidente del Comité Latinoamericano del IBE y Presidente de la Liga Chilena contra la Epilepsia

Jorge Rodríguez. Médico psiquiatra y Asesor de Salud Mental.

Nota editorial: Las opiniones vertidas en este documento son responsabilidad absoluta de los autores y no representan necesariamente el punto de vista oficial de la OPS, ILAE o IBE.

TABLA DE CONTENIDOS

Capítulos	Autores	Número de página
Presentación	Dévora Kestel	4
I. Introducción	Editores	6
II. Una visión global de la epilepsia desde la perspectiva de la OMS	Tarun Dua	10
III. Epilepsia en Latinoamérica y el Caribe. Informe de la Organización Panamericana de la Salud	Jorge Rodríguez	21
IV. Atención a las personas con epilepsia en Chile	Lilian Cuadras	34
V. Guías de práctica clínica en la epilepsia: experiencia chilena	Tomás Mesa	41
VI. Epidemiología de la epilepsia en Honduras	Marco T. Medina, Lázaro Molina y Medardo Lara	46
VII. Programa Prioritario de Epilepsia en México	Mario A. Alonso Vanegas y Francisco Rubio	54
VIII. Experiencia de Brasil: El dilema de Hermes y desmitificar el Jaguar	Patricia Tambourgi, Camila Delmondes Dias, Li Li Min	60
IX. Experiencias en legislación sobre epilepsia: Colombia y Argentina	Jaime Fandiño y Silvia Kochen	69
X. Educación en epilepsia. Experiencias y reflexiones	Patricia Braga	76
XI. Teniasis/cisticercosis por <i>Taenia solium</i> : Huésped accidental y prevención de la epilepsia	Departamento de Enfermedades Transmisibles y Análisis en Salud / Unidad de Enfermedades Tropicales Desatendidas y Transmitidas por Vectores / Unidad de Alerta, Respuesta a Epidemias y Enfermedades Transmitidas por Agua – OPS	84

XII. A manera de conclusiones: desafíos y oportunidades	Editores	87
ANEXOS		
1. Resolución del Consejo Directivo de la OPS relativa a la Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia en las Américas		
2. Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público Informe de la Secretaría de la OMS aprobado por la 68ª. Asamblea Mundial de la Salud (A68/12)		
3. Relatoría del Taller “Epilepsia en Latinoamérica: avances y desafíos” desarrollado los días 5 y 6 de agosto-2015 en Tegucigalpa, Honduras Organizado por: Organización Panamericana de la Salud y la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Honduras		

PRESENTACIÓN

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos crónicos más comunes, que afecta a millones de personas en nuestro continente; sin embargo se estima que la brecha de tratamiento, en América Latina y el Caribe es superior al 50%.

Existen tratamientos simples y costo-eficientes que pueden ser manejados a nivel de la atención primaria y que permiten que la gran mayoría de las personas con epilepsia pueden llevar una vida normal. Sin embargo, uno de los problemas clave que afrontamos en los sistemas de salud es la poca capacidad resolutive de los equipos de atención primaria para la identificación y manejo de los casos de epilepsia. Por otro lado, la epilepsia continúa siendo una enfermedad que se percibe de manera estigmatizada, discriminatoria y excluyente.

Reconociendo la carga que representa la epilepsia y la brecha de tratamiento existente en los países, el 51º Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) adoptó, en el 2011, una *Estrategia y Plan de Acción sobre Epilepsia*. La Resolución aprobada por los Estados Miembros enfatizó que “se trata de un problema relevante de salud pública”.

En el marco de las actividades para apoyar la implementación de la Estrategia Regional, en agosto de 2013, se desarrolló en Santiago de Chile un taller latinoamericano, que tuvo como objetivo discutir e intercambiar opiniones sobre algunas experiencias exitosas llevadas a cabo en América Latina, en el campo de la epilepsia; aprender de estas iniciativas y evaluar las posibilidades de implementarlas en otros países.

El presente documento técnico recopila las principales presentaciones realizadas en el taller de Chile, revisadas y actualizadas por sus autores; además se añadieron otras contribuciones. Es un documento útil, importante y bien estructurado que ponemos a disposición pública en nuestra página web.

La 68ª. Asamblea Mundial de la Salud, que sesiono en mayo del 2015, aprobó el Informe “Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público”. Esto constituye un paso muy importante que coloca la epilepsia en la agenda global de salud pública; el documento aprobado por los Estados Miembros enfatiza sobre la necesidad de adoptar medidas coordinadas a escala de país para abordar las repercusiones de la carga mundial de epilepsia en sus aspectos sanitarios, sociales y de conocimiento por el público.

En agosto del 2015, llevamos a efecto un segundo taller latinoamericano sobre epilepsia - en Tegucigalpa, Honduras - que nos permitió continuar dando seguimiento a la implementación de la Estrategia Regional, a nivel de los países, así como discutir avances y desafíos de cara al futuro. Como conclusión de esta actividad hemos tomado acuerdos concretos que serán objeto

de monitoreo y control. El marco de la presentación formal de este documento técnico fue, precisamente, el taller de Honduras recién finalizado.

La doctora Carissa Etienne, Directora de la OPS, ha expresado claramente el compromiso de cooperar con los Estados Miembros para la mejoría de la atención a las personas con epilepsia y este ejercicio de discusión de las experiencias más positivas e innovadoras en América Latina es un paso muy importante en ese proceso. La tarea del mejoramiento de la calidad de vida y la protección de los derechos de las personas con epilepsia ha avanzado en la Región, pero aún está lejos de ser concluida, quedan grandes desafíos y retos por delante que deberán ser enfrentados en forma integral y colaborativa. La Estrategia adoptada por el Consejo Directivo de la OPS debe transformarse en una herramienta de trabajo para mejorar la respuesta de los sistemas de salud.

Finalmente, expresar nuestro agradecimiento a los autores que desarrollaron los diferentes capítulos de este documento, así como a la Liga Chilena contra la Epilepsia en donde se realizó la compilación primaria de las presentaciones del taller efectuado en agosto del 2013. Como es ya habitual hemos tenido el acompañamiento - en todo el proceso de preparación del documento - de nuestros socios de la ILAE e IBE, así como el apoyo del Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la Organización Mundial de la Salud. Un especial reconocimiento a la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras, a la Secretaria de Salud de Honduras y a nuestra Representación de OPS en el país por ser magníficos anfitriones del taller regional y por los sostenidos avances logrados en el campo de la epilepsia.

Esperamos que el presente documento técnico se convierta en una fuente de aprendizaje y una herramienta útil para el desempeño práctico de autoridades, trabajadores de la salud y público interesado en el tema.

Dévora Kestel
Jefa de la Unidad de Salud Mental y Uso de Sustancias
Organización Panamericana de la Salud

I

INTRODUCCIÓN

Editores

La epilepsia es un trastorno neurológico de gran relevancia sanitaria y social en América Latina y el Caribe (ALC), su diagnóstico es esencialmente clínico y puede ser realizado en contextos no especializados como el de la atención primaria; asimismo, la gran mayoría de las personas con esta condición pueden llevar una vida normal si reciben el tratamiento apropiado. Sin embargo, hay diversos factores que limitan y obstaculizan el tratamiento, entre ellos, el déficit de información, la estigmatización y la falta de acceso a los servicios de salud.

En el año 2008, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional por la Epilepsia (IBE) publicaron, de manera conjunta, el primer Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica, el cual representó un esfuerzo inicial por mostrar la situación de los países, a pesar de las limitaciones de las fuentes de datos en aquel momento.

En septiembre de 2011, el 51.º Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud adoptó la *Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia*. Esto constituyó un suceso de gran significado pues por primera vez todos los estados de las Américas discutieron el tema de la epilepsia, lo consideraron una prioridad y aprobaron un plan estratégico que define el camino a seguir en los próximos diez años. La Resolución del Consejo Directivo se anexa al final del presente documento. El plan define las siguientes áreas de acción:

1. Programas y legislación para la atención de las personas con epilepsia y la protección de sus derechos humanos.
2. Red de servicios de salud para la atención de las personas con epilepsia con énfasis en la atención primaria de salud y la provisión de fármacos.
3. Educación y concientización de la población, incluidas las personas con epilepsia y sus familias.
4. Fortalecimiento de la capacidad para poder producir, evaluar y utilizar la información sobre epilepsia.

En agosto de 2013, se desarrolló en Santiago de Chile un taller latinoamericano sobre la epilepsia. La reunión tuvo como objetivo discutir algunas experiencias exitosas e innovadoras llevadas a cabo en América Latina, aprender de estas iniciativas y evaluar las posibilidades de implementarlas en otros países, así como entender mejor las realidades locales que facilitan o dificultan la implementación del Plan de acción regional.

Fue una actividad muy productiva en términos de aprendizaje y análisis, que permitió un amplio intercambio de opiniones. En la sesión final, los participantes reflexionaron sobre algunos elementos esenciales; se consideró que los recursos disponibles en la Región para la atención de los personas con epilepsia son usualmente escasos, especialmente si se los compara con los asignados a otros problemas de salud, por lo que resulta inteligente enfocarse en un grupo reducido de objetivos prioritarios, con intervenciones que tengan un alto impacto. La dispersión de esfuerzos ha sido una de las principales causas de los resultados limitados de muchas de las iniciativas orientadas a mejorar la atención de las personas con epilepsia. Se destacó también que, de manera frecuente, se implementan acciones sin que sea posible medir su verdadero impacto o cuyos beneficios resultan muy limitados en relación al costo invertido.

El presente documento técnico recopila las principales presentaciones realizadas en el taller de Chile, revisadas y actualizadas por sus autores; además se añadieron otras contribuciones. En 2015, tenemos la oportunidad de reunirnos otra vez en Tegucigalpa, Honduras, para darle seguimiento al proceso, analizar los avances y discutir las asignaturas pendientes y los nuevos desafíos.

En 2013, se publicó el segundo Informe sobre la epilepsia, mucho más completo que el anterior, que recopila los datos disponibles sobre recursos, programas y servicios relacionados con la atención a personas con epilepsia en 25 países de Latinoamérica y el Caribe. También describe la información sobre mortalidad.

Este informe se presenta de manera resumida en el capítulo 2 de este documento técnico y es un elemento esencial en el proceso de implementación de la Estrategia y plan regional, ya que define la situación actual y constituye una línea de base para la acción. El capítulo se complementa con un breve reporte preliminar del Proyecto Atlas de la OMS sobre trastornos neurológicos de 2014.

El documento presenta una visión global de la epilepsia - en el primer capítulo - desarrollado por Tarun Dua, Consultora de la Organización Mundial de la Salud. Se pone en evidencia la magnitud epidemiológica y social del problema de la epilepsia desde una perspectiva de salud pública y se hace un llamado a la acción.

Los capítulos tercero y cuarto están dedicados a la experiencia chilena, un verdadero ejemplo a nivel regional. Desde 2002, Chile dispone de un Programa Nacional de Epilepsia y el trastorno está incluido como prioridad en el Plan Universal de Garantías en Salud. También se hacen consideraciones sobre la elaboración e implementación de las Guías de práctica clínica del Ministerio de Salud.

La Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras tiene una larga trayectoria en la investigación epidemiológica de la epilepsia, incluyendo la

instrumentación de intervenciones para reducir la brecha de tratamiento. El capítulo 5 nos brinda esta información.

El Programa Prioritario de Epilepsia en México es otra experiencia valiosa a nivel continental que pone énfasis en dos líneas de trabajo: el desarrollo de 65 centros especializados y el fortalecimiento de la atención primaria.

Dos países del continente han logrado aprobar leyes sobre la epilepsia - Colombia y Argentina – y actualmente trabajan duramente por su implementación. La experiencia en este campo y los textos legislativos adoptados pueden servir de ejemplo a otros estados que están interesados en el tema. El capítulo 8 versa sobre este tópico.

El sitio E-Jaguar, desarrollado en Brasil con proyección regional, es una experiencia en el terreno de la comunicación científica dirigida a la población y fue concebido como una herramienta para mejorar la atención de salud y la calidad de vida de las personas con epilepsia. Un capítulo del documento está dedicado a esta experiencia brasilera.

La educación médica continua dirigida a profesionales médicos es una pieza clave de la Estrategia Regional. El capítulo sobre el tema, basado en la experiencia uruguaya y de ILAE, plantea algunas consideraciones propositivas sobre cómo desarrollar este componente a nivel regional.

Finalmente, hay una breve sección de conclusiones donde se resumen elementos fundamentales discutidos en los diferentes capítulos y se proyecta una mirada hacia el futuro en términos de desafíos y oportunidades.

En alianza, la OPS, ILAE e IBE mantienen un firme compromiso para apoyar a los países en sus esfuerzos por colocar la epilepsia en la agenda de salud del sector público e impulsar una efectiva implementación de los programas y leyes correspondientes, así como fortalecer el rol de la sociedad civil, en particular de las asociaciones de usuarios y familiares. El presente documento técnico es parte de los esfuerzos por divulgar buenas prácticas y lecciones aprendidas. Esperamos que resulte de utilidad a todos aquellos que trabajan en este campo.

Lecturas recomendadas:

1. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia. 51.º Consejo Directivo de la OPS, 63.ª Sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas, 26 al 30 de septiembre de 2011. Documento CD51/10 y Resolución *CD51.R8*. Washington, DC: OPS; 2011 [consultado el 29 de mayo de 2015]. Disponible en:
<http://new.paho.org/hq/dmdocuments/epilepsia%20doc.pdf>.
<http://www.epilepsiasocu.sld.cu/docs/plan%20estrategico%20epilepsias.pdf>

2. Organización Mundial de la Salud. Trastornos neurológicos: desafíos para la salud pública. Ginebra: OMS; 2006. Disponible en:
http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Trastornos_Neurologicos.pdf
3. Organización Panamericana de la Salud. Informe sobre la Epilepsia en América Latina y el Caribe. Washington, DC: OPS; 2013 [consultado el 29 de mayo de 2015]. Disponible en:
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=935&Itemid=1106&lang=es
4. World Health Organization. Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications. Sixty-Eight World Health Assembly. Document A68/12 and Resolution A68R20. Geneva: WHO; May 2015. Disponible en:
http://apps.who.int/gb/e/e_wha68.html
http://apps.who.int/gb/s/s_wha68.html

II

PERSPECTIVA GLOBAL DE LA EPILEPSIA: MEJORANDO EL ACCESO A LA ATENCIÓN

Tarun Dua, Organización Mundial de la Salud (OMS, Ginebra)

Brooke Short, Organización Mundial de la Salud (OMS, Ginebra)

I. ¿Por qué la epilepsia es una prioridad?

- La epilepsia es un trastorno crónico no transmisible del cerebro que afecta a personas de todas las edades. Aproximadamente, 50 millones de personas en el mundo viven con epilepsia, haciéndola una de las enfermedades neurológicas más comunes a nivel global (29).
- Alrededor de 80% de las personas con epilepsia viven en países de ingresos bajos y medios (1).
- La muerte prematura es hasta tres veces mayor que en la población general; las tasas más altas encontradas pertenecen a países de ingresos bajos y medios, y en el área rural versus el área urbana (2, 3).
- La discriminación contra las personas con epilepsia conlleva dificultades con la educación, el empleo, el matrimonio y las relaciones sociales
- La epilepsia contribuye con aproximadamente 20.6 millones de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) (0,75% de la carga global) (4).
- La epilepsia tiene un alto costo económico. Por ejemplo, en Europa se estima en más de €20 billones por año (5).

II. Incidencia y prevalencia

A nivel mundial, alrededor de 2.4 millones de personas son diagnosticadas con epilepsia cada año. En la actualidad, la proporción estimada de la población con epilepsia activa (convulsiones continuas o necesidad de tratamiento) está entre 4 y 10 por cada 1000 personas. Sin embargo, algunos estudios en países de ingresos bajos y medios sugieren que la proporción es mucho mayor, entre 7 y 14 por cada 1000 (6).

En países de ingresos altos, los casos nuevos anuales en la población general son entre 30 y 50 por cada 100.000 personas. En los países de ingresos bajos y medios, esta cifra puede ser hasta dos veces mayor (7), probablemente debido al riesgo creciente de condiciones endémicas, como malaria o neurocisticercosis (8); a una mayor incidencia de accidentes de tránsito; a lesiones en el momento del nacimiento; a variaciones en cuanto a infraestructura médica; a disponibilidad de programas preventivos en salud; y al grado de accesibilidad a la atención (9, 10, 11).

III. Mortalidad y comorbilidad

- Las personas con convulsiones tienden a presentar más problemas físicos (v.g. fracturas y hematomas debido a lesiones relacionadas con las convulsiones) así como mayores tasas de condiciones psicológicas, incluyendo ansiedad y depresión (12).
- En los países de ingresos bajos y medios, la mortalidad prematura es aproximadamente tres veces mayor que en la población general de los países desarrollados.
- Existe evidencia circunstancial de tasas de mortalidad aún más elevadas (más de seis veces) observadas en países en desarrollo.
- Las causas de muerte incluyen: accidentes, lesiones auto-infligidas/suicidio, estado epiléptico, muerte súbita e inesperada en la epilepsia (SUDEP, por sus siglas en inglés), y alta comorbilidad psiquiátrica (13).
- Cuando se considera solo la SUDEP entre las enfermedades neurológicas seleccionadas, la epilepsia ocupa el segundo lugar, después del accidente cerebrovascular, en términos de años de vida potenciales perdidos (14).

IV. Estigma

Aunque los efectos sociales varían de un país a otro, la discriminación y el estigma social que rodean a la epilepsia en todo el mundo son a menudo más difíciles de superar que las mismas convulsiones. En la mayoría de los países persisten brechas en el conocimiento y las actitudes relacionadas con la epilepsia, independientemente de la edad. Este estigma es multifacético y puede abarcar varias áreas y etapas de la vida de las personas con epilepsia como, por ejemplo, los niños que no son capaces de asistir a la escuela y los adultos que tienen dificultades en obtener y retener un empleo. También puede extenderse más allá del individuo, a los miembros de la familia y otros allegados. El estigma del trastorno puede desalentar a las personas en cuanto a la búsqueda de tratamiento para los síntomas y así evitar ser identificado con la enfermedad.

Las personas con epilepsia pueden sufrir prejuicios, incluyendo el reducido acceso a la atención de salud y a un seguro de vida, impedimentos para obtener una licencia de conducir y barreras para entrar en determinadas ocupaciones, entre otras limitaciones. En muchos países la legislación refleja siglos de incompreensión sobre la epilepsia. Los siguientes son algunos ejemplos:

- En China e India, la epilepsia es vista comúnmente como una razón para prohibir o anular matrimonios.
- En el Reino Unido, una ley que prohibía a las personas con epilepsia contraer matrimonio fue derogada en 1970 (15,16).
- En los Estados Unidos de América, hasta la década de los 70, era legal negar a las personas con crisis convulsivas el acceso a restaurantes, teatros, centros recreativos y otros edificios públicos (17).

En la actualidad, no existe consenso sobre la medición de las actitudes de la comunidad y el estigma hacia la epilepsia. Hay necesidad de desarrollar estudios bien diseñados de intervenciones relacionadas con el estigma. Las campañas públicas de sensibilización y defensa de la causa son cruciales si se desea reducir el estigma y la discriminación.

V. Tratamiento

La epilepsia puede tratarse de manera fácil y asequible con medicación diaria, con un costo de tan solo \$5 dólares estadounidenses por año. Estudios recientes realizados en países de ingresos bajos y medios han demostrado que hasta 70% de los niños y adultos con epilepsia pueden ser tratados exitosamente (es decir, sus ataques pueden ser completamente controlados con fármacos antiepilépticos/FAE) (18). Además, después de dos a cinco años de tratamiento exitoso y libre de ataques, los fármacos pueden ser retirados en alrededor del 70% de los niños y 60% de los adultos, sin efectos secundarios posteriores (19, 20, 21).

Estos fármacos (ácido valproico, fenobarbital, fenitoína y carbamazepina) son eficientes, costo-efectivos y están incluidos en las listas de medicamentos esenciales de la mayoría de los países. Extender el tratamiento hasta el 50% de las personas con epilepsia podría reducir la carga actual de la epilepsia en casi una tercera parte (22).

Según un análisis comparativo de las listas nacionales de medicamentos esenciales de 109 países conducido en 2012, el fenobarbital fue incluido en 96% de los países; la carbamazepina en 95%; la fenitoína en 83%; y el ácido valproico en 92% (23). Sin embargo, la disponibilidad y asequibilidad de medicamentos antiepilépticos esenciales genéricos en el sector público sigue siendo menos de 50% a nivel global (24). En un estudio realizado por Cameron et al 2012, se observó que:

- En comparación con los precios de referencia internacional, los precios por paciente del sector público fueron entre 4,95 y 17,50 veces mayores; los precios por paciente del sector privado entre 11,27 y 24,77 veces mayores; y los precios de las marcas originales aproximadamente 30 veces mayores. Los precios más altos se observaron en los países de ingresos más bajos.
- Considerando esto en términos de accesibilidad, un trabajador gubernamental con el menor salario necesitaría de 1 a 2,6 días de su paga para la compra de un mes de tratamiento con fenitoína, y 2,71 a 6,20 días para la compra de carbamazepina (24).

VI. Brecha de tratamiento

Se ha definido como brecha de tratamiento a la proporción de personas con epilepsia que no reciben ningún tipo de atención en los servicios de salud (25). Una revisión sistemática realizada en 2009 (74 estudios) mostraron una brecha en el tratamiento superior a 75% en países de ingresos bajos; más de 50% en la mayoría de los países de ingresos medios y altos; y muchos

países de ingresos altos tenían una brecha menor a 10%. La brecha terapéutica es significativamente mayor en las zonas rurales (RR: 2,01; IC 95%: 1,40-2,89) y en los países con menores ingresos, según la clasificación del Banco Mundial, (RR: 1,55; 95% CI: 1,32-1,82) (1).

Los factores relacionados con la brecha de tratamiento se pueden agrupar de la siguiente manera:

- Oferta: incluyendo la falta de infraestructura y de prestación de servicios de atención a la epilepsia; la insuficiente mano de obra calificada para diagnosticarla y tratarla; el alto costo y la falta de disponibilidad de medicamentos antiepilépticos.
- Demanda: incluyendo creencias supersticiosas y culturales que afectan las decisiones de búsqueda de salud; las preferencias de la comunidad por la medicina tradicional alternativa y la sanación basada en la fe; la pobre educación sobre la epilepsia y su tratamiento; y la falta de adherencia al tratamiento médico.
- Economía de la salud: presupuestos de salud que no incluyen a la epilepsia; planes de seguro de salud inadecuados.
- Políticas: falta de priorización de la epilepsia en las políticas nacionales de salud.

VII. Impacto social y económico

La epilepsia representa un 0,75% (26) de la carga global de enfermedad, una medida basada en el tiempo que combina años de vida perdidos por mortalidad prematura y el tiempo vivido con menor salud que la deseada. En 2010, la epilepsia causó a nivel mundial aproximadamente 17.4 millones de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) y se ubicó en el vigésimo lugar como causa de años vividos con discapacidad (26). La epilepsia tiene implicaciones económicas significativas en términos de necesidades de atención de salud, muertes prematuras y pérdidas en la productividad del trabajo. Un estudio indio realizado en 1998 calculó que el costo del tratamiento de la epilepsia por paciente era tan alto como el 88,2% del producto interno bruto (PIB) per cápita del país; así como que los costos relacionados con la epilepsia, incluyendo gastos médicos, viajes y tiempo de trabajo perdido, superaron los \$ 1.700 millones de dólares estadounidenses por año (27).

VIII. Desafíos y brechas en la atención de la epilepsia

1. Capacidad limitada de los sistemas de salud y distribución poco equitativa de los recursos
2. Falta de personal capacitado o grave escasez del mismo
3. Acceso inadecuado a medicamentos asequibles
4. Ignorancia social y falsas ideas
5. Pobreza
6. Su aún baja prioridad en muchos países

IX. La historia de los esfuerzos internacionales para mejorar el cuidado de la epilepsia

- 1997 – La OMS y dos organizaciones no gubernamentales internacionales, la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional por la Epilepsia (IBE), lanzan la campaña Global contra la Epilepsia: "Fuera de las sombras" .
- 2000-2004 – Proyecto piloto "Fuera de las sombras" en China. Los resultados indicaron que los médicos de atención primaria capacitados pueden diagnosticar y tratar la epilepsia y que este modelo de atención puede reducir significativamente las brechas de tratamiento de la epilepsia y disminuir los costos asociados a la enfermedad.
- 2005 – La OMS publica el Atlas: Atención de la epilepsia en el mundo.
- 2008 – Lanzamiento del Programa de acción mundial para superar las brechas en salud mental de la OMS (mhGAP, por sus siglas en inglés), encaminado a mejorar la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias, incluyendo la epilepsia.
- 2011 – La Región de las Américas (OPS/OMS) aprueba la Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia para el período 2012-2021.
- 2011 – El Parlamento Europeo aprueba la Declaración escrita de la Unión Europea sobre la epilepsia.
- 2011 – El Programa de la OMS para reducir la brecha de tratamiento de la epilepsia comienza con proyectos piloto en Ghana y Vietnam.
- 2012 – Informe del Instituto de Medicina: La Epilepsia en todo el espectro: promoción de la salud y comprensión.
- 2012 – El Programa de la OMS para reducir la brecha de tratamiento extiende sus proyectos pilotos a Myanmar y Mozambique.
- 2014 – Un taller internacional para mejorar el acceso a los fármacos antiepilépticos (FAE) se lleva a cabo en Italia.
- 2015 – La Asamblea Mundial de la Salud adopta la resolución WHA68.20 "Carga mundial de la epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público".

X. Mejorar la atención de la epilepsia: ¿qué se necesita?

La reciente adopción por la Asamblea Mundial de la Salud de la resolución WHA68.20 "Carga mundial de la epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público", ofrece una oportunidad histórica para mejorar la atención de la epilepsia en todo el mundo. La WHA68.20 insta a los países a fortalecer un liderazgo efectivo y la gobernanza para las políticas generales de salud, salud mental y enfermedades no transmisibles, que incluyen la consideración de las necesidades específicas de las personas con epilepsia. Estas medidas comprenden:

1. Liderazgo efectivo y gobernanza:

- Legisladores y responsables políticos que desarrollen y asignen recursos financieros y humanos para la implementación de programas nacionales de atención a la epilepsia.
 - Políticas y estrategias de salud pública para la prevención de la epilepsia, tales como promoción del embarazo y parto seguro, control de la cisticercosis, prevención de traumas craneales y de accidentes cerebrovasculares.
 - Legisladores que modifiquen la legislación existente con el fin de promover los derechos y oportunidades de las personas con epilepsia.
2. Mejor acceso al tratamiento de la epilepsia:
 - Políticas de salud pública sobre salud en general, salud mental y enfermedades no transmisibles, que incluyan la atención de las personas con epilepsia.
 3. Integración del manejo de la epilepsia en la atención primaria:
 - Capacitar al personal de salud no-especializado para diagnosticar y tratar la epilepsia.
 - Ofrecer una capacitación que reconozca las necesidades médicas y sociales de la enfermedad.
 - Considerar la integración de los servicios de epilepsia con los de salud mental y con otros programas establecidos de enfermedades no transmisibles (ENT).
 4. Mejorar la accesibilidad y asequibilidad de medicamentos antiepilépticos seguros.
 5. Mayor conocimiento:
 - Sensibilización y educación sobre la epilepsia en las escuelas y la comunidad para reducir el estigma y las falsas ideas.
 - Educar a las personas con epilepsia, a sus familias y a los trabajadores de la salud para reconocer la enfermedad y buscar tratamiento.
 - Mejorar y promover la medición de las actitudes de la comunidad y el estigma de la epilepsia.
 6. Mayor inversión:
 - Fortalecer los sistemas de información y vigilancia de la salud y mejorar la evaluación y el monitoreo de la epilepsia.
 - Invertir en construcción de capacidades nacionales.
 - Desarrollar instrumentos de investigación estandarizados para identificar los beneficios sociales y económicos del tratamiento de la epilepsia.
 7. Colaboración con socios de la comunidad: Apoyar organizaciones nacionales de atención y protección de las personas con epilepsia.

XI. Programa de acción para superar las brechas en salud mental (mhGAP)

La OMS desarrolló el Programa de acción para superar las brechas en salud mental (mhGAP, por sus siglas en inglés) cuyo objetivo es mejorar la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias. El mhGAP forma parte del Plan Global de Acción sobre Salud Mental aprobado por la Asamblea Mundial de la Salud en el año 2013. La epilepsia es una de las condiciones prioritarias definidas en el mhGAP. La Guía de Intervención mhGAP (GI-

mhGAP) fue elaborada para facilitar la implementación de intervenciones basadas en la evidencia con el fin de identificar y manejar una serie de trastornos prioritarios en entornos de atención no especializada.

Las premisas fundamentales del mhGAP son reducir la carga de los trastornos mentales y la brecha del presupuesto dedicado a la salud mental; fomentar la organización racional de los servicios de salud mental; mejorar la cobertura de servicios a la población; y asegurar que se detengan los abusos y violaciones de los derechos humanos.

El principal beneficiario del mhGAP son las personas con trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias, incluyendo la epilepsia. Otros beneficiarios son:

- ministerios de salud, responsables de políticas y legisladores;
- profesionales no-especialistas (médicos, enfermeras), especialistas, planificadores de salud y curanderos tradicionales;
- actores nacionales: ONG, expertos nacionales, universidades y centros académicos; y
- actores internacionales: organizaciones, fundaciones, sector privado, Organización Mundial de la Salud y otros.

La estrategia del mhGAP se basa en:

- la presencia de personal de salud no-especializado en el primer y segundo nivel de atención bajo la supervisión, el apoyo y el rol educativo de los especialistas (profesionales de la salud mental y neurólogos);
- la participación de enfermeras y agentes comunitarios de salud, según sea aplicable;
- la participación de curanderos tradicionales y sanadores de fe;
- la participación de grupos de auto-ayuda/usuarios, ONG;
- la atención a los planes de estudio de pre y postgrado; y
- el fortalecimiento de los sistemas de salud: referencia, supervisión y suministro de medicamentos.

El marco de evaluación incluye:

- capacitación de los trabajadores de la salud, incremento de conocimientos, desarrollo de herramientas y aumento de la prioridad;
- mejoramiento de las capacidades nacionales, aumento de la conciencia pública y desarrollo de alianzas sostenibles; y
- reducción de la brecha de tratamiento, más niños con epilepsia van a la escuela y más adultos están empleados, y otros parámetros de impacto social y económico.

La OMS y sus asociados reconocen que la epilepsia es un problema importante de salud pública. Como una iniciativa establecida en 1997, la OMS, la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE) están llevando a cabo la campaña mundial “Fuera de las sombras” para proporcionar mejor información, crear conciencia acerca de la epilepsia, y fortalecer los esfuerzos públicos y privados para mejorar la atención y reducir el

impacto de la enfermedad. Al igual que otros, este proyecto sobre epilepsia ha demostrado que hay formas simples y costo-efectivas para tratar la condición en entornos de escasos recursos, y reducir significativamente la brecha de tratamiento. Por ejemplo, un proyecto llevado a cabo en China resultó en una reducción de 13% de la brecha de tratamiento en un año y mejoras significativas en el acceso a la atención de personas con epilepsia (28).

En muchos países se están desarrollando proyectos que tienen como objetivo reducir la brecha de tratamiento y la morbilidad de la epilepsia, entrenar y educar a profesionales de la salud, disipar el estigma, identificar posibles estrategias de prevención y desarrollar modelos de integración del control de la epilepsia en los sistemas locales de salud. En particular, el Programa de la OMS para la Reducción de la brecha de tratamiento de la epilepsia y el mhGAP están actualmente buscando alcanzar estos objetivos en Ghana, Mozambique, Myanmar y Vietnam. Este programa combina varias estrategias innovadoras. Se centra en integrar la atención de la epilepsia en la atención primaria de la salud y en ampliar las habilidades de los trabajadores no- especializados de APS a nivel comunitario, para diagnosticar, tratar y hacer seguimiento de las personas con epilepsia. Los resultados hasta ahora sugieren que la brecha de tratamiento se ha reducido en alrededor de un 20% y resaltan que, a pesar de las diferencias culturales y en términos de estructuras de los servicios de salud, la metodología de este proyecto ha sido efectiva y exitosa.

XII. Conclusiones

1. La epilepsia afecta a por lo menos 50 millones de personas en todo el mundo, con 2.4 millones de casos nuevos diagnosticados a nivel global cada año.
2. Es la enfermedad neurológica crónica más común que afecta a personas de todas las edades, razas y clases sociales en el mundo.
3. Aproximadamente, 80% de las personas con epilepsia viven en países de ingresos bajos y medios.
4. La epilepsia representa el 0,5% de la carga global total de enfermedad y tiene importantes repercusiones económicas en términos de necesidades de atención en salud y pérdida de productividad en el trabajo.
5. La discriminación contra las personas con epilepsia se traduce en dificultades con su educación, empleo, matrimonio y relaciones sociales.
6. Las personas con epilepsia frecuentemente presentan otras condiciones, como depresión y ansiedad.
7. El riesgo de muerte prematura en personas con epilepsia es hasta tres veces mayor que en la población general, con las tasas más altas encontradas en países de ingresos bajos y medios.
8. La mayoría de las personas con epilepsia podrían llevar una vida normal si se tratan adecuadamente.
9. Aproximadamente, tres cuartas partes de las personas con epilepsia en países de ingresos bajos y medios no reciben el tratamiento que necesitan.

10. Los proyectos de colaboración de la OMS han demostrado que entrenar a los trabajadores de salud no-especializados de atención primaria a nivel comunitario para diagnosticar y tratar la epilepsia, aumentar la sensibilización de la comunidad, identificar posibles estrategias de prevención y desarrollar modelos de integración del control de epilepsia en los sistemas locales de atención en salud, puede ser económicamente eficiente y exitoso en la reducción de la brecha de tratamiento de la epilepsia.
11. Las medidas para reducir los problemas y las brechas relacionadas con la atención de la epilepsia son posibles pero requieren una implicación colectiva. La reciente resolución de la Asamblea Mundial de la Salud -"Carga mundial de la epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público"- proporciona un mandato político y una oportunidad para que estos objetivos sean alcanzados.

BIBLIOGRAFIA

1. Meyer A-C, Dua T, Ma J, Saxena S, Birbeck G. Bull World Health Organ 2010;88:260-266.
2. Charlson FJ, Baxter AJ, Dua T, Degenhardt L, Whiteford HA, Vos T. Excess mortality from mental, neurological and substance use disorders in the Global Burden of Disease Study 2010. Epidemiol Psychiatr Sci 2015;24(2):121-40.
3. Hitiris N, Mohanraj R, Norrie J, Brodie MJ. Mortality in epilepsy. Epilepsy and Behavior 2007;10(3):363-76.
4. World Health Organization. Disability-adjusted life years (DALY). Geneva: WHO; 2012. Disponible en: <http://apps.who.int/gho/data/node.main.DALYNUMWORLD?lang=en>. (Consultado el 5 de junio de 2015).
5. World Health Organization. Epilepsy in the WHO European Region: Fostering Epilepsy Care in Europe. Geneva: WHO; 2010. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/euro_report.pdf (Consultado el 10 de julio de 2015).
6. Ngugi A.K et al. Prevalence of active convulsive epilepsy in sub-Saharan Africa and associated risk factors: cross-sectional and case-control studies. Lancet Neurol 2013;12(3):253–263.
7. Ngugi A.K et al. Prevalence of active convulsive epilepsy in sub-Saharan Africa and associated risk factors: cross-sectional and case-control studies. Lancet Neurol 2013;12(3):253–263.
8. Ndimubanzi PC, Carabin H , Budke CM, Nguyen H, Qian Y-J, Rainwater E, Dickey M, Reynolds S, Stoner JA. A Systematic Review of the Frequency of Neurocytotoxicosis with a Focus on People with Epilepsy. PLoS Negl Trop Dis 2010;4(11): e870. DOI: 10.1371/journal.pntd.0000870. Disponible en: <http://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0000870> (Consultado el 10 de julio de 2015).
9. Newton CR and Garcia HH. Epilepsy in poor regions of the world. Lancet 2012;380(9848):1193-1201.

10. Banerjee PN, Filippi D, and Hauser WA. The descriptive epidemiology of epilepsy-a review. *Epilepsy Res* 2009;85(1):31-45.
11. Ngugi AK, Kariuki SM, Newton CR. Incidence of epilepsy; a systematic review and meta-analysis. *Neurology* 2011;77(10):1005-1012.
12. Rai D, Kerr MR, McManus S, Jordanova V, Lewis G, Brugha TS. Epilepsy and psychiatric comorbidity: a nationally representative population based study. *Epilepsia* 2012;53(6):1095-1103.
13. Fazel S, Wolf A, Langstrom N, Newton CR, Lichtenstein P. Premature mortality in epilepsy and the role of psychiatric comorbidity: a total population study. *Lancet* 2013;382(9905):1646-1654.
14. Thurman DJ, Hesdorffer DC, French JA. Sudden unexpected death in epilepsy: assessing the public health burden. *Epilepsia* 2014;55(10),1479-1485.
15. International League Against Epilepsy. The History and Stigma of Epilepsy. *Epilepsia* 2003;44(Suppl. 6):12–14.
16. Jane McCagh. Quality of Life Issues in Epilepsy. *Epilepsy Topics*. Prof. Mark Holmes (Ed.) ISBN: 978-953-51-1630-1. InTech 2014. DOI: 10.5772/58689. Disponible en: <http://www.intechopen.com/books/epilepsy-topics/quality-of-life-issues-in-epilepsy> (Consultado el 10 de julio de 2015).
17. Epilepsy Foundation of America. The Legal Rights of Persons with Epilepsy. An Overview of Legal Issues and Laws Affecting Persons with Epilepsy, 6th edition. Epilepsy Foundation of America, Maryland, USA; 1992.
18. World Health Organization. Neurological Disorders: Public Health Challenges. Geneva: WHO; 2006. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/neurology/chapter_3_a_neuro_disorders_public_h_c_hallenges.pdf?ua=1 (Consultado el 10 de julio de 2015).
19. Schmidt D, Gram L. A practical guide to when (and how) to withdraw anti-epileptic drugs in seizure-free patients. *Drugs* 1996;52(6):870–4.
20. Shinnar S, Berg AT, Moshé SL et al. Discontinuing antiepileptic drugs in children with epilepsy: a prospective study. *Ann Neurol* 1994;35:534–45.
21. Cockerell OC, Johnson AL, Sander JWAS et al. Remission of epilepsy: results from the National General Practice Study of Epilepsy. *Lancet* 1995;346:140–4.
22. Chisholm D. and WHO-CHOICE. Cost-effectiveness of First-line Antiepileptic Drug Treatments in the Developing World: A Population-level Analysis. *Epilepsia* 2005;46:751–759. DOI: 10.1111/j.1528-1167.2005.52704.x
23. National Essential Medicine Lists (NEML) and Antiepileptic drugs (AED): Comparative analysis of 109 NEML of countries; 2012.
24. Cameron A, Bansal A, Dua T, Hill SR, Moshe S, Mantel-Teeuwisse AK, Saxena S. Mapping the availability, price and affordability of antiepileptic drugs in 46 countries. *Epilepsia* 2012;53(6):962-969.
25. Meinardi H et al. The treatment gap in epilepsy: the current situation and ways forward. *Epilepsia* 2001;42(1):136-149.

26. Murray C, Vos T, Flaxman AD et al. Years lived with disability (YLD) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 2012;380(9895):2169-2196.
27. Thomas SV, Sarma PS, Alexander M, Pandit L, Shekhar L et al. Economic burden of epilepsy in India. *Epilepsia* 2001;42(8):1052-1060.
28. World Health Organization. Epilepsy Management Primary Health Level in rural China: a global campaign against epilepsy demonstration site. Geneva: WHO; 2009. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy_china_report_english.pdf (Consultado el 10 de julio de 2015).
29. World Health Organization. Epilepsy Factsheet. Geneva: WHO; 2015. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/> (Consultado el 13 de julio de 2015).

III

EPILEPSIA EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

INFORME DE LA ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD

Dr. Jorge J. Rodríguez
Psiquiatra, Asesor de Salud Mental

I. Introducción

El 51.º Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS) adoptó en septiembre de 2011 la *Estrategia y plan de acción sobre epilepsia (CD51/10)* (1). La Resolución del Consejo Directivo *CD51.R8 (1)* reconoció explícitamente la carga que representa la epilepsia y la brecha de tratamiento existente; asimismo, entiende que “se trata de un problema relevante de salud pública cuyo abordaje en términos de prevención, tratamiento y rehabilitación es factible mediante medidas concretas basadas en las pruebas científicas”. Tomando como fundamento lo anterior se resolvió “Respaldar la Estrategia y aprobar el plan de acción sobre la epilepsia y su aplicación en el marco de las condiciones especiales de cada país”.

En gran medida, esta *Estrategia* es el resultado de muchos acontecimientos previos que fueron mejorando el conocimiento sobre la epilepsia y su magnitud en términos sanitarios y sociales. En el año 2008, la OPS conjuntamente con la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional por la Epilepsia (IBE) publicó el *Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica* (2), el cual, a pesar de las limitaciones de las fuentes de datos en aquel momento, representó un primer esfuerzo por mostrar la situación de los países.

El presente capítulo se basa en el más reciente Informe sobre la Epilepsia en América Latina y el Caribe (ALC) preparado por la OPS/OMS con el apoyo de ILAE e IBE, publicado en 2013. El Informe recopila los principales datos disponibles sobre recursos, programas y servicios relacionados con la atención a personas con epilepsia. También describe la información sobre la mortalidad por epilepsia disponible en las bases de datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de la OPS.

Este análisis traza una línea de base y facilita la medición en el futuro de muchos de los cambios que se produzcan en la mayoría de las naciones latinoamericanas y caribeñas. También puede ser útil a los organismos internacionales que ofrecen cooperación técnica en la Región, identificando problemas, fortalezas y prioridades.

II. Metodología del Informe

Para la recolección de datos se utilizó una herramienta del Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la OMS (*Epilepsy Resource Assessment Tool*), la cual fue modificada y adaptada. La herramienta mide la disponibilidad de recursos y servicios para la atención de las personas con epilepsia y agrupa los diferentes ítems en seis áreas de interés: 1) Programas de salud, legislación y derechos humanos; 2) Liderazgo y participación social; 3) Percepción cultural y medicina tradicional o alternativa; 4) Servicios y tecnología; 5) Recursos humanos y capacitación; y 6) Información e investigación. El Cuestionario fue respondido durante el segundo semestre del año 2012.

Del estudio participaron 25 países, lo que significa el 76% del total de los estados de América Latina y el Caribe, representando el 97,4% de la población. A los efectos del análisis, se agruparon en tres subregiones. Los países participantes de la subregión de México, Centroamérica y Caribe Latino fueron: Costa Rica, Cuba, El Salvador, Guatemala, Haití, Honduras, México, Panamá y República Dominicana; de la subregión de Sudamérica: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, Perú, Uruguay y Venezuela; y de la subregión del Caribe Inglés: Antigua y Barbuda, Bahamas, Granada, Jamaica, Saint Kitts y Nevis, San Vicente y las Granadinas y Surinam.

Se deben tener en cuenta algunas limitaciones del informe: a) la fuente de información oficial son los ministerios de salud y en algunos casos la encuesta fue respondida por uno o dos informantes claves; b) hay ítems que no fueron respondidos por algunos países; c) muchas preguntas son formuladas de manera que la respuesta es de acuerdo a la mejor estimación del informante o simplemente “sí” o “no”, lo cual permite tener una apreciación general, aunque le resta profundidad al análisis; y d) la calidad de los datos no es uniforme para todos los países.

Sin embargo, y a pesar de las limitaciones anteriormente descritas, este Informe representa el esfuerzo más importante e integral realizado en ALC en relación a la información sobre epilepsia, avalada por los Gobiernos de los países.

III. Análisis de los resultados

1. Programas de salud, legislación y derechos humanos

Para los países es fundamental disponer de un plan o programa para la atención de las personas con epilepsia, ya que esto facilita la organización de la atención de salud de manera coherente e integral. De igual manera, la existencia de una legislación relacionada con la epilepsia actualizada y acorde con los estándares técnicos y de derechos humanos más actuales es otro elemento esencial (1, 3).

El Informe revela que solo nueve de los países encuestados en ALC (36%) disponen de un plan/programa de acción para la atención de las personas con epilepsia. Los países que

reportaron disponer de un plan o programa nacional son: El Salvador, Guatemala, México, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Venezuela y Bahamas. Seis de ellos han aprobado o actualizado este plan en los últimos 10 años (después de 2002).

La situación en términos de legislación es aún más crítica; solo 20% de los países encuestados cuentan con una legislación nacional relacionada con la epilepsia. Dentro de los cinco países que poseen este marco legal, solamente Chile, Colombia y Venezuela han actualizado la misma después del año 2002.

Dentro del marco programático, un elemento esencial es la presencia de los fármacos antiepilépticos (FAE) en la lista de medicamentos esenciales del país, especialmente a nivel de la APS. Según el informe, 92% de los países registra el fenobarbital, 92% la fenitoína, 80% la Carbamazepina, y 72% el ácido valproico. Un 33,3% de los países dispone de otros FAE en la lista de medicamentos esenciales en la APS, entre ellos se destacan valproato sódico, diazepam y clonazepam.

Las personas con epilepsia experimentan con frecuencia violaciones y restricciones a sus derechos humanos y civiles, tales como el acceso inequitativo a los servicios, prejuicios relacionados con seguros de salud y de vida, restricciones para obtener una licencia de conducir vehículos, limitaciones para obtener determinados empleos, acceso a la educación, problemas para establecer acuerdos legales, y en algunos países incluso se reportaron limitaciones para el matrimonio (2, 3). En el informe se observa que en 25% de los países existen limitaciones en la adquisición o mantención del empleo; en 45,8% hay restricciones para la obtención de una licencia de conducir; y en 20,8% existen regulaciones específicas relacionadas con la educación.

Los informes de los países evidenciaron que carecen de datos específicos y fiables referentes a la proporción del presupuesto gubernamental de salud destinado a la atención de las personas con epilepsia. En un futuro, debería fortalecerse este análisis y estimular a los países para que implementen mecanismos para identificar mejor la estructura del gasto gubernamental.

2. Liderazgo y participación social

Las asociaciones de profesionales del campo de la salud (mayormente las formadas por neurólogos) son un importante componente en los esfuerzos por mejorar la calidad de la atención y el bienestar de las personas con epilepsia. Las organizaciones profesionales pueden y deben ser involucradas en programas de educación a la población, capacitación e investigación, entre otros. En los países existen organizaciones dedicadas especialmente al tema de la epilepsia que, por lo general, trabajan como capítulos o asociaciones nacionales de ILAE e IBE.

La presencia de organizaciones de usuarios y/o familiares es un indicador relevante que evidencia el grado de organización de la sociedad civil y su potencial participación en la planificación y ejecución de programas relacionados con la epilepsia. Las propias personas con epilepsia (usuarios de los servicios de salud) y sus familiares son la parte más interesada en

mejorar la atención de esta problemática de salud, por lo cual debe promoverse su organización y activa participación.

Se reportaron 32 asociaciones de profesionales relacionadas con la epilepsia con 1.700 miembros, distribuidas en 17 países; en ocho países (32%) no hay este tipo de asociaciones. Existen 25 asociaciones de neurólogos con 3.095 miembros, ubicadas en 16 países. Se destaca que en la subregión del Caribe Inglés (con excepción de Jamaica) los países carecen de asociaciones profesionales relacionadas con la atención de las personas con epilepsia; esto puede estar determinado porque son pequeñas naciones insulares con limitados recursos humanos especializados.

Se informó la existencia de 45 asociaciones de usuarios y/o familiares con un total de 1.151 miembros, las cuales están distribuidas en 16 países. El dato sobre el número de miembros asociados está subregistrado pues 56% de estos países reportaron este dato como no disponible. En nueve países (36%) no existen organizaciones de usuarios y/o familiares.

3. Percepción cultural y medicina tradicional o alternativa

Resulta vital identificar los mitos y el estigma que rodea a este trastorno, así como los conocimientos y actitudes existentes. Sobre esta base se planifica la educación a la comunidad, la cual es una importante herramienta de trabajo para avanzar en la rehabilitación psicosocial de las personas con epilepsia y mejorar sus condiciones de vida.

Al encuestar a informantes claves sobre la percepción que la población (en particular, público general, maestros y empleadores) tiene acerca de la epilepsia, 54,2% de los países reflejan que este trastorno se percibe desde una postura de discriminación; 70,8% observa que hay estigmatización; y 70,8% concluye que la epilepsia es percibida con miedo. Por el contrario, solo 29,2% sostiene que la epilepsia es percibida con comprensión, y 12,5% con empatía.

Con respecto al uso de la medicina tradicional o alternativa (particularmente curanderos) para el tratamiento de la epilepsia, 68,2% de los países reportó que la población utiliza de manera frecuente u ocasionalmente estos recursos; en cambio, en 31,8% de los países, casi nunca o nunca los utilizan. Esta información revela un uso significativo por parte de la población de recursos tradicionales o alternativos para la atención de las personas con epilepsia.

4. Servicios y tecnología

La falta de acceso a los servicios ha sido identificada como la mayor barrera para que las personas con epilepsia reciban tratamiento, especialmente en países de ingresos medios y bajos. La principal estrategia para afrontar este problema es mejorar la primera línea de contacto de la población con el sistema de salud. La capacitación a los trabajadores de APS para la identificación de casos, su manejo y referencia (en casos complejos) parece ser la vía más efectiva para reducir la brecha de tratamiento existente.

Los servicios especializados, ambulatorios y de internamiento (neurología, epileptología, neurocirugía, entre otros) situados en el segundo nivel de atención, son imprescindibles como apoyo a la APS y para la atención de casos complejos que requieren intervenciones especializadas. En muchos países estos servicios son escasos y están concentrados en la capital y en grandes ciudades.

La disponibilidad efectiva y regular de los FAE en los diferentes niveles del sistema de salud es un elemento crucial para el éxito de los programas nacionales. La *Estrategia Regional* de la OPS insta a los gobiernos a asegurar la existencia de al menos cuatro FAE esenciales en la APS: fenobarbital, carbamazepina, fenitoína y ácido valproico (1).

La cirugía de la epilepsia es una opción importante de tratamiento para personas con epilepsia fármaco-resistente. En la *Estrategia Regional* (1) se recomienda a los países disponer de al menos un centro especializado en este procedimiento. Para un mejor diagnóstico y manejo de los casos, para la atención de complicaciones y para apoyar los procesos de rehabilitación, también son necesarios frecuentemente otros servicios o disciplinas como psiquiatría, neuropsicología, rehabilitación psicosocial, educación especial, entre otros.

La tecnología es necesaria para un diagnóstico y manejo apropiado de la epilepsia. Actualmente la Electroencefalografía (EEG), la Tomografía Axial Computarizada (TAC) y la Resonancia Magnética Nuclear (RMN) están disponibles en la mayoría de los países; el problema radica en su inequitativa distribución geográfica (concentración en la capital y en grandes ciudades) y en ocasiones en centros privados de altos costos.

Se reportaron 342 centros o servicios especializados para la atención de personas con epilepsia distribuidos en 20 países; dos países no proveyeron este dato (Brasil y Saint Kitts y Nevis). Del total de países que informaron, solo hay tres que no disponen de este tipo de servicio (todos del Caribe Inglés). Sudamérica aparece como la subregión donde hay mayor disponibilidad de centros especializados (n=208).

En los países se observa una distribución desigual con alta o total concentración de servicios en las capitales. Aproximadamente una tercera parte (36%) de los centros o servicios están ubicados en ellas.

Existen 97 servicios (28,4% del total) distribuidos en 16 países, donde existen centros o servicios especializados (neurológicos o dedicados a la epilepsia) con dedicación exclusiva o parcial para niños y adolescentes con epilepsia.

Existen 94 centros quirúrgicos distribuidos en 16 países (64%). Hay nueve países (36%) que no disponen de este recurso. El Caribe Inglés carece por completo de servicios de cirugía para la epilepsia. Sudamérica posee la mayor cantidad, con un total de 76 centros o servicios.

El número total de personas operadas anualmente es más alto en la subregión de Sudamérica, con 258 casos; en México, Centroamérica y el Caribe Latino solo se reportaron 35 casos operados, y en el Caribe Inglés no se indicaron casos de cirugía por epilepsia. Estas son cifras subregistradas pues varios países con servicios de cirugía para la epilepsia no informaron sobre el número de casos operados (Cuba, México, Bolivia, Brasil y Perú).

Si excluimos a Brasil (que no reportó la distribución territorial de los centros quirúrgicos) se observa que dos tercios de estos servicios están concentrados en las capitales de los países.

De los países que informaron, 95,2% tiene disponibilidad de FAE (al menos uno y durante todo el año) en hospitales, 76,2% en centros o servicios ambulatorios, y 61,9% en la APS. Los informes no aclaran si esta disponibilidad se logra en todo el territorio nacional. Cuatro países no reportaron este dato.

En 84% de los países se dispone de Electroencefalografía (EEG), de Tomografía Axial Computarizada (TAC) en 88,0%, y de Resonancia Magnética Nuclear (RMN) en 76% (Figura 5). Esto no significa que se logre una cobertura total de las necesidades de las personas con epilepsia con estas tecnologías. Los recursos tecnológicos más escasos son la *tomografía computarizada de emisión monofotónica* (SPECT, por sus siglas en inglés) y la *tomografía por emisión de positrones* (PET, por sus siglas en inglés).

En 84% de los países los médicos de atención primaria están autorizados a realizar diagnósticos de epilepsia e iniciar tratamiento. En los países restantes, el diagnóstico inicial y comienzo del tratamiento tiene que ser realizado por un profesional especializado.

El 95,8% de los países cuenta con sistemas o mecanismos formales e institucionalizados de referencias y contra-referencias para personas con epilepsia a los efectos de su diagnóstico y/o tratamiento.

Es frecuente que para un mejor diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de muchas de las personas con epilepsia se requiera de otros servicios complementarios, asociados o especializados. Todos los países que reportaron este dato cuentan con servicios de psiquiatría disponibles; 79,2% disponen de servicios de rehabilitación; 70,8% poseen servicios de neuropsicología; y 42,9% tienen servicios especiales para niños y/o adolescentes.

Según el análisis cualitativo de los países, dentro de los principales problemas que afectan la atención y el cuidado de las personas con epilepsia se destacan las siguientes problemáticas: 66,7% de los países informan que existen problemas en el diagnóstico de los casos; 62,5% observan que hay demoras en la atención; 29,2% dan cuenta de pacientes insatisfechos; y 33,3% informan que hay limitaciones o falta de acceso a los servicios donde las personas con epilepsia pueden recibir una atención adecuada.

5. Recursos humanos y capacitación

En el Informe se evalúa la cifra disponible de profesionales de la salud dedicados, total o parcialmente, a la atención de las personas con epilepsia como un recurso esencial para el desarrollo de los programas y servicios, incluidas las tareas de capacitación al personal de APS. Otro elemento crucial en términos de educación de postgrado es la disponibilidad de programas regulares y sistemáticos de capacitación en epilepsia para médicos de APS vinculados a la práctica de servicios y a mecanismos de apoyo y supervisión, como la mejor vía para mejorar el nivel de la resolutivez de la atención primaria.

En cuatro países del Caribe Inglés no hay neurólogos y tres países sudamericanos no reportaron este dato (Argentina, Brasil y Perú). En los 18 países restantes se informa la existencia de 3.587 neurólogos, lo que representa un índice a nivel regional de 1,18 por 100.000 habitantes. Es importante resaltar que los neurólogos se encuentran altamente concentrados en las capitales de los países.

El indicador de neurólogos por 100.000 habitantes tiene un amplio rango de variación entre los países. Los de mejor indicador son: Cuba (3,66), Ecuador (3,53), Uruguay (3,45), Chile (3,27) y Venezuela (1,69). El resto de los países poseen menos de un neurólogo por 100.000 habitantes.

Se informó sobre la existencia de un total de 935 neurólogos infantiles distribuidos en 15 países. Seis países no comunicaron sobre este dato y cuatro no disponen de este tipo de profesional. Sudamérica aparece como la subregión con mayor cantidad de este recurso especializado. En el Caribe Inglés, por el contrario, solo se registraron cinco neurólogos infantiles.

Se reportó un total de 2.553 neurocirujanos distribuidos en 19 países, lo que representa un índice regional de 0,78 por 100.000 habitantes. Tres países de Sudamérica no notificaron este dato y tres países del Caribe Inglés no disponen de este tipo de profesionales. En términos de tasas por 100.000 habitantes, los países mejor situados son Cuba (1,91), Venezuela (1,35) y Uruguay (1,03); el resto de los países de ALC están por debajo de 1,0.

El informe muestra que 341 médicos están actualmente cursando la residencia de neurología (distribuidos en 12 países). Hay nueve países que no disponen de programas de residencia en esta especialidad: El Salvador, Haití, Panamá, Antigua y Barbuda, Bahamas, Granada, Saint Kitts y Nevis, San Vicente y las Granadinas y Surinam. Cuatro países no reportaron este dato.

Doce países notificaron tener 233 epileptólogos. Seis países no disponen de estos profesionales con formación especial en epilepsia y siete países no registraron el dato.

Un 60,9% de los países cuenta con programas en ejecución de capacitación/Educación Médica Continua (EMC) en epilepsia. En 54,5% de los países las sociedades científicas ofrecen cursos o programas de superación o entrenamiento; algunos hospitales públicos tienen disponibles y en

marcha programas de este tipo en 36,4% de los países; en 13,6% de los países estos programas se implementan en hospitales privados. En 18,2% de los países existen organizaciones no gubernamentales (ONG) con actividades de capacitación/EMC.

Dos países no registraron este dato: Costa Rica y Surinam. Brasil no especificó en qué instituciones se impartían actividades de capacitación/EMC.

Solo ocho países (33,3%) de los que notificaron este dato, informaron que poseen programas regulares de capacitación para profesionales de la APS. Estos son: El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Panamá, Colombia, Bahamas y Jamaica. En ningún caso se puede afirmar que estos programas cubren la totalidad de la red de APS a nivel nacional.

6. Información e investigación

Un buen sistema de información en los ministerios de salud es esencial para un correcto análisis de situación y para proporcionar una base de evidencia a los planificadores. En el caso de la epilepsia, se hace necesario definir un grupo mínimo de datos e indicadores que debería ser incorporado en los sistemas de información en salud.

Los países donde se disponga de estudios o investigaciones estarán en mejores condiciones para hacer abogacía sobre el tema, así como para establecer prioridades, estudiar tendencias y evaluar el impacto de las intervenciones.

Se notificó que 64% de los países dispone de datos básicos de epilepsia (información mínima) recopilada por el Ministerio de Salud; y 40% dispone de estudios epidemiológicos. En 24% de los países existen informes o estudios sobre los servicios de atención para las personas con epilepsia; igualmente, 24% dispone de estudios sobre calidad de la atención.

IV. Mortalidad

En la Región de las Américas, se produce un promedio anual de 7.547 defunciones por epilepsia (causa primaria): 1.676 en Norteamérica y 5.871 en ALC. En el análisis según sexo, se observa que los hombres representan el 62,1% del total de fallecidos por epilepsia en ALC.

La tasa regional de mortalidad por epilepsia es 0,84 por 100.000 habitantes; 0,50 en Norteamérica y 1,04 en ALC. La tasa de mortalidad en ALC en el sexo masculino es 1,27, comparado con 0,80 en el sexo femenino; por grupos de edades, se observa un incremento de la tasa de fallecimientos en el grupo de los adultos mayores (2,28 para ambos sexos en ALC).

V. Consideraciones finales

La OPS, con el apoyo de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE), presentó un Informe sobre recursos, programas y servicios relacionados

con la atención a las personas con epilepsia en América Latina y el Caribe (ALC) en el año 2013. Este informe constituye la base del presente artículo. A continuación resumimos algunos de los aspectos más relevantes del mismo:

1. Aproximadamente, dos terceras partes de los países no disponen de un programa o plan de acción en el sector de la salud para la atención de la epilepsia.
2. En ALC, 80% de los países no disponen de una legislación relacionada con la epilepsia. Asimismo, aún persisten regulaciones legales discriminatorias.
3. En términos generales, el movimiento asociativo de usuarios y familiares es débil en la Región; 36% de los países encuestados no disponen de este tipo de organización.
4. La epilepsia continúa siendo una enfermedad que se percibe por la población desde una visión discriminatoria y estigmatizada.
5. El 87% de los países reportó disponer de centros o servicios especializados dedicados específicamente a la epilepsia o de neurología que incluyen la atención de la epilepsia. Existen 94 servicios quirúrgicos para casos con epilepsia ubicados en 16 de los 25 países analizados en este Informe.
6. Los cuatro fármacos antiepilépticos básicos están incluidos en la lista de medicamentos esenciales de la casi totalidad de los países, sin embargo, esto no implica que los mismos estén disponibles en todo el territorio nacional. Solo 62% de los países informaron que estos FAE se encuentran disponibles durante todo el año en la atención primaria de salud.
7. Los problemas en el diagnóstico y demoras en la atención fueron notificados por los países como las principales dificultades más frecuentes.
8. Se reportaron índices de 1,18 neurólogos y 0,78 neurocirujanos por 100.000 habitantes. Doce países de ALC informaron disponer de médicos con formación especial en epilepsia. Hay 341 profesionales cursando la residencia de neurología distribuidos en 12 países.
9. Un elemento conclusivo importante se refiere a la desigual e inequitativa distribución de los servicios y recursos humanos y tecnológicos relacionados con la atención a la epilepsia. En algunos países, la cobertura que puede brindar el sector público es limitada y los servicios privados son altamente costosos e inaccesibles para la gran mayoría.
10. Solo un tercio de los países notificaron que disponen de algún programa regular de capacitación/EMC en epilepsia dirigido a la APS. Es necesario mejorar el nivel de la resolutivez de la APS para lograr un diagnóstico temprano y un manejo apropiado de los casos de epilepsia; este es un punto esencial para reducir la brecha de tratamiento.
11. Un tercio de los países no dispone de datos básicos sobre epilepsia recopilados mediante sus sistemas nacionales de información en salud.
12. En América Latina y el Caribe se producen un promedio anual de 5.870 defunciones por epilepsia, lo que representa una tasa de 1,04 por 100.000 habitantes.

VI. Sección adjunta: ATLAS-Recursos de los países para los trastornos neurológicos / Cuestionario 2014. Un análisis preliminar en la Región de las Américas¹

En el 2004, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en colaboración con la Federación Mundial de Neurología, produjo el Atlas de recursos dedicados a los trastornos neurológicos². El Atlas es una herramienta ampliamente utilizada a nivel global para obtener información sobre neurología y es un recurso importante para el desarrollo y planificación de servicios de salud en muchos países. El Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la OMS y la Federación Mundial de Neurología trabajan actualmente en el desarrollo de una nueva versión del Atlas que proporcione información más amplia sobre los recursos actuales en el campo de la neurología, y para compararla con la de la edición anterior.

El Proyecto Atlas de Trastornos Neurológicos 2015 recopila datos provenientes de los ministerios de salud y de las asociaciones neurológicas nacionales con el fin de producir un cuadro lo más amplio e integral posible de los recursos disponibles para atender a las personas con trastornos neurológicos. Las dos fuentes de información son complementarias entre sí.

A los efectos de este estudio, los trastornos neurológicos incluidos son: demencia, epilepsia, cefaleas, enfermedades cerebro vasculares, trastornos del neurodesarrollo, enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple, infecciones del sistema nervioso y lesiones traumáticas del cerebro.

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes y, por ende, una parte importante de los servicios y recursos de neurología de los países están dedicados a la atención de las personas con epilepsia. Por lo tanto, un estudio de este tipo es vital para el análisis de la respuesta de los sistemas de salud ante la problemática de los trastornos neurológicos, incluida la epilepsia.

En la Región de las Américas, 24 países³ respondieron el Cuestionario Atlas de la OMS para trastornos neurológicos, por lo que todos los datos aquí analizados están calculados en base a ese grupo de países. Para el presente análisis se dispuso de los cuestionarios enviados por los países de la Región a la OMS.

Para este documento técnico se han seleccionado algunos epígrafes del Atlas, especialmente aquellos más directamente relacionados con la epilepsia, los cuales se presentan brevemente a continuación.

¹ Los datos analizados en esta sección son preliminares y están sujetos a sufrir algunas variaciones en la versión final del Atlas-2015 de la OMS.

² http://www.who.int/mental_health/neurology/epidemiology/en/
http://www.who.int/mental_health/neurology/epidemiology/en/

³ Barbados, Belice, Bolivia, Brasil, Canadá, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Estados Unidos, Guatemala, Guyana, Haití, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Perú, Puerto Rico, República Dominicana, Saint Martin, Surinam y Uruguay.

Inclusión de los trastornos neurológicos en las políticas o planes de salud y en la legislación

La tercera parte de los países no tiene incluidos los trastornos neurológicos en sus políticas o planes nacionales de salud. En los restantes, existen diferentes alternativas: en 54% de los países están considerados en las políticas nacionales de salud; en 54% están incorporados en los planes nacionales de salud mental; y solo en 17% de los países existe un Plan o Programa Nacional dedicado a los trastornos neurológicos. Según lo reportado, la epilepsia está considerada en leyes o piezas legislativas de solo seis países (25%).

Protección social

Solo cuatro países de la Región (17%) informaron que no disponen de ningún tipo de programa de apoyo o protección social para personas con trastornos neurológicos, especialmente aquellos con un grado significativo de discapacidad. En 17 países (71%) hay algún(os) programas de apoyo financiero; 11 países (46%) disponen de programas de apoyo social no financiero; y solo 10 países (42%) tienen servicios o programas residenciales.

Médicos neurólogos: índice por 100.000 habitantes

Dos países no reportaron el dato y más de la mitad (54%) tiene un índice inferior a 1 neurólogo por 100.000 habitantes. El 17% tiene un índice entre 1 y 2; y solo 5 países (21%) reportan un índice superior a 2 profesionales por 100.000 habitantes.

Camas de neurología

Diez países no reportaron o desconocían este dato. Cinco países (21%) no disponen de camas de neurología. El 38% de los países sí dispone de camas, pero solo cuatro (17%) con un índice superior a 1 por 100.000 habitantes.

Unidades hospitalarias de neurología y unidades especializadas para la cirugía de la epilepsia

Catorce países (59%) disponen de unidades/servicios hospitalarios de neurología (al menos uno); y solo 9 países (38%) tienen unidades/servicios especializados para la cirugía de la epilepsia.

Guía clínicas para los trastornos neurológicos

Catorce países (58%) disponen de guías clínicas para los trastornos neurológicos, que en la mayoría de los casos están dirigidas a la atención primaria. No se especifica el grado de implementación de las mismas.

Sistemas de información

Trece países (54%) tienen incorporados datos sobre los trastornos neurológicos en sus sistemas regulares de información en salud. En 10 países (42%) aparecen algunos datos sobre epilepsia

en los reportes anuales del Sistema Nacional de Información en Salud. En 11 países (46%) la epilepsia es parte de la recolección de datos sobre utilización de los servicios.

CONSIDERACIONES FINALES

El fortalecimiento de los programas y servicios de neurología es de gran importancia para la atención de las personas con epilepsia pues constituye la base de la atención especializada de segundo y tercer nivel. También es muy importante el apoyo al primer nivel para mejorar el grado de resolutivez. La epilepsia es uno de los trastornos más frecuentes en los servicios de neurología.

A pesar de los esfuerzos realizados en el proyecto Atlas de la OMS, un número importante de países no respondieron el Cuestionario. Por otro lado, los datos recolectados carecen a veces de consistencia. A pesar de estas debilidades, el reporte ofrece información valiosa que identifica problemas y prioridades. En particular, se destacan los siguientes elementos:

- Se hace necesario trabajar por la incorporación de los trastornos neurológicos en las políticas y planes nacionales de salud, asignándoles un nivel de prioridad. La situación en términos de legislación es crítica; solo seis países de la Región reportan disponer de instrumentos legales en el campo de la neurología.
- El 83% de los países informa disponer de programas de protección o apoyo social para personas con trastornos neurológicos, especialmente para aquellos con discapacidad significativa. El dato es positivo, aunque se debe profundizar el análisis (tipos de programas, respuesta a las necesidades y cobertura).
- En muchos países los recursos especializados, humanos e institucionales, son escasos y limitados, además de estar concentrados en las capitales y grandes urbes. El desarrollo y fortalecimiento de los recursos humanos continúa siendo una prioridad.
- Es crucial la incorporación de guías clínicas sobre los trastornos neurológicos más frecuentes en la atención primaria. Este debería ser un proceso permanente que requiere supervisión y apoyo. El dato reportado (58% de los países dispone de guías clínicas para la APS) refleja avances, que deben ser fortalecidos y monitoreados.
- La información sobre trastornos neurológicos/epilepsia es aún muy limitada en el marco de los sistemas nacionales de información en salud. Alrededor de la mitad de los países no incluye este tipo de condición en sus procedimientos de recolección de datos y análisis.

BIBLIOGRAFÍA

Referencia básica del capítulo:

- Report on Epilepsy in Latin America and the Caribbean. Washington, DC: PAHO, 2013.
Available in:
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=935&Itemid=1106&lang=en
- Informe sobre la epilepsia en América Latina y el Caribe. Washington, DC: OPS, 2013.
Disponible en:
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=935&Itemid=1106&lang=es

Bibliografía acotada:

1. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia. 51.º Consejo Directivo de la OPS, 63.ª Sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas, 26 al 30 de septiembre de 2011. Documento CD51/10 y Resolución *CD51.R8*. Washington, DC: OPS; 2011 [consultado el 29 de mayo de 2015]. Disponible en:
<http://new.paho.org/hq/dmdocuments/epilepsia%20doc.pdf>
<http://www.epilepsiasocu.sld.cu/docs/plan%20estrategico%20epilepsias.pdf>
2. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud–Liga Internacional Contra la Epilepsia–Buró Internacional para la Epilepsia. Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica. Washington, DC: OPS; 2008 [consultado el 27 de mayo del 2015]. Disponible en:
http://www2.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Informe_sobre_epilepsia.pdf
3. World Health Organization. Atlas: Epilepsy Care in the World 2005. Geneva: WHO; 2005 [consultado el 27 de mayo de 2015]. Disponible en:
http://www.who.int/mental_health/neurology/Epilepsy_atlas_r1.pdf.

IV

ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON EPILEPSIA EN CHILE: PROGRAMA NACIONAL DE EPILEPSIA

Dra. Lilian Cuadra Olmos
Neuróloga Pediatra, Encargada de Epilepsia, Ministerio de Salud de Chile

I. Introducción

El propósito de este artículo es presentar cómo se ha mejorado la atención de las personas con epilepsia en Chile. En el año 2000, existiendo ya la Liga Chilena contra la Epilepsia y la Sociedad de Epileptología de Chile, esta última trabajó con el Ministerio de Salud para diseñar e implementar un Plan Nacional para la Epilepsia (1).

Este grupo de profesionales comprendía neurólogos de niños y adultos, un psiquiatra, una enfermera y un asistente social, los que, apoyados por la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud, Unidad de Calidad, en aquel momento a cargo de la Dra. Gilda Gnecco Tassara, realizaron la “Encuesta Nacional de Epilepsia 2001”, encontrando importantes déficits estructurales y en los procesos de prestación de servicios de salud a las personas con epilepsia.

Como producto del trabajo realizado, el Ministerio de Salud publicó cuatro documentos “normativos”, entre ellos, las normas técnicas y administrativas para la epilepsia, que permitieron introducir los mejores estándares de atención en esta patología (2, 3, 4) (www.redcronicas.cl).

En el año 2004, dentro del contexto de la Reforma de Salud y en base al Decreto Supremo N° 170 - noviembre 2004 -, se aprueba en Chile la Ley N° 19.996 referente al “Régimen General de Garantías Explícitas en Salud”. Esta ley establece y regula la provisión de recursos del estado en prestaciones de salud, con garantías de acceso, de calidad, de aseguramiento financiero y de oportunidad (www.minsal.cl).

Conociendo la brecha de atención existente en el país y basados en los mejores estándares, la epilepsia (no refractaria) como patología crónica ingresó al Plan Universal de Garantías en Salud (GES) en el año 2005, ubicada dentro de las primeras 25 patologías prioritarias, las que fueron progresivamente aumentando hasta un total actual de 80 enfermedades. Primero se integró la epilepsia del niño y posteriormente la epilepsia del adulto (5).

Desde su inicio, el Plan GES consideró la necesidad de una inversión mayor, abriéndose nuevos puestos de neurólogos en 9 regiones del país, y se compraron 25 equipos de electroencefalografía digital de última generación y equipos de laboratorio para el análisis de niveles plasmáticos de fármacos. También se incluyó en la “Canasta Fondo Nacional en Salud”, que son recursos financieros gubernamentales destinados a los hospitales y centros de atención primaria públicos, así como también a centros privados, calculados en base al número de personas con epilepsia atendidos.

Entre 2005 y diciembre de 2013, ingresaron al Plan GES en el grupo del FONASA (Fondo Nacional de Salud, financiador público de salud) un total de 7.437 niños y 23.462 adultos, lo que da una suma total de 30.899 personas con epilepsia no refractaria. Pero muchos de ellos se retiraron durante ese período, de manera tal que en diciembre del año 2013 había 7.531 personas recibiendo el beneficio GES. Estos datos no pueden interpretarse como prevalencia ni incidencia nacional de epilepsia debido a que no considera a los pacientes del sistema privado de salud, quienes también están incluidos en el GES. Por otro lado, no todos los beneficiarios del FONASA hacen uso de estas garantías por razones que están siendo revisadas actualmente.

II. Descripción de la atención a la personas con epilepsia en el marco del Plan Universal de Garantías Explícitas en Salud (GES)

El Plan Universal de Garantías Explícitas en Salud (GES) beneficia a todos los chilenos afiliados a un proveedor de servicios de salud público o privado, ofreciendo garantías de acceso, oportunidad de atención, protección financiera y calidad.

La **garantía de acceso** permite que el niño con epilepsia, entre 1 y 15 años de edad, ingrese al sistema en la etapa de sospecha de epilepsia. Las personas de más de 15 años pueden ingresar al sistema una vez que se les diagnostica epilepsia no refractaria o que responde a fármacos. En el niño, después de ser admitidos, empieza a regir la **garantía de oportunidad**, existiendo un plazo para recibir la atención del neurólogo en el nivel de mediana complejidad (máximo 60 días) y otro plazo para la entrega de medicamentos en el nivel de baja complejidad (7 días). Si el niño no es atendido en el plazo fijado, puede reclamar al proveedor de servicios al que pertenece. También existe la posibilidad de que la familia del niño o el adulto con epilepsia no deseen ser atendidos a través del GES, y en esos casos tienen derecho a rechazarlo a través de un documento escrito. Solo el neurólogo puede realizar el diagnóstico o dar el alta tanto en el niño como en el adulto.

La **garantía de protección financiera** establece que los beneficiarios del GES tienen un copago que varía según el tipo de afiliación. Para las personas afiliadas al Fondo Nacional de Salud (FONASA) de los grupos A y B, que son los más vulnerables desde el punto de vista socioeconómico, existe gratuidad total. Para los afiliados al grupo C, el copago por paciente es de 10% y para los afiliados al grupo D, el copago es de 20%. Lo mismo sucede en los afiliados a los proveedores privados.

Desde el año 2013, la **garantía de calidad** establece que la atención debe ser realizada por profesionales registrados en la Superintendencia de Salud, y a partir del año 2016, cuando se lleve a efecto en establecimientos de alta complejidad, estos deberán estar acreditados y registrados.

Las **garantías en la epilepsia del niño/a de 1 a 15 años** de edad, consisten en:

Etapa	Garantías
1. Etapa inicial en el nivel secundario o de mediana complejidad	<ul style="list-style-type: none"> - Atención mensual por neurólogo - Atención mensual por enfermera - Hemograma completo y VHS - Hormona TSH y T4 - Glicemia, calcemia, fosfemia, gases en sangre y equilibrio ácido-base - Creatina en sangre y electrolitos plasmáticos - EEG y con privación de sueño - Medición de niveles plasmáticos de fármacos. -Provisión de fármacos: ácido valproico (en gotas, jarabe y comprimidos), carbamacepina (comprimidos), clonazepam (comprimidos), lamotrigina (comprimidos), levetiracetam (comprimidos y jarabe), fenitoína y fenobarbital (comprimidos)
2. Primer año de tratamiento en el nivel de atención primaria o de baja complejidad	<ul style="list-style-type: none"> - Control médico integral - Control por enfermera - Control por psicólogo clínico - Visita a domicilio por asistente social - Perfil hepático - Los mismos fármacos de la etapa de estudio, agregándose el ácido fólico
3. Primer año de tratamiento en el nivel de atención secundaria o de mediana complejidad	<ul style="list-style-type: none"> - Atención anual por neurólogo - Atención anual por enfermera - Hemograma completo y VHS - Perfil hepático - EEG - Medición de niveles plasmáticos de fármacos - Los fármacos son los mismos
4. Control y tratamiento a partir del segundo año, en el nivel de atención primaria o de baja complejidad	<ul style="list-style-type: none"> - Control médico integral - Control por enfermera - Los fármacos son los mismos
5. Control y tratamiento a	<ul style="list-style-type: none"> - Control por neurólogo

partir del segundo año, en el nivel de atención secundaria o de mediana complejidad	<ul style="list-style-type: none"> - Control por enfermera - Los fármacos son los mismos - EEG
6. Etapa final: alta	El neurólogo valora el alta después de 6 meses de control sin fármacos

Las **garantías para la epilepsia no refractaria en el adulto**, mayor de 15 años de edad, consisten en:

1. Ingreso al GES una vez confirmado el diagnóstico de epilepsia no refractaria (en etapa de tratamiento).
2. Etapa de tratamiento a partir del primer año, en el nivel de atención primaria o de baja complejidad:
 - Control médico integral
 - Control por enfermera
 - Perfil hepático
 - Fármacos: ácido valproico (comprimidos comunes y de liberación prolongada), carbamazepina (comprimidos comunes y de liberación prolongada), clonazepam comprimidos, lamotrigina comprimidos, levetiracetam comprimidos, fenitoina, fenobarbital y ácido fólico.
3. Etapa de tratamiento a partir del primer año, en el nivel de atención secundaria o de mediana complejidad:
 - Control anual con neurólogo
 - EEG anual
 - Hemograma completo con VHS, electrolitos plasmáticos
 - Estudio hormonas TSH y T4
 - Perfil hepático
 - Niveles plasmáticos de fármacos
 - Los fármacos son los mismos de la atención primaria

Guías de Práctica Clínica de Epilepsia (GPC) (5): Desde el ingreso de la Epilepsia al GES, el Ministerio de Salud ha publicado oficialmente tres versiones de GPC del niño/a (2005, 2008 y 2014), y dos a versiones de GPC del adulto (2007 y 2014). (www.minsal.cl y www.redcronicas.cl) En la actualización 2014 de las guías participaron 50 profesionales con experiencia en el campo de la epilepsia, pertenecientes al sistema público y privado de salud. Esta nueva guía incorpora capítulos de diagnóstico, tratamiento médico y quirúrgico, educación, epilepsia en el neonato, psiquiatría, manejo del status epiléptico, calidad de vida y otros.

Programa de Educación Continua en Epilepsia: El Ministerio de Salud planificó en el año 2014 un programa de educación sobre epilepsia on-line dirigido a profesionales de atención primaria, tanto en aspectos de epilepsia como en el mejor uso de los recursos ofrecidos por el GES.

En el año 2015, el Ministerio de Salud está revisando y ampliando el Programa de Epilepsia, lo que significa - entre otras cosas - incorporar beneficios a las personas con epilepsia refractaria, considerar la atención multidisciplinaria, mejorar los niveles más complejos como la cirugía de la epilepsia y la dieta cetogénica, etc. Este programa se basa en un cálculo de 6.300 casos nuevos con epilepsia anual y una prevalencia estimada de 122.302 personas (Instituto Nacional de Estadísticas).

Para justificar esta ampliación del Programa Nacional de Epilepsia, se consideró una investigación de costo/efectividad que ejecutó el Departamento de Economía para la Salud del Ministerio de Salud. Este estudio se publicó en 2011 en un documento interno ministerial y detalla el seguimiento realizado a 4.819 adultos con epilepsia pertenecientes a diferentes regiones, de manera que el grupo estudiado fuese representativo de la población chilena. En el trabajo se analizaron los costos directos e indirectos.

Intervención	Eficacia AVAD prevenido por caso tratado	Efectividad AVAD prevenido por caso tratado	Brecha en AVAD entre eficacia y efectividad
Tratamiento de la epilepsia en adultos	0,8903	0,6002	1,3982

Los resultados mostraron una brecha medida en AVAD (años de vida ajustados por discapacidad) entre eficacia y efectividad de 1,398 (ver cuadro a continuación); demostrando que una intervención en epilepsia, principalmente relacionada con la adherencia al tratamiento, puede ser altamente costo/efectiva para mejorar la condición de vida de las personas que la sufren (6).

La Liga Chilena contra la Epilepsia realizó, en el año 2007, un estudio de costos directos en un grupo de personas con epilepsia que se controlaban en el Centro Médico de esa institución. Se analizaron 293 individuos, clasificados en 6 grupos (diagnóstico reciente, crisis en remisión, crisis ocasionales, activo sin resistencia a fármacos, con resistencia farmacológica y con cirugía). Entre los resultados se evidenció que el mayor gasto corresponde a medicamentos (81,1%), seguido por consultas neurológicas y luego, en orden decreciente, exámenes de laboratorio e imágenes neuroradiológicas. Por otro lado, el mayor costo promedio anual lo tuvo el grupo con cirugía, seguido por el grupo refractario a los FAE. Como no hubo seguimiento del estudio, no es posible conocer si se redujeron los costos en el mediano-corto plazo en el grupo operado y su relación con la recuperación. Al promediar todos los grupos, el costo anual por caso fue de 615 USD, el que, al compararlo internacionalmente, está en una posición intermedia entre los países desarrollados y los países en vías de desarrollo (7).

Analizando la información disponible sobre la epilepsia se estimó que, a pesar del Plan GES, existe aún una brecha importante para la atención de personas con epilepsia en Chile, lo que generó la necesidad de renovar totalmente el Programa Nacional de Epilepsia, con mayor sistematización e incorporando mayores beneficios. El propósito es mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia y su familia con nuevas estrategias, como la estratificación de la atención de la epilepsia en 5 niveles (actualmente 3), creación de un Centro Modelo Experimental, desarrollo de planes docentes para especialistas, capacitación continua en epilepsia a profesionales de la atención primaria, atención multidisciplinaria, etc. Se espera que este nuevo programa esté terminado en enero del año 2016.

III. Conclusiones

1. Chile dispone de un Plan Nacional para la Epilepsia desde el año 2002, siendo uno de los países de avanzada en este campo en América Latina.
2. El Plan Universal de Garantías Explicitas en Salud (GES) beneficia a todos los chilenos afiliados a un proveedor de servicios de salud público o privado, ofreciendo garantías de acceso, oportunidad de la atención, protección financiera y calidad.
3. La epilepsia (no refractaria) ingresó al GES en el año 2005, dentro de las primeras 25 patologías prioritarias en Chile.
4. La garantía de acceso permite que el niño con epilepsia ingrese al sistema en la etapa de sospecha. Las personas adultas pueden ingresar al sistema una vez confirmado el diagnóstico de epilepsia no refractaria.
5. La garantía de oportunidad define los plazos para recibir la atención del neurólogo y otro plazo para la entrega de medicamentos en el nivel de baja complejidad.
6. La garantía de protección financiera establece que los beneficiarios del GES tienen un copago que varía según el tipo de afiliación. Para las personas afiliadas al Fondo Nacional de Salud de los grupos A y B, que son los más vulnerables desde el punto de vista socioeconómico, existe gratuidad total.
7. La garantía de calidad establece que, a partir del año 2015, todos los prestadores deberán estar acreditados para poder atender la patología comprendida en el GES.
8. Actualmente se encuentra en elaboración un nuevo Programa de Epilepsia que ampliará beneficios y organizará la atención, de acuerdo a lo específico, en 5 niveles.

BIBLIOGRAFIA

1. Carvajal M, Cuadra L, Devilat M, Gnecco G, Gómez V, Lasso J, Lemp G, Olivares O, Ramírez D, Salinas J. Política y Plan Nacional de Epilepsia en Chile. Grupo Normativo en Epilepsia Minsal. *Rev Chil Epilepsia* 2000;1:54-56.
2. Ministerio de Salud. Norma Administrativa de Epilepsia. Res exenta N° 840. División de Rectoría y Regulación Sanitaria. Gobierno de Chile. Santiago: Minsal; 2002. Disponible en: www.minsal.cl
3. Ministerio de Salud. Normas Técnicas de Epilepsia. División de Rectoría y Regulación Sanitaria. Gobierno de Chile. Santiago: Minsal; 2002. Disponible en: www.minsal.cl

4. Ministerio de Salud. Productos, criterios, estándares de calidad e indicadores. Norma Epilepsia Chile 2002. Gobierno de Chile. Santiago: Minsal; 2002. Disponible en: www.minsal.cl
5. Página web del Ministerio de Salud de Chile: www.minsal.cl
6. Ministerio de Salud de Chile. “Estudio de costo-efectividad de intervenciones en salud”. “Resultado de efectividad en las intervenciones”. Santiago: Minsal; diciembre 2007.
7. Mesa T, Mesa J.T, Guarda J, Mahaluf F, Pauchard F, Undurraga F, Asmad C, Silva G. Costes directos de la epilepsia en una población chilena. *Rev neurol* 2007;44(12):710-714.

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EPILEPSIA: LA EXPERIENCIA CHILENA

Dr. Tomás Mesa Latorre (Chile)

Presidente Comité Latinoamericano del IBE y Presidente de la Liga Chilena contra la Epilepsia
Neurólogo Pediatra, Pontificia Universidad Católica de Chile

I. Introducción

El propósito de este capítulo es presentar brevemente la experiencia chilena sobre el desarrollo de guías clínicas en el marco del Programa Nacional de Epilepsia del Ministerio de Salud (Minsal), el cual existe en Chile desde el año 2000. También ha existido un grupo técnico normativo muy activo, compuesto por personas de diferentes estamentos, que incluye al Minsal, sociedades científicas y Organizaciones No Gubernamentales (ONG) (1).

A lo largo de los años, se han desarrollado guías y normas técnicas para este Plan (2, 3, 4). Además, las sociedades científicas y ONG, focalizaron su esfuerzo en la elaboración de otros documentos técnicos para un mejor empleo de los fármacos. Las entidades participantes fueron las siguientes: la Asociación Nacional de Ligas contra la Epilepsia-ANLICHE (Capítulo del IBE en Chile), la Liga Chilena contra la Epilepsia (LICHE), la Sociedad de Epileptología de Chile (Capítulo Chileno de ILAE), la Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia (SOPNIA) y la Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía (SONEPSYN); también participaron algunas organizaciones de padres o amigos de pacientes con epilepsia. Todas estas entidades han tenido un papel muy activo en el diseño e implementación del Plan Nacional de Epilepsia.

En Chile se definieron tres tipos de documentos técnico normativo:

- *Guías de práctica clínica*: es un conjunto de recomendaciones cuyo objetivo es apoyar la toma de decisiones de profesionales de la salud o pacientes sobre los cuidados de la salud que resultan apropiados para circunstancias clínicas específicas, que considere la mejor evidencia científica disponible, identificada a partir de una revisión sistemática de la literatura.
- *Normas técnicas sanitarias*: es un documento que impone una o más acciones de carácter obligatorio, cuyo cumplimiento está regulado a través de una resolución del Departamento Jurídico del Ministerio de Salud, una ley u otro instrumento administrativamente válido, y se refiere directamente al manejo promocional, preventivo, diagnóstico, terapéutico o rehabilitador de un problema de salud.

- *Protocolos*: son instrucciones de carácter referencial sobre el manejo operativo de determinados problemas de salud. Dichos protocolos sólo serán obligatorios mediante resolución, en caso de que exista una causa sanitaria que lo amerite.

II. Las guías de práctica clínica

En el presente capítulo nos referimos básicamente a las guías de práctica clínica. A través de los años, en Chile se han desarrollado e implementado varias guías clínicas, por ejemplo: la Guía de Neuropsiquiatría Infantil en 1980 (5), las Guías Clínicas de Epilepsia en 1990 (6), la Guía de Epilepsia en Niños-AUGE de 2005 (7), la Guía de Epilepsia en Niños de 2008 (8), la Guía de Epilepsia en Adultos de 2010 (9), y el Consenso Chileno de Manejo de Fármacos Antiepilepticos (FAE) en 2011 (10).

Las *Guías de Epilepsia del Ministerio de Salud de Chile* fueron actualizadas y publicadas a fines del año 2014, agregándose aspectos como educación, aprendizaje, comorbilidad psiquiátrica y calidad de vida, entre otros (11, 12). Los objetivos de las Guías Clínicas de Epilepsia son:

1. Orientar a médicos generales y especialistas, así como a otros profesionales de la salud, en el manejo de la epilepsia en el niño/a y adulto, particularmente en lo que se refiere al diagnóstico y tratamiento.
2. Optimizar la utilización de los recursos disponibles en el sistema de salud.
3. Asegurar una atención de calidad a las personas con epilepsia.
4. Mejorar la eficiencia de la Red Asistencial.

Una experiencia particularmente importante en Chile fue el *Consenso Chileno de Manejo de Fármacos Antiepilepticos*, una iniciativa conjunta de LICHE, SOPNIA y la Sociedad de Epileptología de Chile para unificar criterios en la prescripción de FAE, ya que incluso entre los especialistas había una amplia diversidad de criterios, según datos provistos por una encuesta (13). Varios fueron los factores tomados en consideración para elaborar dicho consenso, destacándose, entre otros, que: a) las epilepsias son heterogéneas, con características, tratamiento y pronóstico diversos; b) las tendencias de tratamiento farmacológico han experimentado cambios rápidos con nuevas formulaciones de los FAE tradicionales y de moderna generación; y c) que los numerosos estudios clínicos que aportan nuevas evidencias en ocasiones dificultan al profesional tomar su decisión de tratamiento.

En la elaboración del Consenso participaron prácticamente todos los neuropediatras de Chile y fue un ejercicio que mostró lo difícil y complejo de esta tarea normativa, que incluye la revisión de la evidencia disponible en la literatura y luego la adaptación a la realidad de nuestros países. Además tuvo un costo económico importante.

Creemos que es necesario realizar este esfuerzo colectivo de preparación de guías clínicas, bajo la coordinación de las autoridades del sector salud, inicialmente al menos una vez a nivel de

país, para posteriormente seguir enriqueciéndolas o actualizándolas periódicamente, cada 3-5 años, en el marco de un programa nacional de epilepsia.

El Consenso es un excelente ejemplo y aporta importantes lecciones. Se desarrolló inicialmente como un cuerpo de recomendaciones, pero después de ser evaluado - incluyendo una encuesta (escrita y virtual) - se confirmó su enorme utilidad (14).

Actualmente, la Guías Clínicas de la Epilepsia y el Consenso de los FAE son utilizados como material de apoyo en la práctica clínica y se reconoce su valor en la toma de decisiones. Además, unifica criterios para una utilización adecuada y manejo óptimo de los FAE, basándose en la mejor evidencia científica disponible; tiene utilidad como material docente y contribuye a la implementación de los programas de epilepsia. También se presentó un documento sobre el uso de los FAE en las crisis de epilepsia del adulto, que fue elaborado por la SOPNEPSYN y LICHE (15).

III. Conclusiones y recomendaciones

1. En el marco de un Programa Nacional de Epilepsia, las guías de práctica clínica son una herramienta muy necesaria; se debe garantizar la revisión y actualización periódica de las mismas, idealmente cada 3-5 años.
2. Las guías deben ser elaboradas por grupos de trabajo cuyos miembros tengan suficiente experiencia en el tema y que representen a diferentes instituciones (ministerio de salud, sociedades científicas y organizaciones no gubernamentales). La colaboración de varias instituciones y el uso de la comunicación virtual podría mejorar la calidad, asegurar consensos y reducir costos en la preparación de los documentos técnicos.
3. Las guías de práctica clínica son un documento orientador y conductor para los médicos desde la atención primaria hasta el nivel terciario.
4. Es frecuente que estos documentos, de carácter técnico normativo, sean elaborados por diferentes entidades que proveen servicios de salud, con el riesgo de desarrollar protocolos de baja calidad o incompletos. Se recomienda que las guías sean de nivel nacional y estén alineadas con el Programa Nacional de Epilepsia, de manera que puedan ser usadas por todos los proveedores de salud en el país.
5. Los consensos internacionales sobre el uso de fármacos antiepilépticos - fundamentados en la evidencia científica - son muy útiles, pero es necesario adaptarlos a las realidades de los países.

BIBLIOGRAFIA

1. Carvajal M, Cuadra L, Devilat M, Gnecco G, Gómez V, Lasso J, Lemp G, Olivares O, Ramírez D, Salinas J. Política y Plan Nacional de Epilepsia en Chile. Grupo Normativo en Epilepsia Minsal. *Rev Chil Epilepsia* 2000;1:54-56.

2. Ministerio de Salud. Norma Administrativa de Epilepsia. Res exenta N° 840. División de Rectoría y Regulación Sanitaria. Gobierno de Chile. Santiago: Minsal; 2002. Disponible en: www.minsal.cl
3. Ministerio de Salud. Normas Técnicas de Epilepsia. División de Rectoría y Regulación Sanitaria. Gobierno de Chile. Santiago: Minsal; 2002. Disponible en: www.minsal.cl
4. Ministerio de Salud. Productos, criterios, estándares de calidad e indicadores. Norma Epilepsia Chile 2002. Gobierno de Chile. Santiago: Minsal; 2002. Disponible en: www.minsal.cl
5. Ministerio de Salud. Texto Guía y Normas de algunas patologías frecuentes de Neuropsiquiatría Infantil. República de Chile. Editorial Universitaria. Santiago, 1979.
6. Ministerio de Salud. Guías Clínicas de Epilepsia. Santiago de Chile, 1990.
7. Ministerio de Salud. Guía Clínica Epilepsia en Niños. Serie Guías Clínicas Minsal. Subsecretaría de Salud Pública. División de Prevención y Control de Enfermedades. Departamento Secretaría AUGE y de Coordinación Evidencial y Metodológica. I edición. Santiago: Minsal; 2005. Disponible en: www.minsal.cl
8. Ministerio de Salud. Guía Clínica Epilepsia en Niños. Serie Guías Clínicas Minsal. Subsecretaría de Salud Pública. División de Prevención y Control de Enfermedades. Departamento Secretaría AUGE y de Coordinación Evidencial y Metodológica. II edición. Santiago: Minsal; 2008. Disponible en: www.minsal.cl
9. Ministerio de Salud. Guía Clínica Epilepsia en el Adulto. Serie Guías Clínicas Minsal. Santiago: Minsal; 2009. Disponible en: www.minsal.cl
10. Mesa T, Lopez I, Förster J, Carvajal M, David P, Cuadra L y col. Consenso chileno de manejo de fármacos antiepilépticos en algunos síndromes electro-clínicos y otras epilepsias en niños y adolescentes. *Rev. Chil.Psiquiatr.Neurol.Infanc.Adolesc.* 2011;22(3):232-267. Disponible en: www.sopnia.cl
11. Ministerio de Salud. Guía Clínica Epilepsia en el Adulto. Serie Guías Clínicas Minsal. Subsecretaría de Salud Pública. División de Prevención y Control de Enfermedades. Departamento Secretaría AUGE y de Coordinación Evidencial y Metodológica. III edición. Santiago: Minsal; 2014. Disponible en: www.minsal.cl
12. Ministerio de Salud. Guía Clínica Epilepsia en Niños. Serie Guías Clínicas Minsal. Subsecretaría de Salud Pública. División de Prevención y Control de Enfermedades. Departamento Secretaría AUGE y de Coordinación Evidencial y Metodológica. III edición. Santiago: Minsal; 2014. Disponible en: www.minsal.cl
13. Carvajal M, Cuadra L, David P, Förster J, Mesa T, Lopez I. Encuesta chilena acerca de terapia farmacológica en epilepsias del niño y el adolescente. *Rev.Chil.Psiquiatr.Neurol.Infanc.Adolesc.* 2010;21(1):32-42.
14. Mesa T y Förster J. Cuestionario Breve del Uso del Consenso chileno de manejo de fármacos antiepilépticos en algunos síndromes electro-clínicos y otras epilepsias en niños y adolescentes. (En prensa. *Rev.Chil.Psiquiatr.Neurol.Infanc.Adolesc.*).

15. De Marinis A. Consenso del uso de Fármacos anti-epilépticos en adultos en Chile. En el Programa del VI Simposio Internacional de Epilepsia. Liga Chilena contra la Epilepsia. 9-10 de abril, 2010. Santiago de Chile.

VI EPIDEMIOLOGIA DE LA EPILEPSIA EN HONDURAS

Prof. Marco T. Medina, Presidente de la Comisión Latino Americana de la ILAE, Decano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras

Dr. Lázaro Molina, Presidente Capítulo de Honduras para la ILAE, Profesor de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras

Dr. Medardo Lara, Médico Neurólogo

Dr. Hebel Urquía-Osorio, Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras

Dr. Isaac Zablah, Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras

I. Introducción

Los estudios epidemiológicos de la epilepsia son cruciales para el entendimiento de sus causas, su prevención y manejo, entre otros (1) En Honduras, se iniciaron estudios epidemiológicos de la epilepsia a partir de 1997, con el apoyo del postgrado de Neurología de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras. Asimismo, algunos estudios genéticos han permitido identificar el gen EFCH1 en la epilepsia mioclónica juvenil, y el gen GABRB3 en la epilepsia de ausencias en la niñez (2, 3).

Estas iniciativas de investigación se enmarcan dentro de los esfuerzos que se desarrollan a nivel global con respecto a la epilepsia y están dirigidas a identificar la magnitud del problema y la brecha de tratamiento existente en Honduras; asimismo, buscan desarrollar una estrategia efectiva de intervención basada en la atención primaria (1). Los estudios a los que nos referiremos en este capítulo son los siguientes:

- Estudio Nacional Epidemiológico de la Epilepsia en Honduras (1999-2000) (4).
- Estudios Epidemiológicos de la Epilepsia en un área rural de Honduras: El estudio Salamá y su seguimiento por 17 años (1996-1997, 2005, 2014) (5-7).
- Estudios Epidemiológicos de enfermedades neurológicas y epilepsia en un área urbana de Honduras (2001) (8, 9).

II. Resultados de la investigación epidemiológica

Determinación de la prevalencia e incidencia de la epilepsia

La epilepsia afecta a alrededor de 50 millones de personas en el mundo en algún momento de sus vidas, especialmente en la infancia y la adolescencia. Es un problema universal que aqueja a todas las edades, razas, clases sociales y naciones (1); 80% de las personas con epilepsia vive en

países en desarrollo. Burneo y colaboradores (10) en una revisión sistemática de 33 estudios de base comunitaria sobre prevalencia e incidencia de la epilepsia en América Latina, reportan una prevalencia de vida media anual para la Región de 17,8 (rango 6-43,2) cada 1.000 habitantes, y un rango de incidencia de 77,7-190 cada 100.000 habitantes (10).

Un estudio nacional para evaluar la epidemiología de la epilepsia en Honduras basado en una muestra de 135.035 habitantes, arrojó resultados no muy distantes de los rangos regionales y, aunque la tasa nacional de prevalencia fue baja (6,63 por 1.000 habitantes, con un rango de 1 a 23,3/1.000), la incidencia encontrada fue de 104 por 100.000 habitantes. El departamento con tasas de prevalencia más altas fue Olancho (9,23/1.000), seguido de Santa Bárbara (9,17/1.000) y Francisco Morazán (8,52/1.000) (Figura 1). La prevalencia más baja correspondió a las Islas de la Bahía (2,24/1000) y Gracias a Dios (2,70/1.000). Sin embargo, cuando se analizaron las tasas a nivel municipal, estas fueron mucho mayores: 23,3 por cada 1.000 habitantes en Salamá, Departamento de Olancho; 20,3 y 20/1.000 en El Triunfo y Morolica, Departamento de Choluteca, respectivamente; 19,2/1.000 en Curarén, Departamento de Francisco Morazán; y 15,7 por cada 1.000 habitantes en Colinas, Departamento de Santa Bárbara (Figura 2) (4). Estas diferencias son explicables, probablemente, por las condiciones sanitarias, genéticas y socioeconómicas de dichos municipios.

Los primeros estudios neuroepidemiológicos realizados en el país en un área rural y urbana fueron, respectivamente, el "Estudio Salamá" (1996-1997) y el "Estudio Kennedy" (Tegucigalpa 2001). El estudio realizado en Salamá identificó la incidencia, prevalencia y etiología de la epilepsia en una zona rural. La prevalencia de la epilepsia activa fue de 15,4/1.000 y la incidencia 92,7/100.000. En lo referente a la etiología de los casos de epilepsia activa estudiados, estos se debieron principalmente a las siguientes causas: neurocisticercosis (37%), lesiones cerebrales perinatales (8%), lesiones post-traumáticas (3%), y secuelas de una enfermedad cerebrovascular (2%). El 8% eran idiopáticas y 30% criptogénicas. El estudio reveló que la epilepsia afectaba más a los menores de 25 años (Cuadro 1) (5). El "Estudio Kennedy", en la ciudad de Tegucigalpa, arrojó una prevalencia de 7,2/1.000 habitantes, datos que sugieren que en Honduras la alta prevalencia de la epilepsia tiene relación con las condiciones socioeconómicas y sanitarias (8), siendo esto comparable con lo que ocurre en otros países en desarrollo y sus diferencias entre regiones con mejores indicadores de desarrollo socioeconómico, donde la prevalencia e incidencia de la epilepsia son menores (11).

Aunque no se han realizado estudios de casos y controles, las diferentes investigaciones realizadas en Honduras reportan que los antecedentes más frecuentes relacionados con la epilepsia son: historia familiar de epilepsia (24%) (4); lesión cerebral perinatal (6,6%-11,11%) (5, 6, 9); parto extra hospitalario (27%) (4); trauma craneano (3%-13,3%) (5, 6, 9); crisis febriles (10,5%) (5); secuelas de enfermedad cerebrovascular (2%-13,3%) (5, 6, 9); displasia cortical (5,6%); meningitis/encefalitis (2,8%) (6) y neurocisticercosis (13,9%-37%) (5, 6, 9).

Reducción de la incidencia de la epilepsia

En la comunidad de Salamá se llevó a cabo un estudio poblacional para evaluar el impacto de la implementación de un programa de intervención comunitaria en la reducción de la epilepsia después de 8 años (1998-2005). El programa había sido iniciado en 1997. Mediante el estudio se observó una disminución de las tasas de incidencia en los últimos 4 años (2002-2005); la incidencia de la epilepsia activa se redujo de 118/100.000 a 35,7/100.000, con una incidencia media anual durante el período de 75,2/100.000 (Cuadro 2) (6).

En otro estudio, realizado entre 1996 y 1997, se observó que en casi 37% de los pacientes con epilepsia activa estudiados, la enfermedad era causada por la neurocisticercosis (NCC), reduciéndose este porcentaje significativamente a 13,9% (5/36 casos) entre 1998 y 2005 ($p=0,02$) (Cuadro 3). Se estima que cerca de 11 nuevos casos de epilepsia causados por NCC fueron prevenidos por las diversas intervenciones realizadas (educación comunitaria, creación de infraestructura para la eliminación adecuada de excrementos, tratamiento del agua, entre otras) (6). Esto se logró gracias al trabajo conjunto de la Secretaría de Salud de Honduras, el municipio de Salamá, el Postgrado de Neurología de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras (UNAH) y el Banco Mundial.

Brecha de tratamiento de la epilepsia

Una revisión sistemática de la brecha de tratamiento de la epilepsia realizada por Meyer y colaboradores (12), muestra una disparidad mundial dramática en el cuidado de los pacientes con epilepsia entre países de altos y bajos ingresos, y entre zonas rurales y urbanas (12), situación muy similar a lo que ocurre en Honduras, según lo evidencian las investigaciones epidemiológicas realizadas hasta el momento (4-9).

En los últimos años, muchos países han emprendido iniciativas para disminuir la brecha de tratamiento de la epilepsia (12). En 1994, se fundó en el país la Sociedad Hondureña de Epilepsia, capítulo de la Liga Internacional Contra la Epilepsia; en 1995, se creó la Asociación Hondureña de Neurología, capítulo de la World Federation of Neurology; en 2008, Honduras fue escogida como centro demostrativo de la Campaña Global contra la epilepsia; y en 2010 se publicó un protocolo de manejo integral de la epilepsia a nivel primario de salud (14).

En el año 2014, se culminó un estudio sobre la brecha de tratamiento en epilepsia, siendo este el tercero realizado en la comunidad rural de Salamá, Departamento de Olancho. Fue un estudio epidemiológico longitudinal de intervención comunitaria (cohorte), diseñado para determinar el impacto sobre la brecha de tratamiento y la prevalencia de la epilepsia. Se realizó en tres etapas, de la siguiente manera:

- En la primera etapa, un equipo médico realizó un tamizaje casa por casa de todo el municipio de Salamá; 1.489 viviendas, con una población de 5.545 habitantes, para identificar casos sospechosos de crisis epilépticas.

- En la segunda etapa, se aplicó un segundo instrumento de tamizaje y diagnóstico de crisis epilépticas a los casos sospechosos.
- En la tercera etapa, se realizó una evaluación neurológica y un electroencefalograma para validar el diagnóstico de epilepsia y determinar la brecha de tratamiento.

Se encontró una prevalencia de la epilepsia de 20/1000, desglosada en epilepsia activa (15,8/1000) e inactiva (4,2/1000). La prevalencia según género fue: mujeres 17,1/1000 y hombres 23,2/1000. La brecha de tratamiento para la epilepsia activa fue de 53%. Tras 17 años de intervención comunitaria en la comunidad de Salamá, educación, creación de una clínica materno infantil y concientización, la brecha de tratamiento disminuyó 53% a 13% (7).

III. Conclusiones

1. Condiciones prevenibles, como la neurocisticercosis y el trauma perinatal, son las primeras causa de epilepsia en Honduras.
2. El trabajo coordinado entre la academia (Postgrado de Neurología de la Facultad de Ciencias Médicas, UNAH), la Secretaria de Salud, la propia comunidad, con el apoyo de la OPS - entre otros - han producido resultados positivos y sostenibles a largo plazo con el consecuente mejoramiento del manejo de la epilepsia en Honduras.
3. Los estudios epidemiológicos de la epilepsia, llevados a cabo por casi dos décadas en Honduras, han permitido un mejor conocimiento de la patología, promoviendo intervenciones comunitarias que han resultado en la reducción de la neurocisticercosis y la brecha de tratamiento de la epilepsia.

BIBLIOGRAFIA

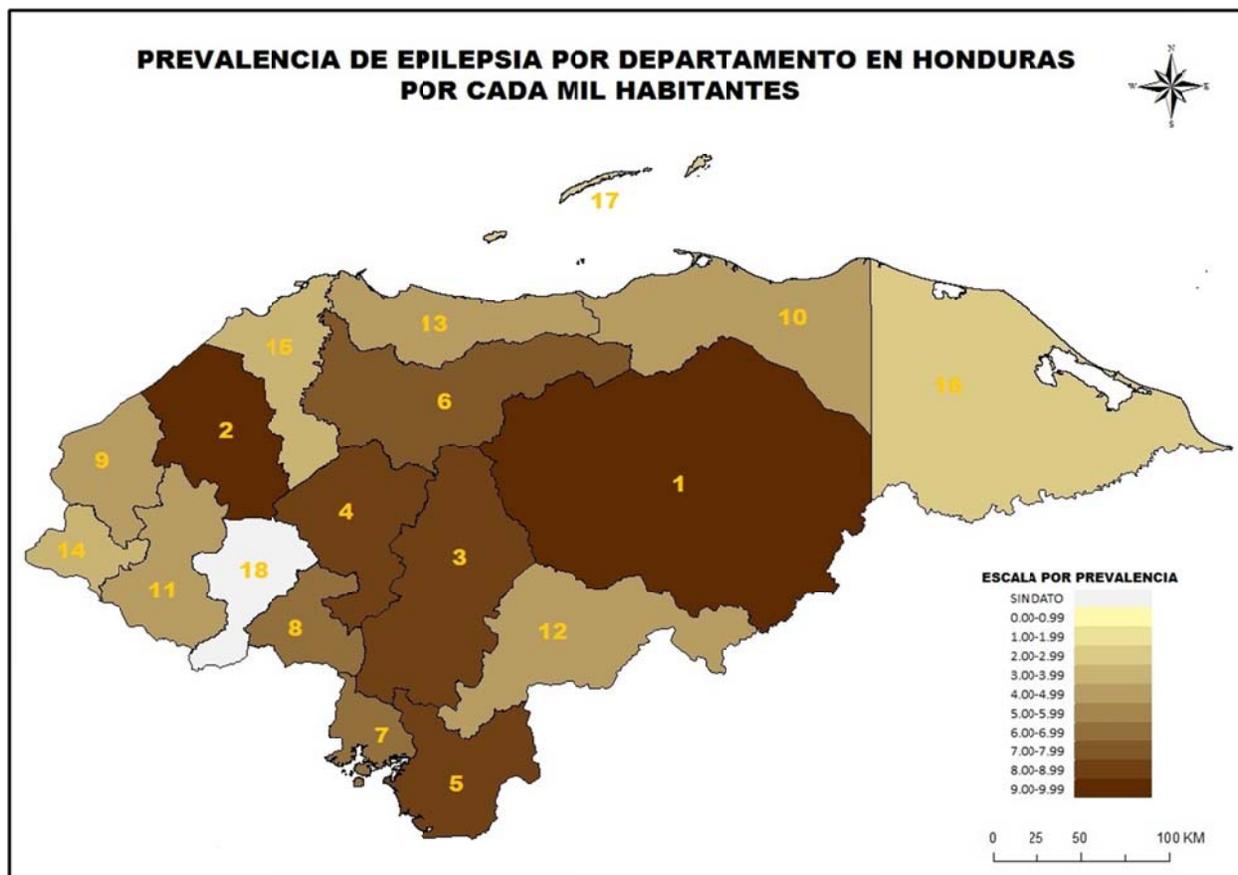
1. Reynolds EH. The ILAE/IBE/WHO global campaign against epilepsy: bringing epilepsy out of the shadows. *Epilepsy Behav* 2000 Aug;1(4):S3-S8.
2. Medina MT, Suzuki T, Alonso ME, Durón RM, Martínez-Juárez IE, Bailey JN et al. Novel mutations in Myoclonin1/EFHC1 in sporadic and familial juvenile myoclonic epilepsy. *Neurology* 2008 May 27;70 (22 Pt 2):2137-44.
3. Tanaka M, Olsen RW, Medina MT, Schwartz E, Alonso ME, Durón RM et al. Hyperglycosylation and reduced GABA currents of mutated GABRB3 polypeptide in remitting childhood absence epilepsy. *Am J Hum Genet* 2008 Jun;82(6):1249-61.
4. Molina-Cruz L, Medina MT. Prevalencia e incidencia de las epilepsias en Honduras. *Rev Med Post Med UNAH* 2003;8(1): 40-52.
5. Medina MT, Durón MD, Martínez L, Ramón-Osorio J, Estrada AL, Zúñiga C et al. Prevalence, Incidence and Etiology of Epilepsies in Rural Honduras: The Salamá Study. *Epilepsia* 2005;46(1):124-131.
6. Medina MT, Aguilar-Estrada RL, Álvarez A, Durón MD, Martínez L, Dubón S et al. Reduction in rate of epilepsy from neurocysticercosis by community interventions: The Salamá, Honduras Study. *Epilepsia* 2011;52(6):1177-1185.

7. Molina-Carrasco AM, Medina-Escobar AJ, Rodríguez-Hernández JL, Medina MT, Molina L, Valle J, Martínez L. Reducción de la brecha de tratamiento de las epilepsias después de 17 años de un programa. *Rev Med Post Med UNAH* 2014;17(Supl 1):35-36.
8. Medina MT, Durón R, Ramírez F, Aguilar R, Dubón S, Zelaya A et al. Prevalencia de enfermedades neurológicas en Tegucigalpa: El Estudio Kennedy. *Rev Med Hondur* 2003;71(1):8-17.
9. Rivera A, Medina MT, Bu J. Prevalencia, incidencia y etiología de las epilepsias en una población urbana de Honduras. *Rev Med Post Med UNAH* 2006;9(2):268-277.
10. Burneo JG, Tellez-Zenteno J, Wiebe S. Understanding the burden of epilepsy in Latin America: a systematic review of its prevalence and incidence. *Epilepsy Res.* 2005 Aug-Sep; 66(1-3):63-74.
11. Gracia-G F. Epidemiología de las epilepsias en Latinoamérica. En: Medina MT, Chaves-Sell F, Chinchilla-Calix N, Gracia-G F. *Las epilepsias en Centroamérica.* Tegucigalpa: Scancolor; 2011. Pp.17-22.
12. Meyer AC, Dua T, Ma J, Saxena S, Birbeck G. Global disparities in the epilepsy treatment gap: a systematic review. *Bull World Health Organ* 2010 Apr;88(4):260-6. doi: 10.2471/BLT.09.064147. Epub 2009 Sep 25.
13. Medina MT, Durón R, Ramón-Osorio J, Américo-Reyes LM. Las epilepsias en Honduras. En: Medina MT, Chaves-Sell F, Chinchilla-Calix N, Gracia-G F. *Las epilepsias en Centroamérica.* Tegucigalpa: Scancolor;2011. Pp. 23-31.
14. Demonstration Project: Integral care of epilepsy in primary health care. A Joint Project of Ministry of Health Honduras, Pan American Health Organization/World Health Organization (PAHO/WHO), ILAE/IBE/WHO Global Campaign against Epilepsy. Publicado en: <http://www.globalcampaignagainstepilepsy.org/wp-content/uploads/2013/08/Epilepsy-Project-08-March-2010-PAHO.pdf>

ANEXO

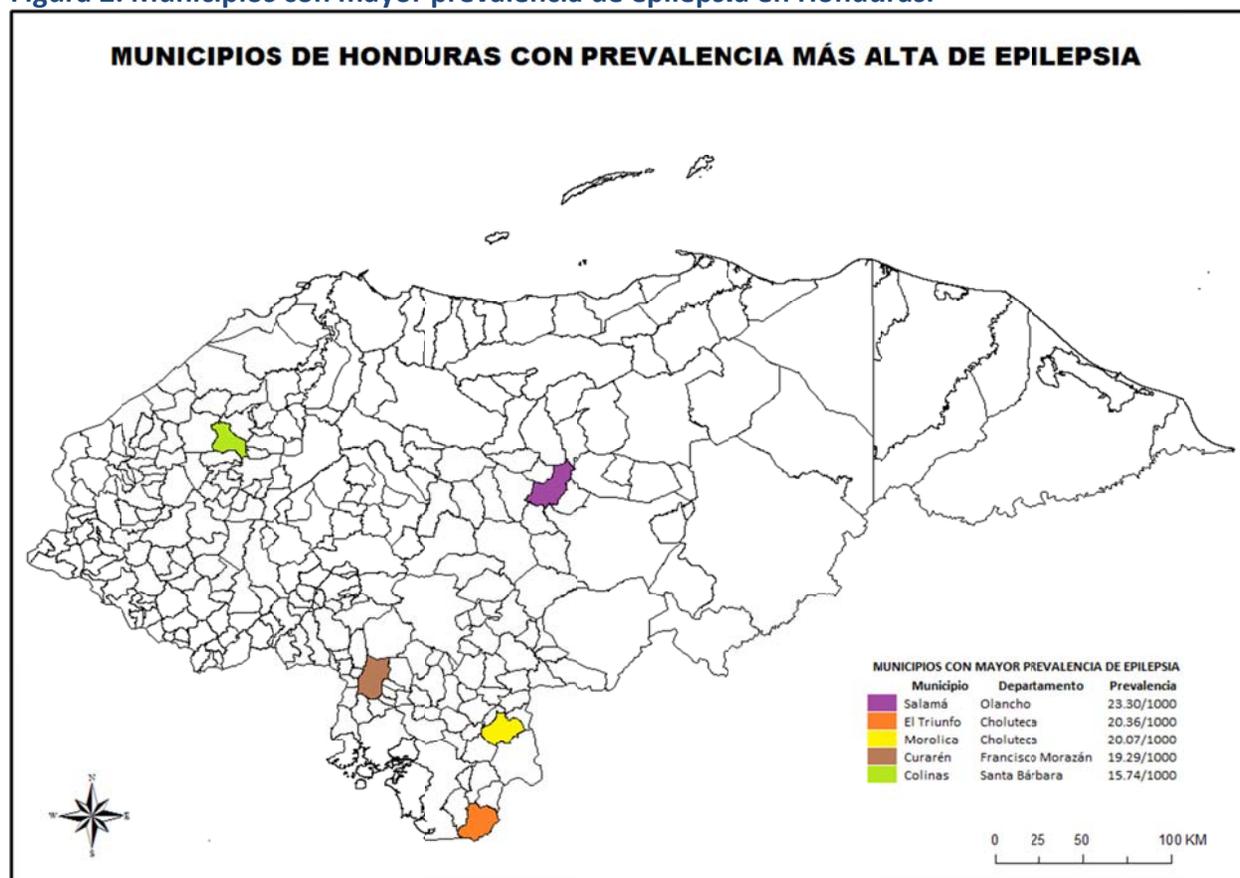
FIGURAS Y CUADROS

Figura 1. Prevalencia de la epilepsia en Honduras, por cada mil habitantes y por departamento, en orden descendente.



Mapa de Honduras y sus estados: 1. Olancho (9,23); 2. Santa Bárbara (9,17); 3. Francisco Morazán (8,52); 4. Comayagua (8,20); 5. Choluteca (8,09); 6. Yoro (7,25); 7. Valle (6,39); 8. La Paz (6,29); 9. Copán (4,7); 10. Colón (4,47); 11. Lempira (4,36); 12. El Paraíso (4,10); 13. Atlántida (4,06); 14. Ocotepeque (3,92); 15. Cortés (3,40); 16. Gracias a Dios (2,7); 17. Islas de la Bahía (2,24); 18. Intibucá (sin datos).

Figura 2. Municipios con mayor prevalencia de epilepsia en Honduras.



Cuadro 1. Etiología de epilepsia activa en los pacientes estudiados, por grupos de edad.

Etiología/grupos de edad	0-9	10-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60+	Total	%
Criptogénica	7	8	3	3	2	3	1	27	30,0
Idiopática	3	4						7	7,8
Sintomática	7	21	8	6	9	3	2	56	62,2
Neurocisticercosis	4	13	5	3	6	1	1	33	36,6
Lesión cerebral perinatal		5	1	1				7	7,8
Post ECV					1		1	2	2,2
Displasia cortical	1			1				2	2,2
Postraumática	2	1						3	3,3
Postmeningitis/encefalitis			1		1			2	2,2
Multifactorial		1			1			2	2,2
Otras ^a		1		1	1	2		5	5,6
Total etiologías	24	55	18	15	21	9	5	90	100,0

^a La categoría "Otros" incluye un tumor (probable meningioma), granuloma no cisticercosis, secuelas de alcoholismo crónico, hidrocefalia crónica, epilepsia mioclónica progresiva (probable enfermedad de Unverricht-Lundborg).

Fuente: Medina MT et al (5)

Cuadro 2. Tasa de incidencia por 100.000 habitantes para nuevos casos de epilepsia activa y neurocisticercosis después de más de 8 años de seguimiento de la implementación de las medidas de intervención comunitaria en la comunidad de Salamá en 1997.

Año	Población total	Casos de epilepsia ^a	Inciencia de epilepsia (por 100.000)	Epilepsia debido a casos de NCC ^b	Inciencia de epilepsia debido a NCC (por 100.000)
1998	6365	5	78,6	0	0,0
1999	6257	2	32,0	1	16,0
2000	6149	5	81,3	1	16,3
2001	6041	5	82,8	2	33,1
2002	5933	7	118,0	0	0,0
2003	5825	6	103,0	1	17,2
2004	5717	4	70,0	0	0,0
2005	5609	2	35,7	0	0,0

^a Hubo un total de 36 nuevos casos en el período de 8 años de seguimiento, con una media de 4,5 casos nuevos por año, y la media de incidencia anual de 75,2 / 100.000 para el período.

^b Tener en cuenta la epilepsia sintomática secundaria a la disminución de la neurocisticercosis (NCC) en los últimos 4 años del período de estudio, junto con la disminución de la incidencia durante el mismo tiempo.

Fuente: Medina MT et al (6)

Cuadro 3. Etiología de los 36 casos de epilepsia activa de nueva aparición después del estudio en la comunidad de Salamá en 1997.

Etiología de la epilepsia	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	Total n (%)	n (%) en 1997	Valor p
Criptogénica	3		3	3	1	1	2		13 (36,1)	27 (30,0)	NS
I idiopática	1					1			2 (5,6)	7 (7,8)	NS
Sintomática	1	2	2	2	6	4	2	2	21 (58,3)	56 (62,2)	NS
Neurocisticercosis		1	1	2		1			5 (13,9)	33 (36,7)	0,02
Lesión cerebral perinatal		1	1		1		1		4 (11,1)	7 (7,8)	NS
Post ECV					1				1 (2,8)	2 (2,2)	NS
Displasia cortical	1							1	2 (5,6)	2 (2,2)	NS
Postrauma craneano						1	1		2 (5,6)	3 (3,3)	NS
Postmeningitis/Encefalitis								1	1 (2,8)	2 (2,2)	NS
Multifactorial ^a					2	1			3 (8,3)	2 (2,2)	NS
"Otras" ^{b, c}					2	1			3 ^b (8,4)	5 ^c (5,6)	NS
Total	5	2	5	5	7	6	4	2	36	90 (100)	

^a Etiología multifactorial se considera cuando la presencia simultánea de más de una condición comprobada se correlaciona con el tipo de convulsión y hora de inicio de la epilepsia, sin criterios para excluir uno o el otro como una causa.

^b Esclerosis mesial temporal (2); no específico de la lesión de la sustancia blanca (1).

^c Tumor (1); alcoholismo (1); epilepsia mioclónica progresiva (1); hidrocefalia crónica (1); granuloma no neurocisticercosis (1).

Fuente: Medina MT et al (6)

VII

PROGRAMA PRIORITARIO DE EPILEPSIA EN MÉXICO

Dr. Francisco Rubio Donnadieu, Vocal Ejecutivo del Programa Prioritario de Epilepsia.
Neurólogo, Miembro de la Academia de Neurología (México)

Dr. Mario Alonso Vanegas, Neurocirujano, Presidente de la Subcomisión Latinoamericana de Cirugía de la Epilepsia (México)

I. Introducción

El Programa Prioritario de Epilepsia de México (PPE) fue creado en octubre de 1984 con el objetivo de normar, coordinar, sistematizar y optimizar las estrategias y acciones para una mejor comprensión y atención de los problemas que presentan las personas con epilepsia así como sus familias.

El PPE está integrado por representantes de distintos sectores (Secretaría de Salud, Instituto Mexicano del Seguro Social-IMSS, Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado-ISSSTE, Institutos Nacionales de Salud-INS, Gobierno del Distrito Federal, Petróleos Mexicanos-PEMEX, diversos hospitales universitarios del país) y ya ha logrado la creación de 65 Centros de Atención Integral de la Epilepsia (CAIE) distribuidos en todo el país e incorporados en instituciones hospitalarias. El PPE cuenta con la asesoría y el apoyo para la investigación y la enseñanza de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y del Instituto Politécnico Nacional (IPN).

Una estrategia esencial del PPE es optimizar la atención del enfermo con epilepsia y su familia, capacitando al personal médico del primer nivel de atención para un mejor diagnóstico y tratamiento en el primer contacto con el pediatra y/o médico general. Para ello se cuenta con el apoyo de los Centros de Atención Integral de la Epilepsia (CAIE).

Se calcula que aproximadamente entre el 7 y el 8% de la población mexicana padece de algún trastorno neurológico. De acuerdo con los datos disponibles, se infiere que las enfermedades neurológicas alcanzan un 10% de las hospitalizaciones anuales. El 28% de los pacientes neurológicos que asiste a la consulta del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN), lo hace por epilepsia (1).

Los estudios realizados en el INNN evidenciaron la magnitud del problema, mostrando una prevalencia de la epilepsia en la población de 1-2%. En la población infantil, por ejemplo, la prevalencia en niños de 9 años fue de 1,8% en escolares de la Delegación de Tlalpan, D.F. Se

encontró una prevalencia semejante en poblaciones suburbanas (Santa Úrsula, D.F.) y rurales (San Miguel Tecamatlán, Estado de México, Comalcalco, Tabasco, Naonilco y Copala) (2, 3, 4) (Figura 1). Estos estudios fueron realizados por el Departamento de Neuroepidemiología del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía de México, siguiendo los criterios establecidos por la Comisión de Clasificación y Terminología de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) (5).

Figura 1.

Magnitud de la Epilepsia en México		
Año	Resultado	Referencia
1983	Escolares Tlalpan Prevalencia 18.3/1,000	Neuroepidemiology 2: 16-23, 1983
1991	23,000 Escolares, México Prevalencia 10.8/1,000	Epilepsia vol.3.2 suppt.1 1991 pag. 111
1992	Naolinco, Ver Prevalencia 11/1,000	Archivos INNN, 1993, vcl.8, No.3
1993-94	Comalcalco, Tab. Prevalencia 20/1,000	Comunicación personal
2002	Copala, Gro. Prevalencia 15.6/1000	“ “

Fuente: Departamento de Neuroepidemiología, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (México).

En resumen, la experiencia nacional señala que:

- La prevalencia de la epilepsia es de 1-2%.
- La etiquetación y estigmatización social que rodea a la enfermedad dificulta su detección, ya que frecuentemente se oculta.
- 50% de los enfermos de epilepsia no consultan al especialista hasta después de varios años de presentarse la crisis.
- Los recursos dedicados a la asistencia médica, social y de rehabilitación de las personas con epilepsia, así como a la investigación, son limitados y se hallan dispersos.
- El costo de la atención de las personas con epilepsia es elevado. Esto obedece a diferentes factores, entre los que encontramos básicamente: la larga evolución del trastorno; la medicación prolongada, frecuentemente cara o inaccesible; y la falta de productividad del paciente, no por fallas personales, sino por rechazo de la sociedad misma (40% de los casos).
- La deserción escolar es un ejemplo del impacto social de la epilepsia; del grupo de menores en los que se diagnosticó la epilepsia a los nueve años de edad, siete años después sólo 48% continuaba estudiando (contra 79% del grupo control sin el

- trastorno). Algo similar ocurre cuando se analiza el desempleo/subempleo de las personas con epilepsia.
- Entre 15 y 20% de las personas con epilepsia tiene una dependencia parcial o total.

II. Objetivos y estructura del PPE

Objetivo general: mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia.

Objetivos específicos:

- Reducir, mediante medidas preventivas y asistenciales, la incidencia y prevalencia de la epilepsia.
- Establecer un programa educativo para la eliminación de los prejuicios y estigma en torno a la epilepsia.
- Promover programas de investigación epidemiológica, de tipo longitudinal, analíticos y prospectivos para grupos de alto riesgo, de tal manera que los resultados contribuyan al afrontamiento de la problemática nacional.
- Desarrollar mecanismos viables para la importación, fabricación y distribución de medicamentos antiepilépticos efectivos y baratos; y brindar apoyo al desarrollo de nuevos fármacos.
- Incrementar el número de CAIE en todo el territorio nacional.
- Diseñar e implementar programas de educación continua para la formación de recursos humanos en el campo de la salud y a nivel comunitario.
- Promover las bases jurídicas para proteger los derechos de las personas con epilepsia.

Estructura

El PPE dispone de un Consejo Técnico que está integrado por representantes de las instituciones antes mencionadas: SSA, INNN, Seguro Popular, SEP, ISSSTE, IMSS, DF, PEMEX, Politécnico, INS y UNAM. Las figuras 2 y 3 describen la pirámide del PPE y el organigrama de los Centros de Atención Integral para la Epilepsia (CAIE).

Figura 2.

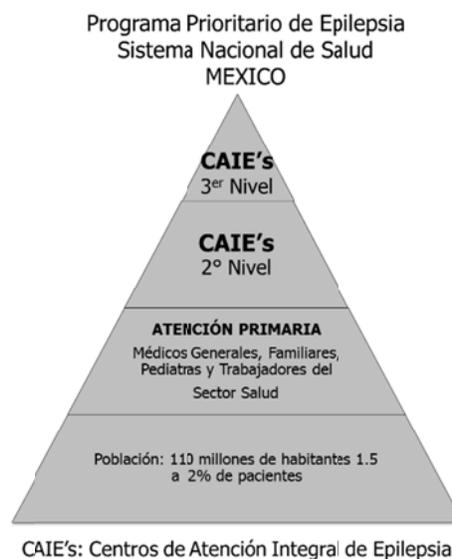
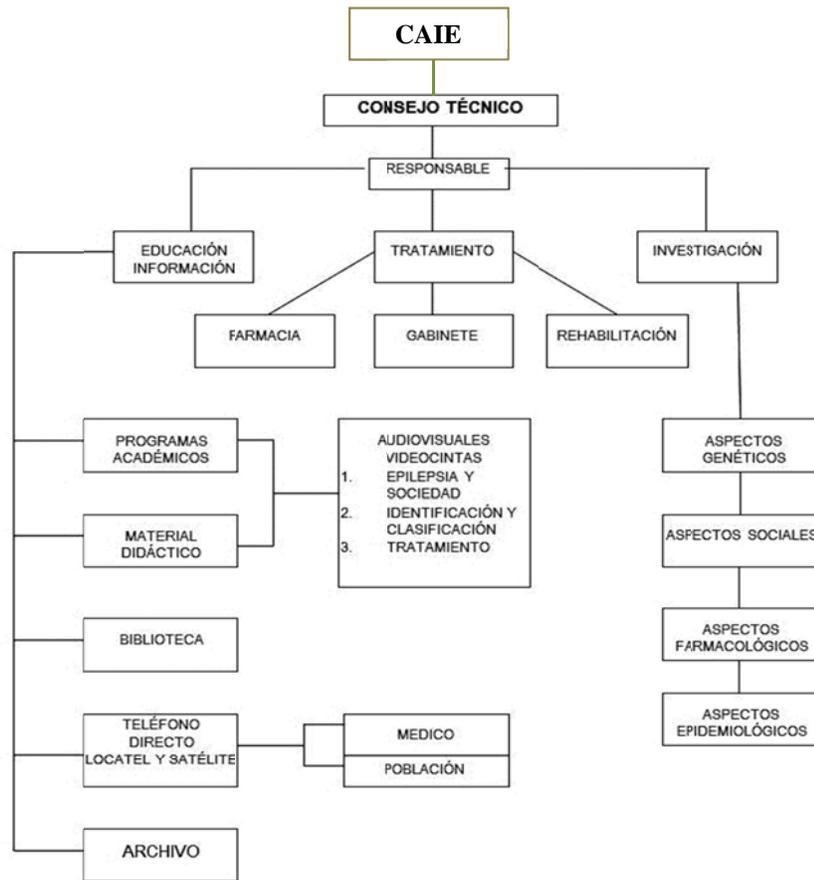


Figura 3.



III. Estrategias y otros componentes del PPE

Líneas estratégicas

- Abordaje intersectorial e interinstitucional.
 - Cobertura nacional.
 - Delimitación de responsabilidades prioritarias.
 - Identificación de grupos de alto riesgo y priorizar las acciones.
 - Creación de los Módulos de Epilepsia, lugares donde se ofrezca información y se refiera a la persona con epilepsia a centros o servicios de atención.
- Desarrollo de siete reuniones regionales de epilepsia por año, así como de un curso anual que deberá organizar cada uno de los CAIE para optimizar la referencia y contra-referencia de las personas con epilepsia.
- Regionalización de los Centros de Atención Integral para la Epilepsia.

Programas educativos

El objetivo de los programas educativos es sensibilizar e informar a la población para que comprenda mejor a las personas con epilepsia y a su familia. Incluye programas de divulgación y discusión en los medios masivos de comunicación.

Los programas educativos son desarrollados para la población general o para grupos específicos, tales como: personas con epilepsia y sus familias, mujeres gestantes, estudiantes, maestros y funcionarios públicos. Los profesionales y técnicos de la salud requerirán contar con programas de capacitación en el tema siguiendo una estrategia de educación continua.

Áreas temáticas de la investigación

- Impacto de la epilepsia en la persona y la familia
- Epidemiología
- Estudio de casos de alto riesgo
- Experimentación farmacológica
- Conceptos populares de la epilepsia
- Causas de la epilepsia
- Diagnóstico, tratamiento y control de la epilepsia
- Prevención de la epilepsia
- Epilepsia en reclusos
- Epilepsia en embarazadas y recién nacidos
- Factores predisponentes y desencadenantes de las crisis
- Métodos electrográficos
- Terapia participativa
- Efectos de los programas de educación y cambios conductuales.
- Malformaciones congénitas y epilepsia
- Epilepsia y sexualidad
- Alcohol y epilepsia
- Epilepsia y alteraciones del lenguaje
- Genética

Evaluación y control

El PPE requiere del diseño de métodos y técnicas de supervisión, evaluación y control, que permitan medir objetiva y oportunamente los resultados en cuanto al cumplimiento de los objetivos, metas y acciones propuestas.

IV. Consideraciones finales

Se estima que 15% de la población tiene al menos una crisis convulsiva durante su vida; sin embargo, las crisis convulsivas pueden ser originadas por diversas causas como son los trastornos metabólicos y la hipertermia (crisis febriles); además pueden presentarse pseudocrisis que están relacionadas con otras disfunciones neurológicas o mentales. Se considera que la epilepsia solo representa el 50% de los casos que han tenido trastornos convulsivos.

Los estudios epidemiológicos, particularmente las medidas de prevalencia, son útiles para determinar las necesidades de atención de las personas con epilepsia y la planificación de programas de salud, así como para implementar intervenciones, incluidas las de carácter educativo.

La OMS destaca y promueve la consideración de la epilepsia como un problema de salud pública por su magnitud y trascendencia. Para México es incontrovertible la necesidad de organizar un programa de salud que enfrente y de respuesta a las necesidades de las personas que tienen este trastorno.

Todos los datos acerca del Programa Prioritario de Epilepsia de México pueden ser consultados en nuestra página web www.epilepsiamexico.gob.mx

BIBLIOGRAFIA

1. Escobedo-Ríos F, Rubio-Donnadieu F. Epidemiology of epilepsy. *Gaceta Médica de México* 1973;105:2;155-65.
2. García-Pedroza F, Rubio-Donnadieu F. Prevalencia de epilepsia en escolares en Tlalpan. *Neuroepidemiology* 1983;2:16-23.
3. García-Pedroza F, Rubio-Donnadieu F. Prevalencia de las crisis epilépticas en 23.000 niños de 3^{er} año de primaria en escuelas públicas de 30 estados de la República Mexicana. *Epilepsia* 1991;32 (suppl 1):111.
4. García Pedroza F, Rubio-Donnadieu F. Prevalencia de la Epilepsia en Naolinco, Veracruz. *Archivos INNN* 1993;vol.8(3):168.
5. Commission on Classification and Terminology of the International League against Epilepsy: Proposed revisions of clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 1981;22:489-501.

VIII

EXPERIENCIA DE BRASIL: EL DILEMA DE HERMES Y EL JAGUAR DESMITIFICADOR

Patrícia Tambourgi, Periodista, Facultad de Ciencias Médicas/Unicamp, Programa CInAPCe de Fapesp y Laboratorio de Estudios Avanzados en Periodismo /Unicamp

Camila Delmondes Dias, Periodista, Facultad de Ciencias Médicas/Unicamp, Laboratorio de Estudios Avanzados en Periodismo/Unicamp

Li Min Li, Neurólogo, BRAINN – Instituto Brasileño de Neurociencia y Neurotecnología, Facultad de Ciencias Médicas/Unicamp, Programa CInAPCe de Fapesp, Asistencia para Salud de Pacientes con Epilepsia y Laboratorio de Estudios Avanzados en Periodismo/Unicamp

I. Introducción

Dos famosos "Hermes" pueblan el imaginario mitológico y filosófico del Occidente; el Hermes griego y el Hermes egipcio. En ambos casos representan la comunicación y los mensajes divinos.

El primer Hermes se inscribe en la tradición de la mitología de la Antigua Grecia. Tiene su equivalente en la mitología romana en el dios Mercurio y es uno de los hijos de Zeus. Además de ser el dios de las comunicaciones, también es considerado el patrón del comercio, de las artes y de la ciencia, entre otros.

El Hermes egipcio es el resultado del sincretismo religioso en el momento del Egipto helenístico, en el que se asociaron las mitologías griega y egipcia. Por algunos considerado un dios, por otros un sabio, este Hermes es conocido como Hermes Trimesgisto, o sea Hermes "Tres Veces Bendito", y es una combinación del dios griego Hermes y del egipcio Thot, el dios de la sabiduría.

Aunque ambos sean mensajeros y protectores de las comunicaciones, se distinguen en un punto importante: según la leyenda, Hermes Trimesgisto es el creador de un sello mágico que impide la entrada de aire en recipientes con contenido divino. Supuestamente, es de esa creación de la cual deriva la palabra "hermético".

Ahora, ¿cómo conciliar la comunicación amplia y la comunicación hermética y selectiva? Este dilema de "dioses" tiene su paralelo en la vida humana. En la vida terrenal, ¿cuál es el deber-ser: el conocimiento al alcance de todos o circunscrito a ciertos grupos? En particular, cuando se trata de información sobre la salud, los caminos elegidos pueden tener impactos muy positivos o negativos en las personas.

El propósito de este artículo es discutir la comunicación de temas científicos específicamente relacionados con la epilepsia. La intención es poner énfasis en la interacción entre expertos y el

público lego como una manera de democratizar el acceso a la información. El texto recoge la experiencia de la creación del sitio E-Jaguar (OPS/OMS - ILAE - IBE), plataforma *online* con información de fácil acceso sobre la epilepsia para el público en general, lo que permite la difusión de los conocimientos a las personas con este trastorno, a las familias, a los cuidadores y a médicos no especialistas.

II. El enigma de la Esfinge

A lo largo de la historia, se alternaron tiempos de apertura y clausura de los conocimientos. La recuperación moderna de los conocimientos de la Antigüedad abrió la puerta a lo que hoy popularmente se llama la "Era de las comunicaciones", donde conocimientos antes estrictamente circunscritos a la esfera privada o secreta, se convirtieron cada vez más de dominio público.

Nunca antes en la historia, el mundo ha sido tan pequeño (Hobsbawm, 2006). Aunque las distancias geográficas siguen siendo las mismas, las distancias de transmisión y de comunicación han sufrido cambios irreversibles. El desarrollo científico técnico en el siglo XX sin precedentes permite la comunicación instantánea en cualquier lugar del mundo.

Probablemente usted sea un usuario de las redes sociales, correo electrónico, etc. Hablar con alguien en el otro lado del mundo es simple, barato e instantáneo. Según la Unión Mundial de las Telecomunicaciones, el número de personas con acceso a la red en 2015 se estima en 3.2 billones de usuarios, más de un tercio de la población mundial, de los cuales 68,75 % están en los países en desarrollo. En las Américas, el número de usuarios llega alrededor de 651 millones, más de la mitad de la población total del continente (ITU, 2015). Sin embargo, en un mundo de infinitas posibilidades de intercambio de conocimientos y de experiencias, el potencial de Internet permanece subutilizado, al menos con respecto a la divulgación científica.

En un pasaje conocido de Edipo Rey, de Sófocles, el personaje principal tiene que enfrentar a la Esfinge, que le impone un enigma, con la condición de que, si no adivina la respuesta, será devorado. Entonces, usted, que es médico o científico que trabaja con temas que tienen que ver directa o indirectamente con la vida humana, y sabiendo de todo el potencial que los medios actuales de comunicación ofrecen, ¿qué respuesta daría si tuviera que pasar por el enigma de la Esfinge y responder por qué la era de las comunicaciones no es plenamente utilizada para promover el conocimiento científico?

III. La ciencia como red pública

Hay algunos elementos que son esenciales para entender el proceso de comunicación: (i) el emisor que crea y enuncia un (ii) mensaje al (iii) receptor, haciendo uso de un (iv) código por medio de un (v) canal de comunicación.

En la comunicación científica actualmente existe una gran cantidad de canales de comunicación disponibles. Desde los medios tradicionales, como periódicos impresos, revistas, libros, televisión y radio, hasta los más recientes, derivados de la evolución de los medios de comunicación, tales como SMS, correo electrónico, sitios web, blogs, redes sociales, etc. Las redes sociales, en particular, son plataformas muy eficientes para la difusión de contenidos, debido a la gran afluencia de usuarios. Facebook, a fines de mayo de 2015, presentaba 1.44 billones de usuarios activos (Facebook, 2015); y Twitter tiene 302 millones de usuarios activos y más de 500 millones de " tweets" enviados por día (Twitter, Inc., 2015).

El mensaje es el conjunto de informaciones transmitidas y se puede expresar de varias maneras. No se trata solo de artículos científicos y comunicados de prensa, sino también de cómics, libros didácticos, programas de televisión, textos para audiencias más jóvenes, entre otros. De acuerdo al receptor se elige la forma de transmitir el mensaje y en qué canal de comunicación.

El receptor es la audiencia meta. Revistas, sitios web, blogs y jerga especializada suelen ser los mejores medios si los receptores son técnicos o científicos. Cada año crece el número de publicaciones científicas. Entre 2005 y 2009 se publicaron alrededor de 3.8 millones de documentos técnicos y científicos⁴ en el mundo; 1.3 millones de esas publicaciones eran de las Américas (World Bank, 2015).

Sin embargo, este tipo de publicación no es la apropiada cuando el público es lego. Otros canales de divulgación, con lenguaje simple y explicativo, son los más adecuados. Es importante acentuar el papel del lenguaje en la transmisión de información al público en general. Hacer menos complejo el mensaje, así como ejemplificar y utilizar comparaciones, permite llegar a un número mayor de personas.

La ciencia debe ser democratizada y llevada al mayor número de personas para que los avances científicos hagan la diferencia (positiva). La ciencia es un bien público y como tal debe ser divulgada de manera amplia y sin restricciones. Pero... ¿por quién?

El transmisor puede ser de diversas profesiones. Médicos, psicólogos, científicos en el campo de las neurociencias, otros profesionales y técnicos de la salud, así como periodistas, publicistas y comunicadores en general tienen el potencial para ser divulgadores. Cada categoría tiene sus pros y sus contras. En el caso de los científicos, ellos manejan los conocimientos técnicos, pero no son expertos en el arte de la comunicación, mientras que los comunicadores tienen el dominio en la transmisión de contenidos, pero no son expertos en el contenido que se está emitiendo.

⁴ Estos datos se refieren a los artículos publicados en el área de la física, las ciencias de la biología, la química, las matemáticas, la medicina clínica, investigación biomédica, ingeniería y tecnología, y la tierra y el espacio.

Una posibilidad para resolver este problema es crear un híbrido: Científico + periodista = *scientjournalist* (Tambourgi, Toledo, & Min, 2013). Este híbrido no tiene que ser creado en el laboratorio; es suficiente solo una fusión de fuerzas de las dos categorías, sea trabajando en colaboración o cada uno especializándose en la otra categoría.

Un ejemplo de esto son los cursos de especialización y Maestría en Comunicación de la Ciencia y Neurociencia ofrecidos en la Universidad Estatal de Campinas (UNICAMP), Brasil. Se ubican, en los mismos salones de clases, científicos y comunicadores para, juntos, complementarse en sus formaciones y desarrollar aptitudes de escribir de manera clara, accesible y precisa sobre los conocimientos científicos.

Independientemente de quién es el transmisor - comunicador, científico o una combinación de los dos - lo importante es llevar la ciencia de manera sencilla y correcta a la mayor audiencia posible mediante el aprovechamiento de los recursos disponibles.

IV. Epilepsia

El 70% de las personas con epilepsia pueden mantenerse controladas mediante monoterapia con medicamentos eficientes y de bajo costo. Sin embargo, la mayoría de ellas no reciben tratamiento alguno. En los países en desarrollo la brecha de tratamiento puede alcanzar el 75% de los casos.

Las causas de este problema son variadas, pero entre las más evidentes se citan las limitaciones para el acceso a los servicios de salud y a los medicamentos. La precariedad de acceso a la información es también una pieza de peso en la evaluación del cuadro.

Hablamos de dos tipos de información: la preventiva y la remediadora. En la epilepsia, la información sobre prevención es importante, ya que la mayoría de los casos de epilepsia son de origen adquirido. Evitar las situaciones que podrían causar la enfermedad es lo más deseable. Sin embargo, esto no es siempre posible. Lo que nos lleva a la información remediadora, que ayuda a la persona a lidiar con los síntomas.

Este tipo de información tiene en cuenta dos aspectos: clínico y social. Es importante informar datos como: ¿cuáles son los síntomas?, ¿qué tipo de médicos buscar?, ¿qué tratamientos están disponibles?, ¿la duración de los tratamientos?, y ¿qué debe hacerse en caso de crisis?, entre otras cuestiones. Pero el aspecto social de la epilepsia es probablemente el más relevante – y debe ser abordado para ayudar al paciente a integrarse en la sociedad.

No creo en brujas, más que las hay... ¿las hay?

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más conocidas desde hace mucho tiempo por la comunidad científica y afecta a alrededor de 1% de la población mundial. Sin embargo,

debido a las características de las crisis epilépticas, las personas afectadas sufren un alto grado de discriminación social.

Las convulsiones, por ejemplo, asustan a los observadores. ¿Qué hacer? ¿Por qué se produce la crisis? ¿Qué tiene la persona? ¿Es contagioso? Muchas preguntas pasan por la mente de los que son testigos de una crisis e influyen en su actitud ante el enfermo. A veces, la inmovilidad a la hora de actuar no es el problema más grave.

La crisis tiende a ser asociada con la posesión demoníaca y la actividad paranormal. Curiosamente, en el pasado, la epilepsia era asociada con la predestinación y el poder, como en el caso de Julio César. En la actualidad, se asocia con el "lado oscuro de la fuerza".

Inquisición contemporánea: se termina la hoguera y viene la discriminación. Uno de los peores problemas de las personas con epilepsia es la "muerte social"⁵, lo que significa la exclusión de la comunidad e incluso de la familia. Estigma y prejuicio son manifestaciones diarias y constantes.

Por ejemplo, muchos dejan de ir a la escuela o al trabajo. En un escenario ideal, los compañeros y los maestros colaborarían de una manera más fraterna con el estudiante/trabajador para hacer frente a la epilepsia, ayudándolo y ofreciéndole apoyo emocional, especialmente durante y después de una convulsión. Sin embargo, en un entorno con falta de información, la posibilidad de tener una convulsión en medio de la clase es muy embarazosa. Algunos se ríen, otros tienen miedo y la mayoría se va.

Dentro de la familia, la situación también puede ser difícil. A menudo, los padres o familiares no aceptan la enfermedad, segregando al paciente y creando problemas psicológicos, que pueden perdurar a lo largo de la vida si no son tratados adecuadamente.

En resumen, la información no solo contribuye a prevenir la enfermedad, también ayuda a la persona a vivir con epilepsia, y por otro lado, crea un entorno de más conocimiento y respeto social.

V. La alianza Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) - Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE) - Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE).

Es una iniciativa histórica, sin precedentes y prometedora. El 14 de noviembre de 2012 se firmó en Quito, Ecuador, el Memorandum de Entendimiento que constituyó el trípode OPS-ILAE-IBE. La alianza une a un organismo especializado del Sistema de Naciones Unidas (OPS/OMS) con instituciones internacionales representativas de la sociedad civil del área médica y científica (ILAE) y de las personas con epilepsia (IBE).

⁵ Este término fue creado por el jurista brasileño Edmilson Fonseca, vehemente defensor de los derechos humanos de las personas con epilepsia.

El objetivo de este esfuerzo mancomunado es hacer de la epilepsia una enfermedad prioritaria, un problema de salud pública en los países de las Américas. Asimismo, sirve de ejemplo para nuevas campañas y programas en otras partes del mundo.

En 2011, el Consejo Directivo de la OPS aprobó la *Estrategia y plan de acción sobre epilepsia*⁶, documento preparado conjuntamente por OPS, ILAE e IBE. Las Américas son la primera región del mundo en adoptar, por consenso de todos los gobiernos, un plan de acción destinado a mejorar las condiciones de vida de las personas con epilepsia. Tendrá 10 años de duración y se propone cumplir un grupo de metas muy concretas para el año 2021.

Hacer de la epilepsia una prioridad en la agenda de salud del continente americano significa, entre otras cosas, mejorar el acceso a los servicios de salud, desarrollar legislación específica, promover la educación y aumentar la investigación.

VI. El Jaguar desmitificador

El Jaguar es un felino que se encuentra en las Américas. Es el tercer felino más grande del mundo, más pequeño solo que el tigre y el león. Es un animal feroz, voraz y eficiente en la caza. “Jaguar” fue la palabra elegida para nombrar la página web creada por la alianza para alojar informaciones relevantes, precisas y fiables acerca de la epilepsia.

El público objetivo son, fundamentalmente, las personas con epilepsia y sus familiares, los médicos no especialistas, cuidadores e interesados. “Jaguar” es una palabra que se escribe de igual manera en todas las lenguas del continente (español, francés, inglés y portugués) y también el jaguar es un animal mítico entre los indígenas por su capacidad de moverse en las sombras.

La idea es presentar informaciones tanto preventivas como remediadoras. E-Jaguar es una plataforma virtual para promover las redes de comunicación y de interacción entre las personas y entidades que se ocupan de la epilepsia en las Américas. Es una de las herramientas principales del área de promoción y prevención en la implementación de la Estrategia y plan de acción.

Los objetivos principales son: 1) aumentar el acceso del público a la información sobre prevención; y 2) contribuir a la sensibilización de la población acerca de lo que es la epilepsia, para ayudar en la reducción de los prejuicios y el estigma.

Aunque todavía está en desarrollo, el sitio ya es de acceso público. La dirección es: www.e-jaguar.org. La identidad visual del sitio está vinculada a un símbolo especialmente desarrollado

⁶ El texto está disponible en español, inglés y portugués. Todas las versiones se puede acceder en el sitio web de la OPS en el enlace: <http://www.paho.org/>.

por una tribu indígena del Brasil, los Wayanas, a pedido del equipo de comunicación del E-Jaguar. El logo representa el "Jaguar Bicéfalo" y cumple con el lema "Stand Up for Epilepsy", creado por ILAE e IBE (Min, Tambourgi, & Delmondes, 2013).

Contenido

El contenido incluye información de naturaleza remediadora y preventiva. En este momento, algunos de los temas ya están disponibles. Ellos son: ¿qué es la epilepsia?; ¿cómo ayudar a una persona durante un ataque epiléptico?; ¿lo que no se debe hacer durante una convulsión?; ¿síntomas?; ¿diagnóstico?; ¿ejercicios?; exámenes complementarios; números sobre la epilepsia; prevención; mitos y verdades; ancianos; el tratamiento; la cirugía; epilepsia en mujeres; profesores y educadores.

El contenido es producido y revisado conjuntamente por periodistas y científicos. El sitio tiene la obligación de aportar información precisa, exacta y fiable, y espera convertirse en una fuente de referencia.

Toda la información estará disponible en los cuatro idiomas principales que se hablan en las Américas (español, francés, inglés y portugués); de manera que el lenguaje no será una barrera para el acceso a la información.

Redes

E-Jaguar hace uso de las redes sociales y tiene tres ventajas principales:

1. El *dinamismo*. Debido a la facilidad de transmisión, el contenido más actual puede ser publicado en las redes sociales, mientras que la página no se actualiza tan rápidamente. Por ahora, el E- Jaguar solo se encuentra en Facebook.
2. La *interactividad*. El uso de las redes sociales permite una mayor interacción *con* el público y *entre* ellos mismos. Es posible el intercambio de experiencias, contactos y opiniones en tiempo real.
3. La *variedad*. Las redes sociales son otro enfoque y mecanismo para la difusión de la información y publicidad del sitio.

Mapa evolutivo

El sitio dispondrá de un mapa del continente. En él habrá datos, país por país, sobre las asociaciones nacionales, la legislación, y los servicios y médicos de contacto especializados en el tratamiento de la enfermedad.

Se elegirán representantes de cada país para proporcionar y actualizar la información. Se les dará un cuestionario para que lo completen periódicamente con datos sobre el progreso en la

implementación de la Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia. De esta manera se podrá controlar más de cerca los avances y dificultades de los países.

Próximos pasos

El sitio es una herramienta en construcción. Los próximos pasos a seguir son los siguientes:

- ampliar el contenido;
- hacer la traducción a los cuatro idiomas;
- desarrollar la zona para la carga y descarga de material educativo;
- ejecutar el mapa y obtener datos de todos los países del continente; y
- enviar el cuestionario de supervisión de avances.

De la Tabla de Esmeralda a la Tabla de Amatista

De vuelta a Hermes Trimesgisto, el mensajero de la comunicación, a él se le atribuye la creación de la llamada *Tabla Esmeralda*, pequeño texto críptico grabado en esta piedra preciosa, que nos trae enseñanzas de orden filosófico sobre el alma humana.

Haciendo un paralelo con la epilepsia, se propone aquí la creación de la *Tabla Amatista*, que establezca el compromiso de los científicos y comunicadores para continuar y ampliar la comunicación científica en epilepsia. Que la comunicación no se detenga en las palabras y se convierta en acción. Al final, este es el propósito del mensaje: crear cambios positivos en el mundo para las personas con epilepsia.

La amatista es púrpura, símbolo del “Día Panamericano contra la Epilepsia”. Que el mensaje de este día sea continuo, diario y repetido.

VII. Consideraciones finales

En el capítulo se destaca la importancia del desarrollo de la comunicación científica como herramienta para educar y alertar al público lego sobre la epilepsia y cuestiones conexas. Este texto invita a practicar la divulgación científica, trayendo algunas sugerencias de caminos para llevar información sobre epilepsia a un público más amplio.

Finalmente, algunos puntos esenciales a destacar:

1. Informar sobre la epilepsia al mayor número posible de personas es crucial. La falta de información impide que se puedan evitar nuevos casos e incrementa los prejuicios y el estigma.
2. El *sitio* E-Jaguar tiene como objetivo ser un arma contra la desinformación. Todavía hay mucho por hacer, pero el compromiso de cambiar la realidad se mantiene firme.
3. Se recomienda que los comunicadores, científicos y *scientounalists* crean, se atrevan y sean multiplicadores del conocimiento.

4. Quanto más información correcta se reciba, más personas con epilepsia vivirán bien y con dignidad.

BIBLIOGRAFIA

1. Facebook. (2015). *Newsroom - Key Facts*. Retrieved 02 28, 2014, from Facebook: <http://newsroom.fb.com/Key-Facts>
2. Hobsbawm, E. (2006). *Era das Revoluções*. São Paulo: Paz e Terra.
3. ITU. (2015, 05 26). *Statistics*. Retrieved from International Telecommunications Union: <http://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Pages/stat/default.aspx>
4. Min L, Tambourgi P & Delmondes C. (2013). *www.e-jaguar.org: uma plataforma voltada à rede de interação e divulgação sobre epilepsia*. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurology*;3 pp.61-63.
5. Tambourgi P, Toledo V & Min L. (2013). Making Epilepsy Visible to the World: The role of the "Scientouralist". (E. Bertram, Ed.) 15. Retrieved from: <http://www.ilae.org/Visitors/Publications/Epigraph-2013-2-fall.cfm##scientourn>
6. Twitter, Inc. (2015). *About*. Retrieved 02 28 2014 from Twitter: <https://about.twitter.com/company>
7. WHO. (2012). *Epilepsy - Fact Sheet*. Retrieved 02 28 2014 from World Health Organization: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>
8. World Bank. (2015). *Data*. Retrieved from The World Bank: <http://data.worldbank.org/indicator/IP.JRN.ARTC.SC/countries/1W-US-CA?display=graph>

IX

EXPERIENCIAS EN LEGISLACIÓN SOBRE EPILEPSIA: COLOMBIA Y ARGENTINA

LEY N°25.404 - ARGENTINA

Dra. Silvia Kochen, Neuróloga (Argentina)
Centro de Neurociencias Clínicas y Aplicadas Epilepsia, Cognición y Conducta

La iniciativa de Ley fue presentada por la Dra. Silvia Kochen y el Sr. Jorge Lovento en forma individual, como Proyecto, ante la Cámara de Diputados de la Nación, en 1999; fue aprobada el 8 de marzo de 2001, y se reglamentó en 2009.

Ley Nacional de Epilepsia

A continuación se incluye el texto con los aspectos sustantivos de la Ley:

ARTÍCULO 1º.- La presente ley garantiza a toda persona que padece epilepsia el pleno ejercicio de sus derechos, proscribire todo acto que la discrimine y dispone especiales medidas de protección que requiere su condición de tal.

ARTÍCULO 2º.- La epilepsia no será considerada impedimento para la postulación, el ingreso y desempeño laboral, salvo lo expresado en el artículo 8º.

ARTÍCULO 3º.- Todo paciente con epilepsia tiene derecho a acceder a la educación en sus distintos niveles sin limitación alguna que reconozca como origen su enfermedad.

ARTÍCULO 4º.- El paciente con epilepsia tiene derecho a recibir asistencia médica integral y oportuna, con todos los adelantos tecnológicos de que dispongan la ciencia y el arte de curar.

ARTÍCULO 5º.- La epilepsia no será considerada de por sí como enfermedad que acrecienta el riesgo de siniestralidad en lo que se refiere a los servicios que brindan las entidades aseguradoras de vida y/o de salud.

ARTÍCULO 6º.- El desconocimiento de los derechos emergentes de los artículos 2º, 3º y 5º de la presente ley será considerado acto discriminatorio en los términos de la ley N° 23.592.

ARTÍCULO 7º.- Las prestaciones médico-asistenciales a que hace referencia la presente ley quedan incorporadas de pleno derecho al Programa Médico Obligatorio aprobado por resolución N°247/96 del Ministerio de Salud y Acción Social, sin perjuicio de aplicar, cuando correspondiere, lo dispuesto por las leyes N°22.431 y N° 24.901 y sus normas reglamentarias y complementarias.

ARTÍCULO 8º.- El médico tratante extenderá al paciente, a requerimiento de éste, una acreditación de su aptitud laboral en la que se indicarán, si fuere necesario, las limitaciones y las recomendaciones del caso.

ARTÍCULO 9º.- En toda controversia judicial o extrajudicial en la cual el carácter de epiléptico fuere invocado para negar, modificar y extinguir derechos subjetivos de cualquier naturaleza, será imprescindible el dictamen de los profesionales afectados al programa a que se refiere el artículo 10 de la presente, el que no podrá ser suplido por otras medidas probatorias.

ARTÍCULO 10.- El Poder Ejecutivo, por intermedio del Ministerio de Salud y Acción Social en su calidad de autoridad de aplicación de la presente, llevará a cabo un programa especial en lo relacionado con la epilepsia, que tendrá los siguientes objetivos, sin perjuicios de otros que se determinen por vía reglamentaria:

- a) Entender en todo lo referente a la investigación, docencia, prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad en sus aspectos médicos, sociales y laborales;
- b) Dictar las normas que desde el ámbito de su competencia permitan el mejor cumplimiento del objeto de la presente;
- c) Realizar estudios estadísticos que abarquen a todo el país;
- d) Llevar adelante campañas educativas destinadas a la comunidad en general y a grupos específicos tendientes a crear conciencia sobre la enfermedad, a alertar sobre la necesidad de tratamiento oportuno y a evitar la discriminación de los pacientes;
- e) Prestar colaboración científica y técnica a las autoridades provinciales y de la ciudad de Buenos Aires a fin de elaborar sus programas regionales;
- f) Promover la concertación de acuerdos internacionales, especialmente con los países signatarios del Tratado de Asunción, para la formulación y desarrollo de programas comunes relacionados con los fines de esta ley;
- g) Realizar convenios de mutua colaboración en la materia, con las autoridades provinciales y de la Ciudad de Buenos Aires;
- h) Asegurar a los pacientes sin cobertura médico-asistencial y carentes de recursos económicos la provisión gratuita de la medicación requerida;
- i) Realizar todas las demás acciones emergentes de lo dispuesto en la presente y su reglamentación.

ARTÍCULO 11.- Déjese sin efecto toda norma que se oponga a lo dispuesto en la presente.

ARTÍCULO 12.- Los gastos que demande la presente se tomarán de los créditos que correspondan a la partida presupuestaria del Ministerio de Salud y Acción Social.

ARTÍCULO 13.- Invítase a las provincias y a la ciudad de Buenos Aires a dictar para el ámbito de sus respectivas jurisdicciones normas de similar naturaleza.

ARTÍCULO 14.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Decreto 53/2009 (27/1/2009)

El Decreto es el marco regulatorio uniforme para el diagnóstico y tratamiento de las personas que padecen epilepsia. A continuación se copian los aspectos sustantivos del mismo:

Art. 1º — Entiéndase por discriminación, a los fines del artículo 1º de la Ley Nº 25.404, toda invocación que expresa o implícitamente restrinja a la persona que padece epilepsia, el pleno ejercicio de sus derechos en orden a obtener o conservar un empleo, como así también el de acceder al ejercicio de cargos públicos. De igual modo, deberá tener libre acceso a los servicios educativos de salud, y cualquier otro servicio público de carácter asistencial o promocional.

Art. 4º — La autoridad de aplicación asistirá a las jurisdicciones que no tengan capacidad para desarrollar programas para la atención de los pacientes que no cuenten con programas propios a ese fin. Dicha asistencia comprende la práctica de diagnósticos y la provisión de drogas de primera y segunda elección a pacientes epilépticos sin cobertura médico asistencial y carentes de recursos económicos... El MINISTERIO DE SALUD establecerá las líneas de acción presupuestaria pertinentes para el otorgamiento de las drogas de segunda elección, en los casos en que no tuvieren cobertura desde un programa específico de la autoridad sanitaria jurisdiccional.

El aprovisionamiento de medicamentos y demás elementos de diagnóstico y tratamiento para cubrir las necesidades de los pacientes comprendidos en los mismos será financiado con los créditos específicos destinados a la seguridad social y, los de otros sistemas de medicina privada.

Art. 5º — Para el cumplimiento de lo dispuesto por el artículo 5º de la Ley Nº 25.404, actuará el INSTITUTO NACIONAL CONTRA LA DISCRIMINACIÓN, LA XENOFobia Y EL RACISMO...

Art. 7º — El profesional que tuviere a su cargo el otorgamiento del certificado de aptitud laboral deberá tener en cuenta el tipo de epilepsia de las personas solicitantes, así como la naturaleza de las tareas a desarrollar o las que se encuentra desarrollando, de manera tal que su ejercicio no ponga en peligro la integridad física del interesado o la de terceros...

Art. 9º — El Programa a que se refiere el artículo 9º de la Ley Nº 25.404 se desarrollará en el ámbito de la SECRETARÍA DE PROMOCIÓN Y PROGRAMAS SANITARIOS del MINISTERIO DE SALUD. Constitúyese en su seno una Comisión Técnica con el objeto de brindar asesoramiento en las cuestiones relacionadas con la materia de la presente ley, cuyos integrantes serán designados por la Autoridad de Aplicación, y desempeñarán su cometido con carácter ad-honorem sin perjuicio de las remuneraciones que perciban por sus respectivos cargos.

El MINISTERIO DE SALUD efectuará un relevamiento en las distintas jurisdicciones del territorio nacional a efectos de identificar cuáles cuentan con programas propios para el tratamiento de la epilepsia e instará, a través del CONSEJO FEDERAL DE SALUD (COFESA), a todas las jurisdicciones a desarrollar programas en ese sentido...

Comisión Técnica de Epilepsia

La Comisión está integrada, entre otros, por representantes de la Liga Argentina de Lucha contra la Epilepsia (LACE), del Grupo de Epilepsia de la Sociedad Neurológica Argentina, de la Sociedad de Neurología Infantil, de FUNDEPI, representantes regionales (Región Cuyo; Región Nordeste; Región Centro; Región Noroeste; Región Sur), y expertos.

El día 17 de abril de 2009, en cumplimiento con la resolución de conformación de la Comisión Técnica de Epilepsia, se estableció que:

- La Comisión tomará las medidas pertinentes para difundir la Ley de Epilepsia y convocará a las distintas provincias del país a adherirse.
- La Comisión establecerá los vínculos correspondientes a fin de desarrollar acciones conjuntas tendientes a eliminar la discriminación de las personas con epilepsia y facilitar el acceso al diagnóstico y tratamiento en tiempo y forma.
- La Comisión resolverá adherirse a las Guías de práctica clínica de la Liga Internacional de Lucha contra la Epilepsia, y a las Guías del Grupo de Epilepsia de la Sociedad Neurológica Argentina.
- La Comisión encomendará a cada una de las subcomisiones realizar una revisión de las guías mencionadas a fin de constituir las Guías Nacionales de Práctica Clínica en Epilepsia.

Consideraciones finales sobre el estado actual de la implementación de la Ley y su Decreto Reglamentario

- El Ministerio de Salud de la Nación no ha cumplido con lo establecido en 2009.
- Las/los profesionales dedicados a la atención de personas con epilepsia han trabajado por la implementación de la Ley Nacional a partir de acciones individuales y/o en representación de sus centros o instituciones de trabajo.

Referencia:

El texto completo de la Ley puede ser encontrado en los siguientes sitios de internet:

www.cefundepi.org.ar

www.alae.org.ar

www.biblioteca.jus.gov.ar/legislacion-argentina.html

LEY 1414 - COLOMBIA

Prof. Jaime Fandiño-Franky

Neurocirujano, Propulsor de la Ley 1414/10 (Colombia)

La Ley 1414 de Colombia es una legislación “por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia y se dictan principios y lineamientos para su atención integral”. La ley es, fundamentalmente, antidiscriminatoria y antiestigmatizante; vela por la educación, la salud y la rehabilitación de las personas con epilepsia en forma integral.

La Ley 1414 ya es una realidad en Colombia y puede ser utilizada como instrumento legal, incluso ante los tribunales de justicia. La ley requirió de convicción y muchos esfuerzos durante tres años de lucha. En nuestra experiencia, un senador, un ciudadano y la Corte Constitucional bastaron para generar e impulsar el proceso; nada ni nadie más.

Sin embargo, es necesario destacar la enorme solidaridad nacional e internacional recibida; sin estos apoyos hubiera sido muy difícil la aprobación. Entre otros, citamos los siguientes:

- Alrededor de 50 capítulos de la ILAE y del IBE, incluyendo todos los Latinoamericanos.
- Susan Lund, Presidenta del IBE, siempre estuvo sumamente convencida del proyecto.
- Peter Wolf, Presidente del IBE, dirigió cartas al Poder Legislativo colombiano.
- Hanneke de Boer, Presidenta de la *Global Campaign against Epilepsy*, habló ante el Congreso colombiano y en la televisión nacional.
- Carlos Acevedo, Editor de “Epilepsy News” y Vicepresidente para Latinoamérica del IBE habló ante el Congreso colombiano y en la televisión nacional.
- Piet Voskuil de la Liga Holandesa contra la Epilepsia.
- Lilia Núñez, Presidenta del Comité Latinoamericano del IBE.
- Marco Tulio Medina, Vicepresidente de la ILAE.
- Las sociedades científicas colombianas y la Academia Nacional de Medicina de Colombia.
- 60.000 firmas de personas con epilepsia recolectadas durante tres meses.

Finalmente:

- La Procuraduría General de la Nación y la Corte Constitucional la aprobaron.
- El Congreso en pleno la aprobó.
- El Señor Presidente la sancionó el 11 de noviembre de 2010.

¿Cómo se logró convencer a los políticos y al gobierno de la necesidad de esta Ley?

- Fue necesario ganar para la causa y comprometer a un senador líder y a su bancada.
- Redactar junto con ellos el proyecto de ley.
- Defender y abogar por la iniciativa, personalmente, con entrevistas a cada parlamentario (se efectuaron reuniones con 230 legisladores).

Convencer al gobierno fue una tarea compleja y difícil porque, desde el comienzo, existió oposición de los Ministerios de Protección Social y de Hacienda, e incluso del propio Presidente de la República. En la actualidad, aún se evidencia cierto grado de indiferencia para hacer efectiva la reglamentación. La Ley contempla el Derecho de Petición y estamos trabajando con usuarios y familiares para su instrumentación.

Ya se desarrollaron las Guías para la Epilepsia y continuamos en la lucha para lograr una efectiva implementación de la Ley.

Aspectos fundamentales de la Ley 1414/10 (Colombia):

1. Condena la discriminación y estigmatización.
2. Garantiza la atención de salud y rehabilitación integral.
3. Asegura un diagnóstico completo y un tratamiento apropiado.
4. Promueve la educación.
5. Afronta las causas para prevenir la epilepsia.
6. Protege a la persona con epilepsia en el trabajo.
7. Brinda acompañamiento a la persona con epilepsia a lo largo de su vida.
8. Establece derechos y obligaciones para las personas con epilepsia.

A continuación copiamos textualmente algunas partes sustantivas del articulado de la Ley.

CAPÍTULO I

Objeto, Principios, Prohibición e Infraestructura y Reglamentación

Artículo 1°. Objeto. La presente ley tiene por objeto garantizar la protección y atención integral de las personas que padecen epilepsia.

Artículo 2°. Definiciones. Para la aplicación de la presente ley, se tendrán en cuenta las siguientes definiciones: *(se citan solo algunas definiciones)*

Atención integral: Conjunto de servicios de promoción, prevención y asistenciales (diagnóstico, tratamiento, intervenciones quirúrgicas para la epilepsia, rehabilitación y readaptación), incluidas los medicamentos requeridos...

Proceso de atención integral: ... Como parte fundamental del proceso del manejo integral, se brindará al cuidador o grupo familiar acceso a procesos de capacitación, educación, asesoría y acompañamiento para que pueda asistir al paciente en calidad de primer respondiente.

Prevención: Integración de acciones dirigidas a la detección temprana de la epilepsia, su control para impedir que se produzcan daños... disminuir la aparición de complicaciones o secuelas...

Asimismo, incluye asistencia y apoyo técnico, científico y psicológico, al cuidador y grupo familiar como primer respondiente en la atención inicial del paciente con epilepsia, para contribuir de manera eficaz y profesional a su calidad de vida.

Artículo 3°. Prohibición. Se prohíbe a toda persona natural o jurídica que realice o propicie cualquier acto discriminatorio, en cualquiera de sus formas, que con ocasión de su enfermedad, se presente contra la persona que padezca de epilepsia.

Artículo 4°. Principios. Se tendrán como principios rectores de la protección integral de las personas que padecen epilepsia:

Universalidad...Solidaridad...Dignidad...Igualdad

CAPÍTULO II

Criterios para una política pública de atención integral *(se citan solo algunos de los artículos)*

Artículo 6°. Programas Integrales de protección a las personas que padecen epilepsia. El Ministerio de la Protección Social exigirá a todos los entes e instituciones de salud del país la implementación de programas integrales de protección de las personas con epilepsia en los cuales se incluirá un capítulo especial dirigido a la investigación, detección, tratamiento, rehabilitación, registro y seguimiento a la atención médica integral que se debe brindar a las personas que padecen epilepsia...

Artículo 9°. Financiación. ... Las personas que no se encuentran afiliadas a uno de los regímenes en el momento del diagnóstico, su atención integral quedará a cargo de la Nación en forma inmediata y efectiva a través del Ministerio de Protección Social... *(se trata de una cobertura total a corto plazo).*

CAPÍTULO III

Derechos y deberes de las personas con epilepsia *(se citan solo algunos de los artículos)*

Artículo 16°. Las personas con epilepsia estarán protegidas de toda forma de explotación y regulación discriminatoria, abusiva o de naturaleza denigrante.

Artículo 20°. La persona con epilepsia que se rehúse a aceptar el tratamiento ordenado por el médico, no podrá realizar tareas o labores peligrosas que entrañen un riesgo para la sociedad.

Referencia:

El texto completo de la Ley puede ser encontrado en los siguientes sitios de internet:

www.epilepsiacolombia.org

<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=40746>

EDUCACIÓN EN EPILEPSIA: EXPERIENCIAS Y REFLEXIONES

Dra. Patricia Braga - Neurólogo (Uruguay)

Liga Uruguaya contra la Epilepsia LUCE, Instituto de Neurología, Montevideo

I. Introducción

Consideraciones iniciales:

- El manejo integral y apropiado de las personas con epilepsia requiere la complementación de diferentes actores y el establecimiento de prioridades es vital.
- El entrenamiento de estos actores en el contexto de los diferentes niveles del sistema de salud requiere la incorporación de contenidos específicos en los respectivos planes de formación académica.
- La atención primaria es un escenario fundamental para el manejo de la gran mayoría de las personas con epilepsia, siendo clave la formación de los trabajadores de la salud que se desempeñan en este nivel.
- Teniendo en cuenta que alrededor de 30% de los casos son refractarios a los medicamentos, se deben desarrollar también centros especializados en epilepsia.
- Es prioritario el establecimiento y/o fortalecimiento de programas de postgrado en neurología y neuropediatría, especialmente en aquellos países en que aún no estén instrumentados.
- El establecimiento de objetivos específicos de conocimientos para cada grupo profesional, adaptado a la realidad de los países, y el desarrollo de programas de educación continua de acuerdo con estos, es un desafío a afrontar.
- La educación a la población es un eje esencial de los programas nacionales para la epilepsia. La Campaña Global contra la Epilepsia (GCAE) nos ofrece un marco referencial para el trabajo en esta línea.

El propósito de este artículo es revisar brevemente la experiencia uruguaya y de la ILAE en el desarrollo de programas educativos (especialmente los dirigidos a profesionales de la salud) y plantear algunas consideraciones propositivas para un programa regional en el marco de la alianza estratégica OPS-ILAE-IBE.

Planteamiento del problema:

1. ¿Qué experiencia existe en los países e instituciones de la Región en cuanto a programas de educación en el campo de la epilepsia? ¿Con qué público meta se ha trabajado y cómo han medido sus resultados?

2. ¿Cómo planear un programa regional de educación acorde a los objetivos de la *Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia* de la OPS? ¿Cuáles serían los objetivos esenciales? ¿Qué etapas comprendería y cómo medir los resultados que genera?
3. ¿De qué manera los materiales y metodologías existentes podrían servir a estos fines y optimizarse su uso?

II. Antecedentes: algunas experiencias

La situación de Uruguay respecto a la formación académica curricular en epilepsia se puede sintetizar en:

- El Médico General, recibe formación en epilepsia en:
 - ✓ Pregrado (clases regulares y electivas);
 - ✓ Educación Médica Continua (disponibilidad del Manual de Epilepsia para APS, Jornadas de Actualización para médicos de APS y de Medicina Rural).
- Especialización de postgrado (Residencia en Neurología y Neuropediatría).
- Sub-especialización en epilepsia: no existe aún la titulación en epileptología.
- A fines de 2014 se habilitó una diplomatura médica en neurofisiología clínica.
- Existe formación en epilepsia en otras carreras universitarias afines: en la Facultad de Enfermería y en la Escuela Universitaria de Tecnología Médica, particularmente en la Licenciatura en Neurofisiología Clínica.

Las experiencias con mejor evaluación inmediata y mediata han sido el Curso electivo de pregrado sobre Epilepsia y la Carrera de formación de licenciados en Neurofisiología Clínica, ambas con los mayores índices de motivación y continuidad. Igualmente, en la formación de postgrado, el subgrupo de estudiantes que asume una participación activa en las actividades desarrolladas por el Departamento presenta elevados niveles de motivación y rendimiento, evidenciados por la asistencia a cursos regionales e internacionales, así como en la integración a la Liga Uruguaya Contra la Epilepsia (LUCE).

También persisten limitaciones que implican desafíos importantes de cara al futuro, entre ellas: continuar mejorando la formación curricular de pre y post-grado en el campo de la epilepsia; desarrollar la titulación en neurofisiología; desarrollar capacidades nacionales para la formación integral en la subespecialidad de epileptología; e incluir el tema en profesiones con peso en la calidad de vida de la persona con epilepsia, como trabajadores sociales, psicólogos, educadores de nivel primario y secundario, entre otros.

Las siguientes son algunas experiencias regionales desde la Comisión Latinoamericana de la Liga Internacional contra la Epilepsia-ILAE, 2009-2013:

- Escuela Latinoamericana de Epilepsia de Verano (LASSE), que se realiza anualmente desde el año 2007, y reúne durante 10 días a más de 60 profesionales jóvenes de toda la

Región en una experiencia de intercambio y formación integral, clínico-básico-social, con docentes internacionales.

- Cursos migratorios y cursos pre-congreso organizados por la Academia Latinoamericana de Epilepsia (ALADE).
- Becas en Neurocirugía de Epilepsia, con formato de “Fellowship” (beca) de un año de duración en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía de México, con un único cupo anual. El objetivo fue formar recursos humanos en cirugía de la epilepsia en países que no contaban con este servicio, ni con posibilidades de formación interna; y los becarios fueron seleccionados según prioridad de su país de origen.
- Becas en Epileptología (formato de “Fellowship”) de un año de duración, en diferentes Centros de Argentina, Brasil, Chile, Colombia y México. Los becarios fueron seleccionados por concurso de méritos y prioridad establecida según las necesidades del país de procedencia. Se contó con apoyo financiero para entre 3 y 5 becas anuales. Se formaron becarios de Panamá, Cuba, Bolivia, Perú, El Salvador, así como de centros periféricos de Argentina y Colombia.
- Pasantías breves de sub-especialización: el objetivo fue apoyar a Centros de Epilepsia en formación en la Región, mediante la generación de vínculos con Centros referentes regionales y creando oportunidades de pasantías cortas (1 a 3 meses) para el entrenamiento de sus integrantes jóvenes en áreas específicas. En 2013, este proyecto se realizó como experiencia piloto, con 11 becarios de Bolivia, Cuba, Panamá, Perú y Uruguay.

La primera generación de becarios finalizó en agosto de 2012. Los principales resultados inmediatos de los procesos de intercambio y programas de becas fueron positivos (bueno a excelente), medidos a través de cuestionarios que incluyen satisfacción y autoevaluación de los educandos.

Otros resultados de mediano y largo plazo se encuentran en fase de planificación basados en tres puntos: a) publicaciones; b) evolución profesional en el mediano plazo de los egresados de la Escuela de Epilepsia de Verano (LASSE); y c) evaluación a medio y largo plazo de la inserción laboral de los becarios en su medio de origen, con informes periódicos del desarrollo de programas y servicios.

Con base en la experiencia, se pueden citar algunos desafíos que debe enfrentar la ILAE en el futuro: expandir los programas de intercambios y becas a nivel latinoamericano; la mejora continua y actualización de los mismos; y garantizar su sustentabilidad mediante la cooperación internacional entre universidades. Por otro lado, es vital asegurar el retorno y la reinserción en su lugar de origen de aquellos que reciben las becas.

III. El componente de educación en el marco de la Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia: Reflexiones propositivas

Los objetivos de la Estrategia y plan de acción de la OPS son amplios y generales, visualizados desde la perspectiva continental, por lo cual se hace necesario adaptarlos a los contextos nacionales y establecer claramente prioridades.

Una propuesta esencial sería crear un grupo regional de trabajo para el objetivo educativo, con una agenda mínima inicial basada en: a) evaluar las experiencias regionales y lecciones aprendidas; b) estudiar las alternativas; c) establecer programas muy concretos que se puedan ofrecer como apoyo y guía a los países e instituciones.

La colaboración con los países en la exploración de sus necesidades educativas y la presentación de soluciones alternativas viables debe producirse con un rol más proactivo de los actores nacionales, por oposición a la elaboración y entrega de materiales “asépticos” o ideales que cada país debe aplicar en forma dogmática.

Un esquema general de trabajo por etapas podría visualizarse así:

1. Formación del Grupo Regional de Tarea, con profesionales especializados, con alto grado de reconocimiento, representatividad y habilidad para el intercambio; al igual que disposición para el asesoramiento en vivo y en línea.
2. Recopilación de experiencias y materiales existentes dentro y fuera de la Región, tratando de combinar la percepción de la problemática desde las perspectivas local, nacional y regional.
3. Desarrollo de distintas propuestas educativas completas. Estas deben incluir objetivos, población meta, forma de organización, metodología y materiales educativos adaptados, e indicadores de evaluación.
4. Digitalización y accesibilidad virtual o impresa a materiales y programas. Alistar plataformas virtuales.
5. Negociación para la implementación entre la OPS, ILAE e IBE, así como otras instituciones que podrían actuar como socios (por ejemplo, universidades y centros colaboradores de la OPS/OMS).
6. Convocatoria a países, organizaciones e instituciones. Oferta y difusión de los programas educativos propuestos.
7. Evaluación de los resultados del programa educativo de nivel regional con indicadores previamente definidos.
8. Ofrecer a los países asesoramiento, apoyo y alternativas específicas, si corresponde, para la instrumentación de sus propios programas educativos de nivel nacional.

IV. Disponibilidad de material programático y educativo

Sería necesario desarrollar una base de datos vinculada a las diferentes áreas del plan de acción de la OPS, por ejemplo, planes nacionales, programas de prevención, reportes de investigaciones, entre otras.

Dentro del componente educativo (Área Estratégica 3), se incluirían enlaces a:

- Carpeta para la educación médica continua, que contendría guías de atención primaria, consensos, pautas, y presentaciones didácticas; así como documentos de referencia nacional e internacional, sobre los cuales la OPS, ILAE e IBE pueden hacer un valioso aporte.
- Carpeta destinada a docentes e instituciones universitarias, que contendría opciones de currículos para pregrado, postgrado, especializaciones, cursos electivos, etc.; así como pautas para la creación y gestión de postgrados y cursos cortos de educación continua (solicitando la cooperación de universidades y centros de referencia).
- Carpeta para uso con público general y subcarpetas destinadas a grupos específicos, como niños, adolescentes, adultos, pacientes y familiares. Esta carpeta incluiría material educativo, así como diversos materiales y videos nacionales existentes.

V. Propuestas de plataformas de información

Los docentes generalmente usan los recursos virtuales para: a) mejorar la comunicación; b) acceder a una fuente de información; c) complementar o reforzar la enseñanza tradicional; d) desarrollar nuevas modalidades de enseñanza como los cursos en línea (1).

Proponemos mejorar la utilización de los recursos virtuales en los procesos educativos en el campo de la epilepsia. Otras alternativas pueden ser:

- Biblioteca virtual;
- Creación de foros;
- Desarrollo de cursos de autoaprendizaje en línea, incluyendo programas con ejercicios y autoevaluación, para diferentes niveles de formación;
- Materiales y metodologías para docencia (presentaciones, videos, documentación técnica, etc.); y
- Cursos virtuales en español / portugués. En los últimos años la ILAE ha desarrollado cursos virtuales sobre epilepsia a través de su plataforma VIREPA, dictados en inglés, en grupos pequeños, de mayor exigencia, con interacción con docentes y evaluación personalizada, con retroalimentación individualizada. Estos cursos sobre diferentes áreas temáticas específicas (electroencefalografía, neuroimagen, farmacología, etc.), muy exitosos y de excelente nivel formativo, están destinados a profesionales especializados; sin embargo, aún tienen un costo elevado. Actualmente, la Comisión de Educación de la ILAE, con la colaboración con la Facultad de Medicina de la Universidad

de la República (Uruguay), está desarrollando un proyecto piloto de un curso virtual sobre epilepsia para médicos de atención primaria de América Latina, en español, con co-tutoría en portugués, y de bajo costo.

VI. Evaluación de resultados de corto, mediano y largo plazo: Impacto

Se pueden definir diferentes tipos de mediciones e indicadores para evaluar políticas sanitarias y actividades educativas en salud (2).

Mediciones por períodos de tiempo:

- Medición de resultados inmediatos: evaluación de satisfacción-aprendizaje, aplicada al profesional de la salud inmediatamente después de culminar el ciclo educativo.
- Medición de resultados a corto plazo: evaluación de la práctica asistencial mediante indicadores (certeza diagnóstica y de manejo de los casos, disminución de la inseguridad y variabilidad en la toma de decisiones, etc.) a aplicarse en forma diferida (3-6 meses mínimos luego del ciclo educativo).
- Medición de resultados de mediano-largo plazo:
 - ✓ Indicadores relacionados con la satisfacción del usuario y la repercusión del tratamiento en la calidad de vida.
 - ✓ Mediciones epidemiológicas periódicas con proyección de largo plazo, sobre incidencia, prevalencia y brecha de tratamiento.

Deben definirse indicadores claros que midan resultados y que se puedan implementar adaptados a las condiciones de cada país. La planificación de los indicadores debe considerar a los diferentes actores (3):

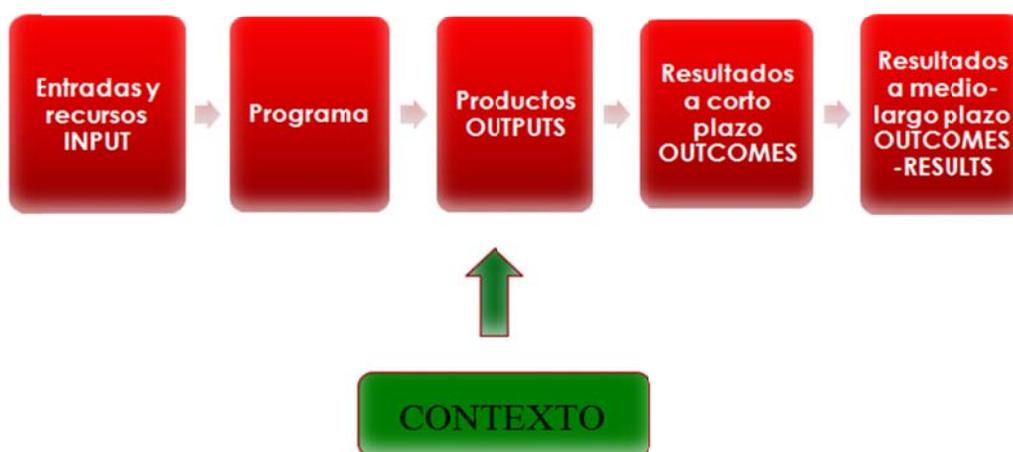
- Los destinatarios de la ayuda: ¿Cuáles son los cambios prioritarios para los beneficiarios? ¿Cómo se pueden traducir en indicadores?
- Los intermediarios de la política actual o futura: ¿Para quién estamos evaluando y cuáles son sus líneas y/o conflictos de interés? ¿Quién necesita saber qué para tomar decisiones y actuar?

La evaluación sólo tiene un verdadero sentido si se utiliza para tomar decisiones. Evaluar el impacto de un emprendimiento educativo es un desafío (3, 4). El CAD ha definido al impacto como “los efectos a largo plazo positivos y negativos, primarios y secundarios, producidos directa o indirectamente por una intervención, intencionalmente o no” (5).

En el proceso educativo, todas las etapas e indicadores estarán influenciados por el contexto, por lo que jamás se puede asegurar la reproducibilidad total. La evaluación de los programas educativos en salud debe ser participativa, donde se otorga poder al beneficiario final para contribuir a la misma. La evaluación debe estar vinculada a los resultados y el impacto real se debe medir en función de la mejoría del estado de salud de la población.

Los proyectos demostrativos relacionados con la epilepsia deben incluir, como regla, un componente educativo con evaluaciones de impacto específicas para diseños experimentales o cuasi experimentales.

Figura - Esquema del Modelo Lógico de Jones y col (1995) para evaluar el impacto de programas educativos*.



*Figura adaptada de McLaughlin JA y Jordan GB (6).

VII. Conclusiones

- El objetivo de la formación académica en epilepsia es enseñar a prevenir, diagnosticar, tratar y si es posible curar la enfermedad, a la par de mejorar la calidad de vida del individuo.
- Debe incluir a actores de todos los niveles del sistema de salud, e idealmente a otros profesionales afines.
- En la última década ha habido avances significativos en las estrategias y alcances de la educación en epilepsia en América Latina, con un rol activo de iniciativas regionales.
- Cada país debería definir sus brechas y prioridades, así como las formas de evaluación, acordes a su realidad.
- La evaluación del impacto de las actividades y estrategias educativas sobre el bienestar de los pacientes es un desafío pendiente.

BIBLIOGRAFIA

1. Cebrián M. Enseñanza virtual para la innovación universitaria. 2ª. ed. Madrid: Narcea, SA de ediciones; 2007.
2. Cárdenas Llanos C, Martínez Matheus M, Rodríguez Ibagué LF. Indicadores de gestión de los Programas Académicos de Campo (PAC) de la Universidad del Rosario. Doc. Inv. Esc. Med. Cs. Salud; 4. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario; 2009.
3. Larrú JM. La evaluación de impacto: qué es, cómo se mide y qué está aportando en la cooperación para el desarrollo. En: Larrú JM (coord). Evaluación en la Cooperación para el Desarrollo. Colección Escuela Diplomática N°. 12. Madrid 2007;pp109-133.
4. Biencinto López C. Evaluación del impacto de la formación continua en el ámbito sanitario: diseño y especificación de un modelo causal. Tesis doctoral. Facultad de Educación, Universidad Complutense de Madrid. Madrid; 2003.
5. Comité de Ayuda al Desarrollo. Glosario de los principales términos sobre evaluación y gestión basada en resultados. Evaluation and Aid Effectiveness No6. Paris: OECD-DAC; 2002.
6. McLaughlin JA y Jordan GB. Logic models: a tool for telling your program's performance story. Evaluation and Program Planning 1999;22:65-72.

XI

TENIASIS/CISTICERCOSIS POR TAENIA SOLIUM: HUÉSPED ACCIDENTAL Y PREVENCIÓN DE LA EPILEPSIA⁷

Departamento de Enfermedades Transmisibles y Análisis en Salud
Unidad de Enfermedades Tropicales Desatendidas y Transmitidas por Vectores
Unidad de Alerta, Respuesta a Epidemias y Enfermedades Transmitidas por Agua

I. Introducción

1. La teniasis y neurocisticercosis son enfermedades asociadas a la pobreza provocadas por el parásito *Taenia solium* en su forma adulta y forma larvaria, respectivamente. La mala higiene, un saneamiento deficiente y la utilización en la agricultura de aguas negras, sin tratar o insuficientemente tratadas, facilitan la propagación de las mismas.
2. La persona con teniasis alberga en su intestino la forma adulta de la *Taenia solium* y al defecar, en sus heces, elimina diariamente enormes cantidades de huevos del parásito (una sola tenia puede eliminar hasta 80.000 huevos diarios, que pueden sobrevivir en el suelo hasta 3 meses en condiciones de humedad). Cuando la persona infectada defeca al aire libre contamina el medio ambiente, incluyendo también los cultivos que se encuentran alrededor. Cuando las personas ingieren las verduras contaminadas sin lavar, ingieren los huevos, que eclosionan dentro del cuerpo humano provocando la salida de las larvas, que pueden migrar a diferentes partes del cuerpo, como tejido graso subcutáneo, músculos estriados, ojos y hasta al sistema nervioso central, donde se establece causando la neurocisticercosis, enfermedad potencialmente mortal cuyos síntomas consisten en epilepsia, cefaleas intensas y en algunos casos ceguera.
3. Asimismo, los huevos infectantes de la *T. solium*, si son ingeridos por el cerdo, llegan a su intestino, donde el embrión se libera y atraviesan la pared intestinal para diseminarse por vía sanguínea a los tejidos musculares, donde se establece en forma larvaria, causando la enfermedad llamada cisticercosis. Los cisticercos pueden vivir durante varios años en el músculo del animal; cuando un ser humano ingiere la carne de cerdo, poco cocinada e infestada con los cisticercos, desarrolla la forma parasitaria adulta en su intestino delgado.
4. Por lo tanto, si la infestación de las personas por *T. solium*, se adquiere al ingerir carne de cerdo contaminada con el parásito, el ser humano desarrolla *teniasis*. Si consume alimento contaminado, como verduras y hortalizas, que contiene el huevo de la *T. solium* o por contaminación feco-oral, el ser humano desarrolla *cisticercosis*.

⁷ Trabajo presentado por el Dr. Enrique Pérez, Asesor Principal de Zoonosis de la OPS, en el Taller Regional de Epilepsia desarrollado en Tegucigalpa, Honduras, del 5 al 6 de agosto del 2015.

II. Mandatos

1. En 2011, el Grupo Asesor de Enfermedades Tropicales Desatendidas de la Organización Mundial de la Salud planificó una hoja de ruta para el control de las 17 enfermedades tropicales desatendidas, en la que se incluye la *T. solium*;
2. En esta hoja de ruta, que fue ratificada por los Estados Miembros en la 66ª. Asamblea Mundial de la Salud (mayo, 2013) mediante la resolución WHA66.12, se pone énfasis en la elaboración de una estrategia validada para el control de la *T. solium*, para el año 2015, y la obtención de resultados de su implementación en varios países (a ser seleccionados) hasta el 2020.
3. En el Consejo Directivo de la OPS (CD49.R19) y en la Asamblea Mundial de la Salud (WHA 68.20) los Estados Miembros aprobaron medidas para el control y eliminación de las enfermedades desatendidas y otras infecciones relacionadas con la pobreza, y sobre la necesidad de tomar acciones coordinadas para el control de la epilepsia, respectivamente.

III. Justificación

1. Se estima que un tercio de los casos de epilepsia en América Latina son causados por la neurocisticercosis (O'Neal, 2014).
2. En América Latina y el Caribe, la incidencia anual de epilepsia alcanza los 78–190 casos por 100.000 habitantes (Senanayake & Roman, 1993; Burneo et al, 2005).
3. En México, se estima que 144.433 personas sufren epilepsia asociada a neurocisticercosis y que 98.520 padecen de dolor de cabeza crónico por neurocisticercosis, lo que provoca la pérdida anual de 25.341 AVADs (Años de vida perdidos ajustados por discapacidad) (Bhataraí 2012, Estimating the non-monetary burden of NCC in México).
4. Hoy contamos con un mayor conocimiento y nuevas herramientas diagnósticas y terapéuticas seguras y eficaces contra la forma adulta de la *T. solium* (los antihelmínticos de uso humano: albendazole, prazicuantel y niclosamida) y un antiparasitario porcino muy eficaz (oxfendazol) (Pawlowski, 2006; O'Neal, 2011). Seguramente, en el futuro aparecerán nuevas tecnologías, pero con las existentes en la actualidad, si contamos con líderes en salud entusiastas y capaces de involucrar a toda la comunidad en la lucha contra la *T. solium*, es posible lograr eliminarla de áreas extensas.
5. Las intervenciones propuestas en este protocolo contribuirán a intensificar el control de la teniasis y la neurocisticercosis causadas por la *T. solium* en países o localidades endémicas. La colaboración con autoridades veterinarias, autoridades responsables de la inocuidad de los alimentos y autoridades responsables del saneamiento básico, así como con otros sectores, será esencial para lograr a largo plazo una reducción de la carga de la enfermedad.

IV. Acerca del Protocolo

1. Este Protocolo se ha desarrollado para avanzar en la lucha contra la *T. solium* en países endémicos de América Latina y el Caribe. En él se plantean medidas esenciales y eficaces para su control mediante el uso de herramientas sencillas y costo-efectivas, que pueden ser implementadas por la propia comunidad y personal sanitario local. Por lo tanto, se ha evitado incluir intervenciones que requieran la utilización rutinaria de técnicas de laboratorio complejas, y se ha intentado proponer un número mínimo de intervenciones que permitan un impacto efectivo. La estrategia intersectorial de prevención y control de la *Taenia solium* propuesta se llevará a cabo en un área endémica previamente seleccionada, durante un periodo de 6 años.
2. Resultados esperados: reducir la transmisión de la *T. solium* en $\geq 80\%$ en 6 años, tomando de base los datos del año 1; y reducir la carga de enfermedad en $\geq 20\%$ por año.
3. Acciones estratégicas e intervenciones propuestas para obtener estos resultados en las áreas de riesgo identificadas:
 - a. Implementar una cadena de educación sanitaria para promover el cambio en los hábitos de comportamiento comunitario, específicamente el confinamiento de cerdos libres, el uso de letrinas, la mejora en la manipulación de los productos alimentarios y la higiene en el hogar;
 - b. Desparasitaciones periódicas humanas de la población en riesgo;
 - c. Mejora de la red de higiene y saneamiento; y
 - d. Medidas sanitarias del sector veterinario: desparasitaciones periódicas de los cerdos y mejora de la inspección veterinaria en mataderos, con penalización de las redes de comercialización clandestinas.

XII

A MANERA DE CONCLUSIONES: DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES

Editores

A nivel global se reconoce que la epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes en el mundo. Sin embargo, es mal comprendido, temido, escondido y estigmatizado. Hay 50 millones de personas con epilepsia en el mundo, 85% de las cuales vive en países en desarrollo. Entre 60 y 90% de las personas que viven en países en desarrollo no recibe un tratamiento apropiado. La epilepsia no es un problema sobrenatural, mental o psicológico; es un trastorno neurológico tratable. De hecho, entre 70 y 80% de las personas con epilepsia pueden llevar una vida normal si son tratadas apropiadamente.

A nivel de Latinoamérica y el Caribe, el Informe sobre programas, recursos y servicios relacionados con la atención a las personas con epilepsia⁸ identifica elementos muy relevantes. A continuación citamos algunos de ellos:

- Aproximadamente las dos terceras partes de los países no disponen de un plan de acción para la atención de la epilepsia, y 80% no tiene legislación relacionada con la enfermedad.
- El movimiento asociativo de usuarios y familiares es débil en la mayoría de los países.
- El 87% de los países informó disponer de centros o servicios dedicados específicamente a la epilepsia, o de neurología que incluyen la atención de la epilepsia. Existen 94 servicios quirúrgicos para casos con epilepsia ubicados en 16 de los 25 países analizados en este Informe.
- Los cuatro fármacos antiepilépticos básicos están incluidos en la lista de medicamentos esenciales de la casi totalidad de los países; sin embargo, esto no implica que los mismos estén disponibles siempre y en todo el territorio nacional.
- Existe una distribución de los servicios y recursos humanos y tecnológicos relacionados con la atención a la epilepsia desigual e inequitativa. En algunos países la cobertura que puede brindar el sector público es limitada y los servicios privados son altamente costosos e inaccesibles para la gran mayoría.
- Solo un tercio de los países reportaron que disponen de algún programa regular de Capacitación/Educación Médica Continua en epilepsia dirigido a la atención primaria de salud (APS).
- Un tercio de los países no disponen de datos básicos sobre epilepsia recopilados mediante sus sistemas nacionales de información en salud.

⁸ OPS-ILAE-IBE. Informe sobre la Epilepsia en América Latina y el Caribe. Washington, DC: OPS; 2013 [consultado el 29 de mayo del 2015]. Disponible en:

http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=935&Itemid=1106&lang=es

A continuación algunos elementos conclusivos relevantes de los diferentes capítulos que conforman este documento técnico:

- Los estudios epidemiológicos realizados en Honduras, a partir del año 2000, reflejan una prevalencia media de epilepsia que oscila entre 6,6 y 15,4 x 1.000 habitantes. Sin embargo, alrededor de la mitad de las personas con epilepsia no están recibiendo tratamiento en los servicios de salud.
- En un estudio realizado en una zona rural de Honduras se pone de manifiesto que la neurocisticercosis es la causa de una tercera parte de los casos de epilepsia.
- Los proyectos de investigación-acción desarrollados en Honduras revelan que programas integrales que incluyan medidas de tipo educativo a nivel comunitario pueden reducir la brecha de tratamiento.
- Chile es un ejemplo significativo para la Región, dispone de un Plan Nacional para la Epilepsia desde el año 2002. Actualmente, el Plan Universal de Garantías en Salud (GES) beneficia a todos los chilenos afiliados a un proveedor de servicios de salud público o privado, ofreciendo garantías de acceso, oportunidad de la atención, protección financiera y calidad. La epilepsia ingresó al GES en 2005, dentro de las primeras 25 patologías prioritarias.
- Chile también aportó su experiencia en la elaboración de guías de práctica clínica preparadas por grupos de trabajo integrados por expertos que representan a diferentes instituciones (ministerio de salud, sociedades científicas y organizaciones no gubernamentales). La colaboración de varias instancias ha asegurado calidad y consenso, así como reducción de costos.
- El Programa Prioritario de Epilepsia de México (PPE) fue creado en octubre de 1984 con el objetivo de normar, coordinar, sistematizar y optimizar las acciones para una mejor atención a las personas con epilepsia. El PPE ha logrado la creación de 65 Centros de Atención Integral de la Epilepsia (CAIE) que están integrados en instituciones hospitalarias. Una estrategia esencial del PPE es optimizar la atención del enfermo con epilepsia y su familia en el primer nivel de atención.
- En México se estima que entre 7 y 8% de la población es portador de algún trastorno neurológico. Las enfermedades neurológicas alcanzan un 10% de las hospitalizaciones anuales. El 28% de los pacientes neurológicos que asisten a la consulta del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN), lo hacen por epilepsia.
- Argentina y Colombia son ejemplos en cuanto al desarrollo de legislaciones relacionadas con la epilepsia aunque en sus experiencias se refleja la complejidad de la tarea y lo difícil de la misma. Sin embargo, tener una ley no es suficiente, el verdadero desafío es reglamentarla y hacerla operativa.
- Uruguay aporta algunas experiencias en el campo educativo, tales como el acercamiento y la motivación a estudiantes universitarios mediante sesiones electivas; el desarrollo de la investigación en el campo de la epilepsia; y el otorgamiento de becas en el exterior.

- La Comisión Latinoamericana de la Liga Internacional contra la Epilepsia-ILAE reporta avances en el campo de la educación postgrado para profesionales médicos: Escuela de Epilepsia de Verano (LASSE), Cursos ALADE, becas en Neurocirugía de la Epilepsia (un año en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía de México); becas en Epileptología (un año en diferentes Centros de Argentina, Brasil, Chile, Colombia y México) y pasantías breves de sub-especialización. La primera generación de becarios finalizó en agosto de 2012. Los resultados de los procesos de intercambio y programas de becas han sido positivos.
- El sitio web E-Jaguar es una iniciativa brasilera en desarrollo, con proyección regional, y tiene como objetivo fortalecer la comunicación científica para la población y ser un arma contra la desinformación.
- La OPS ha promovido como parte de la cooperación técnica la implementación de la Guía de intervención mhGAP (GI-mhGAP) y su Módulo de Epilepsia como estrategia para fortalecer la APS. Ha sido un proceso exitoso en varios países.

Como se puede inferir de los elementos conclusivos que hemos expuesto hay grandes desafíos que enfrentar en Latinoamérica y el Caribe, aunque también tenemos oportunidades claras y experiencias que demuestran la viabilidad y el éxito de numerosas estrategias e intervenciones. Finalmente, algunas reflexiones y sugerencias⁹:

1. Los objetivos de la *Estrategia y plan de acción regional* son amplios y generales, visualizados desde la perspectiva continental, por lo cual se hace necesario adaptarlos a los contextos nacionales. La implementación requerirá de planificación y esfuerzos sostenidos que involucren a todos los actores relevantes.
2. Disponer de un programa nacional de atención a las personas con epilepsia es esencial y prioritario. Este programa debe estar correctamente insertado en la estructura orgánica de los ministerios de salud y debe ser dotado de recursos que permitan cumplir los objetivos establecidos. Las intervenciones deben instrumentarse sobre bases realísticas, considerando el máximo aprovechamiento de los recursos disponibles, las experiencias previas y la fijación de metas con indicadores medibles.
3. Dentro de la estrategia programática resulta importante:
 - a. identificar los factores que inciden en la brecha de tratamiento, para implementar medidas efectivas que permitan su reducción;
 - b. mejorar el nivel de la resolutivez de la APS para lograr un diagnóstico temprano y un manejo apropiado de los casos con epilepsia;
 - c. asegurar una adecuada cobertura y distribución equitativa de los servicios especializados y los recursos tecnológicos.
4. La disponibilidad efectiva de los FAEs básicos en la APS es crucial. Se recomienda promover el uso, por los países, del Fondo Estratégico de Medicamentos de la OPS; para

⁹ Estas consideraciones finales están alineadas con las conclusiones y recomendaciones del taller sobre epilepsia desarrollado en Honduras en agosto del 2015

lo cual se debe divulgar información sobre este mecanismo de compra, así como incrementar las gestiones con las autoridades nacionales.

5. Las guías de práctica clínica son un documento orientador y conductor para los trabajadores de salud en la atención primaria. El Módulo de Epilepsia de la GI-mhGAP y los materiales didácticos complementarios son una excelente herramienta basada en la evidencia científica y producida por la OMS con el apoyo de un grupo de expertos de alto nivel. Se recomienda su adaptación y uso por los países.
6. Se recomienda apoyar e impulsar la aprobación e implementación efectiva de instrumentos legislativos y regulaciones legales relacionados con la problemática de la epilepsia. En algunos países se trabaja en función de una ley sobre la epilepsia; pero en otros hay vías alternativas usando los marcos legales ya existentes. El objetivo es garantizar una atención de salud oportuna y de calidad así como la protección de los derechos humanos de las personas con epilepsia. Se recomienda recopilar y documentar los aspectos esenciales que deben considerarse en la elaboración de una ley o un marco legal de protección a las personas con epilepsia.
7. En el campo de la educación relacionada con la epilepsia es amplio. Se sugiere revisar y evaluar el material educativo y de capacitación/educación continua sobre epilepsia existente en la región, para fomentar su uso de manera organizada y consensuada. También es importante ampliar y consolidar el programa de becas, intercambios y pasantías que viene desarrollando la ILAE.
8. Son evidentes las debilidades en el currículo de formación - en el campo de la epilepsia - de los médicos y otros profesionales y técnicos de la salud durante el pre grado; así como de la residencia de neurología. Se sugiere elaborar una propuesta regional de marco de referencia curricular en epilepsia.
9. Promover el uso de la tecnología de información en el campo de la epilepsia y desarrollar una comunidad de práctica. La comunicación científica es una herramienta crucial para educar al público lego sobre la epilepsia.
10. Fortalecer el papel de la sociedad civil, lo cual incluye el desarrollo de los capítulos nacionales de la ILAE y el IBE.
11. Fortalecer el papel del Centro Colaborador de Chile y el futuro Centro Colaborador de Honduras (que espera su designación por la OMS). Los mismos pueden ser un importante apoyo a la cooperación técnica de OPS/OMS en la Región.
12. Se recomienda crear un grupo regional de trabajo (con varios subgrupos de tarea) con una agenda mínima inicial basada en: a) evaluar las experiencias y lecciones aprendidas; b) promover iniciativas concretas que se pueden ofrecer como apoyo a los países e instituciones; d) realizar propuestas sobre áreas temáticas como educación continua, formación de pregrado, educación al público, desarrollo de programas y legislaciones y otros.



ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD
ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD



51.º CONSEJO DIRECTIVO

63.ª SESIÓN DEL COMITÉ REGIONAL

Washington, D.C., EUA, del 26 al 30 de septiembre del 2011

CD51.R8 (Esp.)
ORIGINAL: ESPAÑOL

RESOLUCIÓN

CD51.R8

ESTRATEGIA Y PLAN DE ACCIÓN SOBRE LA EPILEPSIA

EL 51.º CONSEJO DIRECTIVO,

Habiendo examinado la *Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia* (documento CD51/10);

Reconociendo la carga que representa la epilepsia, en términos de morbilidad, mortalidad y discapacidad, en el mundo y en la Región de las Américas en particular, así como la brecha que existe entre el número de personas enfermas y las que no reciben ningún tipo de tratamiento;

Entendiendo que se trata de un problema relevante de salud pública, cuyo abordaje en términos de prevención, tratamiento y rehabilitación es factible mediante medidas concretas basadas en las pruebas científicas;

Considerando el contexto y fundamento para la acción que nos ofrecen la Agenda de Salud para las Américas 2008-2017, el Plan Estratégico de la OPS 2008-2012, el Programa de acción para superar las brechas en salud mental: Mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias de la Organización Mundial de la Salud (mhGAP), y la Campaña Mundial contra la Epilepsia “Salir de la sombra”;

Observando que en la *Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia* se abordan las áreas de trabajo principales y se definen las líneas de cooperación técnica para responder a las diversas necesidades de los países,

RESUELVE:

1. Respalda la Estrategia y aprueba el Plan de acción sobre la epilepsia y su aplicación en el marco de las condiciones especiales de cada país para responder de manera apropiada a las necesidades actuales y futuras.
2. Instar a los Estados Miembros a que:
 - a) incluyan a la epilepsia como una prioridad dentro de las políticas nacionales de salud, mediante la ejecución de programas nacionales específicos acordes con las condiciones de cada país, a fin de mantener los logros alcanzados y avanzar hacia nuevas metas, en especial en lo relacionado con la reducción de las brechas de tratamiento existentes;
 - b) fortalezcan los marcos legales según corresponda con miras a proteger los derechos humanos de las personas con epilepsia y lograr la aplicación eficaz de las leyes;
 - c) fortalezcan el acceso universal y equitativo a la atención médica de todas las personas con epilepsia mediante el fortalecimiento de los servicios de salud en el marco de los sistemas basados en la atención primaria de salud y las redes integradas de servicios;
 - d) aseguren que se cuente con los cuatro medicamentos antiepilépticos considerados como esenciales para el tratamiento de las personas con epilepsia, especialmente en el nivel primario de atención;
 - e) promuevan los servicios de neurología como apoyo al trabajo de identificación y manejo de casos en el nivel primario, asegurando una adecuada distribución de los medios auxiliares de diagnóstico necesarios;
 - f) apoyen la participación eficaz de la comunidad y de las asociaciones de usuarios y de familiares en actividades destinadas a lograr una mejor atención de las personas con epilepsia;
 - g) consideren el fortalecimiento de los recursos humanos como un componente clave para el mejoramiento de los programas nacionales de atención de la epilepsia, mediante la ejecución de actividades sistemáticas de capacitación, especialmente las dirigidas al personal de atención primaria de salud;

- h) impulsen iniciativas intersectoriales y de educación dirigidas a la población, a fin de hacer frente al estigma y a la discriminación que sufren las personas con epilepsia;
 - i) reduzcan la brecha de información existente en el campo de la epilepsia mediante el mejoramiento de la producción, el análisis y el uso de la información, incluida la investigación;
 - j) fortalezcan las alianzas del sector de la salud con otros sectores, así como con organizaciones no gubernamentales, instituciones académicas y actores sociales claves.
3. Solicitar a la Directora:
- a) que apoye a los Estados Miembros en la elaboración y ejecución de programas nacionales de atención de la epilepsia dentro del marco de sus políticas de salud, teniendo en cuenta la Estrategia y el Plan de acción, procurando corregir las inequidades y asignando prioridad a la atención a los grupos vulnerables y con necesidades especiales, incluidos los pueblos indígenas;
 - b) que colabore en la evaluación y reestructuración de los servicios de neurología y de salud mental de los países;
 - c) que facilite la difusión de información y el intercambio de experiencias positivas e innovadoras, y promueva la cooperación técnica entre los Estados Miembros;
 - d) que fomente alianzas con la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE), así como con organismos internacionales, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales y otros actores regionales en apoyo a la respuesta amplia y multisectorial que se requiere en el proceso de ejecución de la Estrategia y el Plan de acción;
 - e) que evalúe el cumplimiento de la Estrategia y el Plan de acción e informe al Consejo Directivo de la OPS en un plazo de cinco años.

(Séptima reunión, 29 de septiembre del 2011)



68.^a ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD
Punto 13.5 del orden del día provisional

A68/12
27 de marzo de 2015

Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público

Informe de la Secretaría

1. En su 136.^a reunión, el Consejo Ejecutivo examinó el documento adjunto EB136/13¹ y adoptó la resolución EB136.R8.²

INTERVENCIÓN DE LA ASAMBLEA DE LA SALUD

2. Se invita a la Asamblea de la Salud a adoptar el proyecto de resolución recomendado por el Consejo Ejecutivo en la resolución EB136.R8.

¹ Véanse las actas resumidas del Consejo Ejecutivo en su 136.^a reunión, decimotercera y decimocuarta sesiones, sección 1.

² Véase el documento EB136/2015/REC/1, donde figura la resolución y se indican las consecuencias financieras y administrativas de su adopción para la Secretaría.

Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público

Informe de la Secretaría

CARGA E IMPACTO DE LA EPILEPSIA

1. La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas crónicas graves más comunes. Afecta a personas de todas las edades, en todo el mundo, y se caracteriza por provocar crisis de forma recurrente. Sus causas son múltiples. En algunos casos subyace una base genética, pero otras causas comunes de la epilepsia son el daño cerebral causado por lesiones prenatales o perinatales (por ejemplo, por falta de oxígeno o por traumatismos sufridos durante el parto); anomalías congénitas o malformaciones cerebrales; traumatismos craneoencefálicos; accidentes cerebrovasculares; infecciones neurales tales como las meningitis, encefalitis y neurocisticercosis; y tumores cerebrales. En alrededor de la mitad de los casos de epilepsia no se puede determinar su causa.
2. Más de 50 millones de personas tienen epilepsia; de ellos, más de tres cuartas partes viven en países de ingresos bajos o medianos. Se calcula que cada año se registran 2,4 millones de casos nuevos. La epilepsia supone el 0,5% del total de la carga mundial de morbilidad.
3. El riesgo de muerte prematura de las personas con epilepsia es entre dos y tres veces más alto que el de la población general en los países de ingresos altos, y más de seis veces superior en los países de ingresos bajos o medianos. A menudo, las personas con epilepsia sufren afecciones comórbidas tales como depresión y ansiedad, discapacidades intelectuales conexas, especialmente en el caso de los niños, y lesiones físicas (por ejemplo, fracturas y quemaduras).
4. Las personas con epilepsia a menudo son objeto de estigmatización y discriminación debido a las ideas erróneas y las actitudes negativas que rodean a la enfermedad. Es común entre esas ideas la de creer en una «posesión por espíritus maléficos», o que la «epilepsia es contagiosa» o que se trata de forma de «locura». La estigmatización propicia las violaciones de los derechos humanos y la exclusión social. Por ejemplo, en algunos entornos no se permite que los niños con epilepsia vayan a la escuela, y los adultos no encuentran trabajos adecuados ni se pueden casar.

5. Además de repercusiones sociales, la epilepsia entraña un enorme costo económico. Por ejemplo, en la Región de Europa de la OMS se ha estimado ese costo en €20 000 millones al año.¹

PROBLEMAS Y CARENCIAS DE LA ATENCIÓN DE LA EPILEPSIA

6. Hasta un 75% de las personas con epilepsia pueden llevar una vida normal, sin crisis, si se tratan con los medicamentos antiepilépticos apropiados. El tratamiento con medicamentos antiepilépticos de primera línea (fenobarbital, fenitoína, carbamacepina o ácido valproico) es una de las «mejores inversiones» en lo que se refiere a las enfermedades neurológicas, pues el costo del tratamiento con fenobarbital es de solo US\$ 5 por persona y año.² Todos los medicamentos figuran en la Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales.

7. Pese a que se dispone de tratamiento asequible, en los entornos con escasos recursos puede que hasta un 90% de las personas con epilepsia se diagnostiquen o se traten inadecuadamente. Se calcula que la «brecha terapéutica» (el porcentaje de personas con epilepsia cuyas crisis no se tratan apropiadamente en un momento determinado) es de un 75% en los países de ingresos bajos, y mucho más alto en las zonas rurales que en las urbanas.

8. Tan amplia brecha terapéutica puede ser consecuencia de la combinación de, por ejemplo, la inadecuación de las capacidades de los sistemas de atención de salud y la distribución desigual de los recursos, en particular en los entornos donde estos escasean y en las zonas rurales. Entre los factores que amplían la brecha, muchos de los cuales están interconectados, se cuentan la insuficiencia de personal, la falta de disponibilidad de medicamentos antiepilépticos, la ignorancia y la proliferación de ideas erróneas en la sociedad, la pobreza, y la insuficiente prioridad que se otorga al tratamiento de la epilepsia.

9. Los países de ingresos bajos y medianos disponen de un número limitado de profesionales de la salud especializados; por ejemplo, la mediana de neurólogos en los países de ingresos bajos es de solo 0,03 por 100 000 habitantes. La epilepsia se puede tratar a escala de atención primaria de salud, pero muy a menudo los profesionales de la salud no han recibido una formación adecuada para diagnosticarla o tratarla.

10. Muchos obstáculos entorpecen el acceso a los medicamentos antiepilépticos. A menudo su precio sigue siendo injustificadamente elevado, incluso en el caso de los medicamentos genéricos. Frecuentemente se carece de los datos y la información necesarios a efectos de planificación, previsión y presupuestación. Determinadas políticas regulatorias impiden un uso amplio de algunos medicamentos antiepilépticos, en particular cuando está asociada la adquisición de fenobarbital. Las listas nacionales de medicamentos esenciales incluyen a menudo los medicamentos antiepilépticos de primera línea, pero ello no es garantía de que se disponga de ellos en los centros de atención de salud pública.

11. En un análisis de la disponibilidad, el precio y la asequibilidad de los medicamentos antiepilépticos en los hospitales públicos y los centros de atención primaria de salud basado en encuestas realizadas en 46 Estados Miembros se calculó que el promedio de disponibilidad de los medicamentos antiepilépticos

¹ Liga Internacional contra la Epilepsia, Oficina Internacional para la Epilepsia, Organización Mundial de la Salud. Campaña Mundial de la OMS contra la Epilepsia. Epilepsy in the WHO European Region: fostering epilepsy care in Europe. Hoofddorp, The Netherlands: Global Campaign Against Epilepsy, 2010 (véase http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/euro_report.pdf?ua=1, consultado el 24 de noviembre de 2014).

² Abegunde D. Essential medicines for non-communicable diseases: background paper. Ginebra: Organización Mundial de la Salud http://www.who.int/medicines/areas/policy/access_noncommunicable/EssentialMedicinesforNCDs.pdf, consultado el 24 de noviembre de 2014).

tics orales genéricos era inferior al 50%. Los precios cobrados a los enfermos del sector público por la carbamacepina y la fenitoína genéricas eran, respectivamente, 4,95 y 17,50 veces superiores a los precios de referencia internacional. En los países encuestados, los funcionarios de la administración pública peor pagados habrían de gastar el sueldo de entre 1,1 y 2,6 días para pagar el suministro de fenitoína de un mes; la cifra equivalente para la carbamacepina era de entre 2,7 y 16,2 días de sueldo.¹

12. La falta de conocimientos o las ideas erróneas acerca de la epilepsia pueden afectar al comportamiento de búsqueda de atención de salud. Puede que las personas con epilepsia no obtengan tratamiento en los centros de atención de salud y recurran a modalidades distintas que no sean eficaces. Puede también que no se sometan a un seguimiento sistemático o no respeten la pauta de medicación prescrita.

CONTEXTO INTERNACIONAL Y ACTIVIDADES DE LA SECRETARÍA

13. En 2003, la Asamblea de la Salud tomó nota del informe sobre la neurocisticercosis y las referencias que se hacen en él a la epilepsia,² y en la resolución WHA66.8, de mayo de 2013, adoptó el plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020, basado en el programa de acción de la OMS para superar la brecha en salud mental, en el que se señala que las medidas adoptadas para promover la salud mental y prevenir los trastornos mentales son de interés para la prevención de la epilepsia y otros trastornos neurológicos. Otras resoluciones igualmente pertinentes para una actuación coordinada en materia de epilepsia son la 66/2 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, en la que se aprueba la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles, la WHA66.10, en la que la Asamblea de la Salud hace suyo el Plan de Acción Mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020, la 68/269 de la Asamblea General de las Naciones Unidas y la WHA57.10 de la Asamblea de la Salud sobre seguridad vial, la WHA66.12, sobre enfermedades tropicales desatendidas, la WHA67.10, sobre atención del recién nacido, y la WHA67.15, sobre violencia.

14. En 1997, la OMS y dos organizaciones no gubernamentales internacionales, la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Oficina Internacional para la Epilepsia, presentaron la *Campaña Mundial contra la Epidemia «Salir de la sombra»*, con ánimo de aumentar la sensibilización y reforzar los esfuerzos encaminados a mejorar la atención y reducir el impacto de la epilepsia. Con los auspicios de la campaña mundial, se han llevado a cabo proyectos de demostración en Argentina, Bolivia (Estado Plurinacional de), el Brasil, China, Georgia, el Pakistán, el Senegal, Timor-Leste y Zimbabue. Por ejemplo, el proyecto de China se ejecutó en seis provincias entre 2000 y 2004 para comprobar la viabilidad del diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia a escala de atención primaria de salud. Los resultados mostraron que los médicos de atención primaria de salud formados a ese efecto podrían diagnosticar y tratar la epilepsia y que el modelo de atención podría disminuir significativamente la brecha de tratamiento de la epilepsia.³ El proyecto se ha ampliado a 18 provincias y abarca una población de 75 millones de personas.

¹ Cameron A, Bansal A, Dua T, Hill SR, Moshe SL, Mantel-Teeuwisse AK et al. Mapping the availability, price, and affordability of antiepileptic drugs in 46 countries. *Epilepsia*, 2012; 53:962-969.

² Véase el documento WHA56/2003/REC/3, acta resumida de la cuarta sesión de la Comisión A.

³ Epilepsy management at primary health level in rural China: WHO, International League Against Epilepsy, International Bureau for Epilepsy. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2009.

15. En 2005, la OMS publicó una compilación de información sobre recursos destinados a la atención de afecciones mentales y neurológicas en el mundo.¹ En la publicación se hace hincapié en que los recursos disponibles a escala mundial para la atención de la epilepsia son insuficientes para el gran número de personas que la precisan y la importante carga que, según se sabe, entraña la enfermedad. Además, existen grandes inequidades entre las regiones y los grupos de países en función de los ingresos, y los países de bajos ingresos disponen de recursos extremadamente escasos.

16. En 2008, la OMS presentó el Programa de acción para superar la brecha de salud mental, en el que se considera a la epilepsia una prioridad en materia de salud mental y una afección neurológica. El objetivo del Programa es ampliar en los países de ingresos bajos y medianos los servicios destinados a los trastornos mentales, neurológicos y consecutivos del consumo de sustancias recurriendo a un planteamiento innovador y multifacético. La Secretaría ha publicado material normativo, en particular la guía para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada, y material de capacitación conexo, que abarca la gestión de la atención de la epilepsia.²

17. El programa de la OMS sobre reducción de la brecha en el tratamiento de la epilepsia se basa en la experiencia adquirida con los proveedores de atención primaria de salud no especialistas en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia y el seguimiento de las personas con epilepsia. Asimismo, moviliza, entre otros, a las organizaciones no gubernamentales y los grupos comunitarios para aumentar la sensibilización acerca de la epilepsia y prestar apoyo a las personas con epilepsia y sus familias, y respalda el fortalecimiento del sistema de salud para garantizar un acceso sostenible a los medicamentos antiepilépticos, reforzar los sistemas de derivación de pacientes y propiciar el mejoramiento del monitoreo de la epilepsia. Se han puesto en marcha iniciativas piloto en Ghana, Mozambique, Myanmar y Viet Nam.³

18. En las seis regiones de la OMS se han organizado conferencias regionales sobre los aspectos de la epilepsia relativos a la salud pública, en las que han participado unos 1300 delegados de más de 90 países. Asimismo, varias regiones de la OMS han publicado informes y declaraciones sobre la epilepsia. En los informes regionales se subraya la necesidad de adoptar medidas sobre educación pública, reforma legislativa, inversiones en investigación, apoyo a las organizaciones o asociaciones interesadas en la epilepsia, intercambio de información y programas de control y prevención de base comunitaria.⁴

19. En 2011, la Región de las Américas aprobó y subsiguientemente aplicó la Estrategia y Plan de acción sobre la epilepsia para 2012-2021.⁵ En la estrategia se definen áreas prioritarias para la epilepsia, incluida la necesidad de promover programas y legislación para la atención de las personas con epilepsia y la protección de los derechos humanos; establecer redes de servicios de salud para las personas

¹ WHO, International Bureau for Epilepsy, International League Against Epilepsy. Atlas: epilepsy care in the world 2005. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2005.

² Guía de Intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada, disponible en http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789243548067_spa.pdf?ua=1 (consultado el 21 de noviembre de 2014).

³ http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/en/.

⁴ En la página http://www.who.int/mental_health/publications/epilepsy_neurological_disorders/en/ figuran enlaces a los informes y declaraciones regionales (consultada el 21 de noviembre de 2014).

⁵ Véanse la resolución CD51.R8 y el documento CD51/10: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=14464&Itemid= (consultado el 21 de noviembre de 2014).

con epilepsia, haciendo énfasis en la atención primaria de salud y el suministro de medicamentos anti-epilépticos; la educación y concientización de la población, incluidas las personas con epilepsia y sus familias; y fortalecer la capacidad de producir, evaluar y utilizar la información sobre la epilepsia.

20. También en 2011, el Parlamento Europeo aprobó una declaración por escrito sobre la epilepsia.¹ En la declaración se pide a la Comisión Europea y el Consejo Europeo que promuevan la investigación y la innovación en el ámbito de la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento de la epilepsia; den prioridad a la epilepsia como una enfermedad importante que impone una carga significativa en toda Europa; tomen iniciativas para garantizar una calidad de vida igualitaria en cuanto a educación, empleo, transporte y salud pública para las personas que padecen epilepsia, por ejemplo, promoviendo el intercambio de mejores prácticas; y fomenten evaluaciones eficaces del impacto de las principales políticas nacionales y de la Unión Europea en la salud, y se insta a los Estados Miembros de la Unión Europea a que introduzcan la legislación adecuada para proteger los derechos de todas aquellas personas que padecen epilepsia.

MEJORAMIENTO DE LA ATENCIÓN DE LA EPILEPSIA: NECESIDADES

21. A escala de país se pueden adoptar varias medidas para avanzar en la resolución del problema de salud pública mundial que supone mejorar la atención de la epilepsia, que se exponen en los párrafos 22 a 30.

22. **Reforzar un liderazgo y una gobernanza eficaces.** Es necesario formular, reforzar y aplicar políticas y legislaciones nacionales encaminadas a promover y proteger los derechos de las personas con epilepsia y prohibir la discriminación, por ejemplo, en materia de educación, empleo, matrimonio, reproducción, normas de conducción y actividades recreativas.

23. **Mejorar la prestación de atención a la epilepsia.** En las políticas relativas a la salud general, la salud mental o las enfermedades no transmisibles se debería considerar la atención a las personas con epilepsia. Se deberían asignar presupuestos en consonancia con los recursos humanos y de otra índole considerados necesarios para aplicar los planes y medidas que se hayan acordado y estén basados en datos probatorios. Las partes interesadas de todos los sectores pertinentes, incluidas las personas con epilepsia, las personas que las atienden y los miembros de la familia, deberían participar en la formulación y la aplicación de las políticas, las leyes y los servicios.

24. **Integrar el manejo de la epilepsia en la atención primaria de salud.** Para facilitar la reducción de la brecha de tratamiento de la epilepsia, se debería formar a prestadores de atención de salud no especialistas y se les debería proporcionar apoyo para que la epilepsia se diagnostique y se trate en los centros de atención primaria de salud. Habría que poner a disposición un sistema de derivación de pacientes robusto y funcional.

25. **Aumentar el acceso a los medicamentos.** Habría que formular y aplicar estrategias para que mejorara la disponibilidad de los medicamentos antiepilépticos y estos fueran más accesibles y asequibles. Existen las opciones estratégicas siguientes: incluir los medicamentos antiepilépticos esenciales en los formularios nacionales; reforzar las cadenas de suministro y los sistemas de selección, adquisición y distribución; y mejorar el acceso a medicamentos controlados tales como el fenobarbital.

¹ Parlamento Europeo. Declaración por escrito sobre la epilepsia. Bruselas, Parlamento Europeo, 0022/2011, 2011 (<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P7-TA-2011-0395&language=ES>, consultado el 21 de noviembre de 2014).

Se calcula que, si se ampliara la cobertura de tratamiento con medicamentos antiepilépticos al 50% de los casos, la actual carga de epilepsia se reduciría entre un 13% y un 40%.

26. **Respaldar las estrategias de prevención de la epilepsia.** Muchas de las causas de epilepsia de los países de ingresos bajos y medianos son prevenibles, y los sectores de la salud y social deberían recibir apoyo para que contribuyan a reducir la incidencia de epilepsia. La aplicación eficaz de las resoluciones pertinentes de la Asamblea General de las Naciones Unidas (véase el párrafo 13 *supra*) podría ayudar a prevenir muchos casos de epilepsia. Ejemplos de ello son la promoción de los embarazos y partos sin riesgos, el control de la cisticercosis, la prevención de los traumatismos craneoencefálicos, y la prevención de los accidentes cerebrovasculares.

27. **Aumentar la sensibilización y educación del público.** Para ayudar a que disminuyan las ideas erróneas y las actitudes negativas y para convencer a un número mayor de personas con epilepsia de que reciban tratamiento, se deberían reforzar las actividades de educación pública relacionadas con la epilepsia y se deberían impartir enseñanzas sobre la enfermedad a líderes comunitarios, agentes de salud pública de base y a las personas con epilepsia y sus familias. La Secretaría debería prestar apoyo a los Estados Miembros para aprovechar la posible aportación de la medicina tradicional a la salud y el bienestar de las personas con epilepsia. Esas medidas contribuirían a reducir la estigmatización y la discriminación de que son objeto las personas con epilepsia.

28. **Reforzar los sistemas de información sanitaria y vigilancia.** Se deberían acopiar datos sobre la epilepsia, cotejarlos, notificarlos sistemáticamente, analizarlos y desglosarlos por sexo y edad con el fin de medir los progresos realizados en la mejora del acceso a los servicios para las personas con epilepsia. Asimismo, se deberían reforzar los sistemas nacionales de datos y el intercambio de información entre países, por ejemplo, la colaboración en el acopio de datos.

29. **Mejorar las inversiones en investigaciones sobre la epilepsia y aumentar la capacidad de investigación.** Debería mejorar la vigilancia y se deberían obtener estimaciones epidemiológicas integrales y exactas de la carga de epilepsia, en particular en los países de ingresos bajos y medianos. Se debería facilitar la adopción de medidas informadas y eficaces elaborando instrumentos de investigación normalizados y validados. Además de a las investigaciones epidemiológicas, habría que dar prioridad a esferas de la investigación tales como la genética; la evaluación de los sistemas de salud; el diagnóstico, la prevención, el tratamiento y la rehabilitación; y la investigación científica de los planteamientos de la medicina tradicional al tratamiento de la epilepsia. Habría que crear capacidad de investigación en los países de ingresos bajos y medianos ampliando la colaboración académica y estableciendo centros de excelencia en esos países.

30. **Colaborar con la sociedad civil y otros asociados.** Se deberían establecer organizaciones nacionales relacionadas con la epilepsia con el fin de mejorar la atención de las personas con epilepsia y reforzar las actividades de promoción. Esos órganos podrían estar integrados por sociedades profesionales, fundaciones benéficas, centros de epilepsia y asociaciones de pacientes y sus familias.

INTERVENCIÓN DEL CONSEJO EJECUTIVO

31. Se invita al Consejo a tomar nota del informe y proporcionar orientaciones adicionales sobre la necesidad de adoptar medidas coordinadas a escala de país para abordar las repercusiones de la carga mundial de epilepsia en sus aspectos sanitarios, sociales y de conocimiento por el público.

= = =

ANEXO 3
EPILEPSIA EN LATINOAMÉRICA: AVANCES Y DESAFÍOS
TALLER

Fecha: 5-6 de agosto, 2015

Lugar del Taller: Auditorium del Colegio Médico de Honduras

Organizado por: Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS

Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras

Objetivos:

1. Discutir experiencias exitosas, avances y lecciones aprendidas en países seleccionados de América Latina, en el marco de la implementación de la Estrategia y Plan de Acción sobre Epilepsia.
2. Analizar los desafíos y oportunidades de cara al futuro.

RELATORÍA DEL TALLER

Miércoles 5 de Agosto, 2015

Las palabras de inauguración y bienvenida fueron ofrecidas por el Dr. Marco Medina, Decano de la Facultad de Ciencias Médicas-Universidad Nacional Autónoma de Honduras; la Ingeniera Ana Treasure, Representante de la OPS/OMS en Honduras; y el Dr. Francis Contreras, Subsecretario de Salud.

La conferencia inicial “Epilepsia y Salud Mental en la Atención Primaria” fue dictada por el Dr. Francis Contreras, Subsecretario de Salud. El Dr. Contreras describió brevemente la situación epidemiológica de la epilepsia en Honduras basándose en estudios desarrollados por la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras. Más de la mitad de los casos identificados con epilepsia fueron causados por neurocisticercosis y lesiones traumáticas relacionadas con el parto; ambas condiciones son prevenibles. En este sentido, resaltó los esfuerzos de la Secretaria de Salud para desarrollar centros de salud materno-infantil descentralizados y garantizar mejores condiciones de atención durante el parto. En relación a las infecciones del sistema nerviosos (cisticercosis), el Subsecretario describió las intervenciones comunitarias y educativas realizadas. Puso especial énfasis en tomar medidas que corten el ciclo de transmisión de la infección y no solo el encierro de los cerdos.

La introducción general al Taller fue realizada por la Lic. Dévora Kestel, Jefa de la Unidad de Salud Mental y Uso de Sustancias de la OPS/OMS.

El Dr. Jorge Rodríguez, Consultor en Salud Mental, presentó el documento técnico que sirvió como base y marco de referencia para el taller. Dicho documento contiene las exposiciones

más relevantes realizadas en el Taller Regional celebrado en Chile en agosto de 2013, el cual estará disponible en la sección de Salud Mental de la página web de la OPS/OMS.

Luego tuvo lugar el panel “Epidemiología de la epilepsia y Programa para reducir la brecha de tratamiento en Honduras”, coordinado por el Dr. Lázaro Molina e integrado por panelistas del equipo de Neurología de la Facultad de Ciencias Médicas de Honduras.

A continuación comenzaron las presentaciones de las experiencias de los países seguidas de comentarios y discusión.

Sesión de la mañana - Coordinador: Dr. Carlos Acevedo

Se desarrollaron las siguientes presentaciones:

- Programa Nacional de Epilepsia en Chile. Experiencias de su implementación. Dra. Lilian Cuadra (Chile).
- Curso virtual sobre epilepsia desarrollado por la Liga Chilena contra la Epilepsia y el Ministerio de Salud de Chile. Dr. Tomas Mesa (Chile)

Sesión de la tarde - Coordinador: Dr. Lázaro Molina

Presentaciones ofrecidas durante la tarde:

- El Programa Prioritario de Epilepsia en México: Dr. Francisco Rubio D.
- Colombia: Dra. Nubia E. Bautista
- Guatemala: Dr. Henry Stokes
- Bolivia: Dr. Walter Mario Camargo

Jueves 6 de agosto, 2015

Sesión de la mañana

Se continuó con las presentaciones de las experiencias de países:

- Perú: Dr. Yuri Cutipe
- Cuba: Dra. Lilia Morales

Luego se ofreció un resumen de las actividades del primer día presentado por los doctores Carlos Acevedo (Chile) y Lázaro Molina (Honduras).

Continuación de la sesión de la mañana - Coordinación: Dra. Fátima Valle

Se expusieron las siguientes presentaciones:

- “Teniasis/cisticercosis por *Taenia solium*: Huésped accidental y prevención de la epilepsia”, a cargo del Dr. Enrique Pérez, Asesor Principal de Zoonosis de la OPS/OMS.

- Presentaciones de expertos invitados:
 - ✓ Dr. Vicente Iragui-Madoz, Comisión Norteamericana de la ILAE: Algunas consideraciones acerca de la educación en epilepsia en Latinoamérica.
 - ✓ Dr. Samuel Wiebe, Secretario General de la ILAE: una panorámica general de la ILAE y la epilepsia a nivel global.
 - ✓ Dr. Esper Cavalheiro, ILAE (Brasil), expuso sobre los procesos educativos en epilepsia y la experiencia de la Escuela de Verano.
- “Disponibilidad y acceso a los fármacos antiepilépticos (FAEs) en la atención primaria”, a cargo del Dr. Carlos Acevedo, Presidente del Centro Colaborador de Chile, y la Dra. Nora Girón, Asesora Regional de Medicamentos de la OPS/ OMS en Honduras.
- “Epilepsia: una visión de salud pública”, a cargo del Dr. Jorge Valle, Secretario Académico de la Facultad de Medicina de Honduras.

Sesión de la tarde - Coordinador: Dr. Jorge Rodríguez

Discusión abierta sobre los desafíos y oportunidades de cara al futuro

Se invita a los participantes a expresar libremente sus comentarios, preguntas, recomendaciones y cómo contribuir a la implementación de la Estrategia Regional sobre Epilepsia con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con dicha condición.

El Dr. Rodríguez expuso algunos puntos esenciales que habían sido discutidos durante el taller e invitó a reflexionar sobre los mismos y hacer propuestas concretas: educación, legislación, programas y planes, y atención primaria. Se tomaron acuerdos, los cuales se resumen al final de esta relatoría.

Educación y capacitación:

- Se concuerda que la educación sobre epilepsia es un tema crucial y estratégico.
- Es necesario distinguir grupos meta, como médicos de APS, otros trabajadores de la salud, grupos que hacen abogacía, personas con epilepsia y sus familiares, público general, entre otros. También es necesario diferenciar la capacitación a capacitadores como elemento básico de un proceso en cascada.
- Se observa que en la Región hay disponibles numerosos materiales y métodos de capacitación en epilepsia, por lo que se hace necesario recolectarlos, revisarlos y hacer propuestas para su uso.
- Es necesario evitar la superposición de esfuerzos y el mal uso de los recursos.
- Es crucial también trabajar en el escenario anterior a la educación continua, es decir mejorando la formación de médicos, así como de otros profesionales y técnicos de la salud. Se trata de un proceso complejo pues significa modificar currículos universitarios.

Medicamentos: la disponibilidad de FAEs a nivel de la APS es esencial para reducir la brecha de tratamiento. Se han recomendado cuatro FAEs básicos para la APS. Sin embargo, los

países aún no han usado el mecanismo regional del Fondo Estratégico de Medicamentos. Es necesario intensificar los esfuerzos en esta dirección.

Planes y legislación:

- La implementación de la Estrategia Regional sobre Epilepsia, aprobada por los países del continente americano en el seno de la OPS, requiere del desarrollo de planes y marcos legales nacionales.
- En la actualidad, solo una minoría de países dispone de planes y marcos legales regulatorios sobre la epilepsia.
- En el caso del marco legal se propone flexibilidad, de manera que cada país tome el camino más viable con el objetivo de proteger los derechos y mejorar la atención integral de las personas con epilepsia.
- La APS como el centro de la estrategia, desarrollando procesos de capacitación en servicio; y vinculada a la reorganización y el fortalecimiento de la red de servicios de salud.

Otros aspectos discutidos:

- Mejorar y hacer un uso más eficiente de la tecnología de la información.
- Integración a los esfuerzos comunes por erradicar la cisticercosis.
- Coordinación entre los dos CC de la Región: Chile y Honduras (en proceso de designación).
- Potencialidades y oportunidades para el desarrollo de nuevos proyectos e iniciativas. Relaciones con la Comisión Norteamericana de la ILAE.

Clausura del Taller

Las conclusiones del taller fueron expuestas por la Lic. Dévora Kestel y el Dr. Marco T. Medina, los que expresaron su evaluación positiva del mismo. Se puso especial énfasis en el seguimiento de los acuerdos y se expresó el reconocimiento a los participantes.

Acuerdos

- 1- Crear un grupo de trabajo OPS-ILAE-IBE que recopile, revise y analice el material educativo y de capacitación/educación continua sobre epilepsia existente en la Región, para evaluarlo y fomentar su uso de manera organizada y consensuada. Se propone para la coordinación a los doctores Mauricio Olave (Colombia) y Alejandro Scaramelli de ILAE (Alade). *Responsables:* doctores Marco T. Medina y Tomás Mesa, y la OPS/OMS.
- 2- Preparar una propuesta preliminar sobre la formación en epilepsia de los médicos y otros profesionales y técnicos de la salud durante la formación de pre-grado; así como la residencia en neurología. Se estimó necesario elaborar una propuesta de marco

curricular en epilepsia. *Coordinación del proceso:* Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras. *Responsable:* Dr. Lázaro Molina.

- 3- Desarrollar un formato o plantilla de un programa tipo de epilepsia que con posterioridad pueda ser adaptado en los países según la realidad nacional. Este trabajo también estaría disponible en los sitios web de OPS, ILAE, IBE y E-Jaguar.
Responsables: doctoras Lilian Cuadra (Chile) y Lilia Morales (Cuba).
- 4- Crear un grupo de trabajo para recopilar y documentar los aspectos esenciales que deben considerarse en la elaboración de una ley o marco legal de protección a las personas con epilepsia. *Responsable:* Marlon Ávila, abogado y Presidente del Capítulo Hondureño del IBE, con la cooperación de abogados voluntarios de la Liga Chilena contra la Epilepsia (Gloria Quiero y Gabriela Silvetti), Silvia Kochen (Argentina) y Jaime Fandiño (Colombia).
- 5- Recopilar y difundir toda la información disponible del Fondo Estratégico de la OPS/OMS, así como la manera y las ventajas de utilizarlo por parte de los países para la compra de fármacos anti-epilépticos. *Responsable:* OPS/OMS.
- 6- Promover y facilitar la participación de profesionales del campo de la epilepsia en la próxima reunión sobre cisticercosis a celebrarse en Colombia, del 6 al 10 de octubre. Se analizará especialmente la asistencia de representantes de Honduras, Perú y Colombia.
Responsable: OPS/OMS.
- 7- Promover el uso de la tecnología de la información en el campo de la epilepsia y desarrollar una comunidad de práctica; esta será una tarea que asumirán los centros colaboradores de OPS/OMS (CC). *Responsables:* CCs de Chile y Honduras, con el apoyo de la OPS/OMS.
- 8- Establecer un mecanismo de cooperación entre el Centro Colaborador de Chile y el futuro Centro Colaborador de Honduras, que espera su designación por parte de la OMS. Se considera realizar una reunión al respecto a fin del corriente año.
Responsables: doctores Marco T. Medina y Carlos Acevedo, con el apoyo de la OPS/OMS.
- 9- La relatoría del presente taller será incluida en el documento técnico sobre experiencias y avances en el campo de la epilepsia, el cual estará disponible en la web en las próximas semanas. *Responsable:* OPS/OMS.

Lista de participantes

- Dévora Kestel, Jefa de la Unidad de Salud Mental y Uso de Sustancias de la OPS
- Marco Tulio Medina, Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Honduras y Vicepresidente para Latinoamérica de la ILAE
- Carlos Acevedo, Director del Centro Colaborador de la OPS/OMS en Chile
- Tomás Mesa, Presidente de la Liga Chilena contra la Epilepsia y Presidente del Comité Latinoamericano del IBE
- Fátima Valle, Consultora Nacional de OPS/OMS Honduras
- Enrique Pérez, Asesor Principal en Zoonosis, OPS/OMS
- Nora Girón, Asesora Regional de Medicamentos, OPS/OMS
- Jorge Rodríguez, Consultor de Salud Mental
- Vicente Iragui-Madoz, Comisión Norteamericana de la ILAE
- Samuel Wiebe, Secretario General de la ILAE
- Esper Cavalheiro, ILAE
- Lázaro Molina, Facultad de Medicina, Honduras
- Jorge Valle, Facultad de Medicina, Honduras

Participantes internacionales:

- Chile: Lilian Cuadra, Coordinadora del Programa de Epilepsia del Ministerio de Salud
- Colombia: Nubia E. Bautista, Psiquiatra, Subdirección de Enfermedades No Transmisibles, Ministerio de Salud de Colombia
- México: Francisco Rubio D., Programa Prioritario de Epilepsia de México-ILAE
- Bolivia: Walter Mario Camargo Villa Real, Capítulo Boliviano de la ILAE, Coordinador de la Semana por la Epilepsia en Bolivia
- Bolivia: Dennis Villarroel, Ministerio de Salud de Bolivia
- Cuba: Lilia Morales, Neurofisióloga Clínica, Presidente del Capítulo Cubano de la ILAE
- Guatemala: Henry Stokes, Presidente Honorario del Capítulo Guatemala de la ILAE
- Perú: Yuri Cutipie, Director de Salud Mental, Ministerio de Salud del Perú

Participantes de Honduras:

- Claudia Avidet
- Lester José Coello
- Dennis E. Maldonado
- Alex A. Meléndez
- Martha Zelaya
- Sarahi Olivera
- Sonia M. Fajardo
- Maritza Figueroa

- Karla Boquin
- Marisela V. Irias
- Victoria G. Interino
- Ana Melissa
- Selvin Reyes
- Hebel Oziel
- Octavio Sánchez
- Heike Hesse
- Jorge Ortiz
- Patricia Ponce
- Marlon Ávila
- Alejandra Raudales

