

EPILEPSIA

Un imperativo de salud pública

RESUMEN



Organización
Mundial de la Salud



International League
Against Epilepsy



International Bureau
for Epilepsy

WHO/MSD/MER/19.2

© Organización Mundial de la Salud 2019

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia 3.0 OIG Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual de Creative Commons (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.es>).

Con arreglo a las condiciones de la licencia, se permite copiar, redistribuir y adaptar la obra para fines no comerciales, siempre que se cite correctamente, como se indica a continuación. En ningún uso que se haga de esta obra debe darse a entender que la OMS refrenda una organización, productos o servicios específicos. No está permitido utilizar el logotipo de la OMS. En caso de adaptación, debe concederse a la obra resultante la misma licencia o una licencia equivalente de Creative Commons. Si la obra se traduce, debe añadirse la siguiente nota de descargo junto con la forma de cita propuesta: «La presente traducción no es obra de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La OMS no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de la traducción. La edición original en inglés será el texto auténtico y vinculante».

Toda mediación relativa a las controversias que se deriven con respecto a la licencia se llevará a cabo de conformidad con las Reglas de Mediación de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual.

Forma de cita propuesta. Epilepsia: Un imperativo de salud pública. Resumen. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Catalogación (CIP): Puede consultarse en <http://apps.who.int/iris>.

Ventas, derechos y licencias. Para comprar publicaciones de la OMS, véase <http://apps.who.int/bookorders>.

Para presentar solicitudes de uso comercial y consultas sobre derechos y licencias, véase <http://www.who.int/about/licensing>.

Materiales de terceros. Si se desea reutilizar material contenido en esta obra que sea propiedad de terceros, por ejemplo cuadros, figuras o imágenes, corresponde al usuario determinar si se necesita autorización para tal reutilización y obtener la autorización del titular del derecho de autor. Recae exclusivamente sobre el usuario el riesgo de que se deriven reclamaciones de la infracción de los derechos de uso de un elemento que sea propiedad de terceros.

Notas de descargo generales. Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la OMS, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la OMS los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La OMS ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la OMS podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

Cover photo: Pranab Basak

Design and layout by L'IV Com Saràl

EPILEPSIA

Un imperativo de salud pública



Prólogo

La epilepsia, una de las enfermedades neurológicas más frecuentes en todo el mundo, afecta a unos 50 millones de personas de todas las edades. El riesgo de muerte prematura en personas con epilepsia es hasta tres veces mayor que en la población general, y sus vidas a menudo se ven afectadas por la estigmatización, la discriminación y la violación de los derechos humanos.

Sabemos que el 80% de las personas con epilepsia viven en países de ingresos bajos y medianos y que la mayoría de ellas no tienen acceso al tratamiento. Esto ocurre a pesar de la disponibilidad de medicamentos anticónciales eficaces, que pueden costar tan sólo US\$ 5 al año. La inacción para resolver este déficit terapéutico tiene consecuencias nefastas para la vida y el bienestar de las personas afectadas, e influye en el desarrollo social y económico.

En el presente informe se presentan datos alentadores que revelan que cerca de la cuarta parte de los casos de epilepsia son prevenibles y que el 70% de los afectados pueden vivir sin crisis con medicación eficaz y de bajo costo. Como demuestran los datos de varios países, es posible integrar la epilepsia en la atención primaria y garantizar así que todas las personas con epilepsia tengan acceso a tratamientos y servicios de calidad y asequibles.

Si queremos alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) relacionados con la salud, es imperativo que redoblemos los esfuerzos mundiales para hacer frente a la epilepsia. Entre las metas de los ODS se encuentran la reducción de las muertes prematuras por enfermedades no transmisibles, la promoción de la salud mental y el bienestar, y el logro de la cobertura sanitaria universal, con acceso a servicios de calidad y a medicamentos esenciales eficaces y asequibles. La importancia de esta enfermedad también fue subrayada en una resolución de la Asamblea Mundial de la Salud de 2015 sobre la carga mundial de epilepsia, en la que se pide que la OMS proporcione apoyo técnico a los países para su tratamiento, especialmente en aquellos países con menor acceso a servicios y recursos, donde la carga de epilepsia es mayor.

Este es el primer informe mundial sobre la epilepsia elaborado por la OMS, en colaboración con asociados clave. En él se destacan los datos disponibles sobre la carga de epilepsia y la respuesta de salud pública necesaria a nivel mundial, regional y nacional. El informe es también un hito importante para revitalizar y llevar a la práctica la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud, ya que proporciona orientación a los gobiernos, a las instancias normativas y a las partes interesadas en su intento de reducir la carga de morbilidad como parte de la agenda de la cobertura sanitaria universal.

Aliento a todos los Estados Miembros y Miembros Asociados de la OMS a que tengan en cuenta las conclusiones y recomendaciones de este informe y lo difundan ampliamente.



Dr. Ren Minghui

Subdirector General para Cobertura Sanitaria Universal/Enfermedades Transmisibles y No Transmisibles
Organización Mundial de la Salud

Prefacio

La epilepsia es una enfermedad cerebral caracterizada por una actividad eléctrica anormal que provoca convulsiones o comportamientos y sensaciones inusuales, y, a veces, pérdida de conciencia. Tiene consecuencias neurológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, y representa una parte importante de la carga mundial de morbilidad. A pesar de la disponibilidad de medicamentos anticonvulsivos eficaces y de bajo costo, más del 75% de las personas con epilepsia en países de ingresos bajos no tienen acceso al tratamiento.

El presente informe es el resultado de una colaboración de larga data entre la OMS e importantes organizaciones no gubernamentales que trabajan en el ámbito de la epilepsia: la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Oficina Internacional para la Epilepsia. Juntos hemos logrado avances sustanciales para animar a los países a que den prioridad a la epilepsia en sus programas de salud pública.

Epilepsia: un imperativo de salud pública presenta un panorama completo del impacto de la epilepsia en las personas que la padecen y sus familias, comunidades y sociedades. La epilepsia conlleva un alto riesgo de discapacidad, comorbilidad psiquiátrica, aislamiento social y muerte prematura. En todo el mundo, las personas con epilepsia y sus familias sufren estigmatización y discriminación. Muchos niños con epilepsia no van a la escuela y a los adultos se les niega el trabajo, el derecho a conducir o a casarse. Las violaciones de los derechos humanos que sufren las personas con epilepsia en todo el mundo son inaceptables.

Es hora de que la epilepsia se convierta en un imperativo de salud pública, de fomentar enérgicamente la inversión para reducir su carga y de abogar por acciones que aborden las lagunas existentes en los conocimientos, la atención y la investigación sobre esta enfermedad.

Para darle a la epilepsia un lugar destacado en la agenda de la salud pública mundial es necesaria una acción conjunta. En la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre la epilepsia que adoptaron los Estados Miembros se llamó la atención para la necesidad de una acción coordinada a nivel nacional. La resolución es un poderoso instrumento para involucrar a los gobiernos y a la sociedad civil en la adopción de medidas concretas para promover el acceso a la atención y proteger los derechos de las personas con epilepsia.

Epilepsia: un imperativo de salud pública es un llamamiento a una acción sostenida y coordinada para asegurar que toda persona con epilepsia tenga acceso a la atención y al tratamiento que necesite, y la oportunidad de vivir sin estigmatización ni discriminación en cualquier parte del mundo.



Dévora Kestel
Directora
Departamento de Salud Mental y
Abuso de Sustancias
Organización Mundial de la Salud



Samuel Wiebe
Presidente
Liga Internacional contra la
Epilepsia



Martin Brodie
Presidente
Oficina Internacional para la
Epilepsia

Mensajes de carácter general



LA CARGA

La carga de epilepsia es alta y a menudo se descuida en los programas de salud pública. La epilepsia, una de las enfermedades neurológicas más frecuentes en todo el mundo, afecta a unos 50 millones de personas de todas las edades. El riesgo de muerte prematura en personas con epilepsia es hasta tres veces mayor que en la población general. Aproximadamente la mitad de los adultos con epilepsia tienen al menos otro problema de salud. Los trastornos psiquiátricos, como la depresión y la ansiedad, empeoran las crisis y reducen la calidad de vida. La epilepsia tiene importantes repercusiones económicas, tanto por la atención sanitaria que requiere como por la pérdida de productividad laboral.



ESTIGMATIZACIÓN Y DISCRIMINACIÓN

En todo el mundo, las personas con epilepsia son objeto de discriminación y violaciones de los derechos humanos. La estigmatización de la epilepsia puede hacer que los afectados no busquen tratamiento y tiene consecuencias para la calidad de vida y la integración social. Para reducir la estigmatización es necesario mejorar los conocimientos y aumentar la concienciación sobre la epilepsia en la escuela, el lugar de trabajo y la comunidad. La legislación basada en las normas internacionalmente aceptadas sobre los derechos humanos puede evitar la discriminación y las violaciones de los derechos, además de mejorar el acceso a los servicios de salud y la calidad de vida de las personas con epilepsia.



DÉFICIT TERAPÉUTICO

Tres cuartas partes de las personas con epilepsia que viven en países de ingresos bajos no reciben el tratamiento que necesitan. Sin embargo, hasta un 70% de ellas podrían dejar de tener crisis con un uso apropiado de medicamentos anticonvulsivos costoefectivos. Una proporción significativa de la carga de epilepsia podría evitarse aumentando la disponibilidad sistemática de anticonvulsivos, lo que sería posible con un costo anual que puede llegar a ser de tan solo US\$ 5 por persona. Es posible integrar el tratamiento de la epilepsia en la atención primaria; la formación de profesionales no especializados, la inversión para garantizar la continuidad del suministro de anticonvulsivos y el fortalecimiento de los sistemas de salud pueden reducir sustancialmente el déficit terapéutico existente.



PREVENCIÓN

Se estima que el 25% de los casos de epilepsia son prevenibles. Los principales factores de riesgo modificables son las lesiones perinatales, las infecciones del sistema nervioso central, los traumatismos craneoencefálicos (TCE) y los accidentes cerebrovasculares (ACV). La prevención de la epilepsia es una necesidad urgente desatendida. Existen intervenciones preventivas eficaces que se pueden integrar en respuestas de salud pública más generales en el ámbito de la salud materna y neonatal, el control de las enfermedades transmisibles, la prevención de las lesiones y la salud cardiovascular.



ES HORA DE ACTUAR

Se requiere una acción sostenida y coordinada para dar prioridad a la epilepsia en los programas de salud pública mundiales, regionales y nacionales. La resolución WHA68.20 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre la carga mundial de epilepsia y la necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público establece el marco para aumentar las inversiones. Hay una necesidad apremiante de aumentar la inversión en investigación y de abordar la carga de esta enfermedad mediante la integración en la atención primaria, garantizando que todas las personas con epilepsia tengan acceso a una atención de calidad y asequible.

Sinopsis

Introducción

La epilepsia es una enfermedad cerebral caracterizada por una actividad eléctrica anormal que provoca convulsiones o comportamientos y sensaciones inusuales, y, a veces, pérdida de conciencia, que tiene consecuencias neurológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, **y que representa una proporción significativa de la carga mundial de morbilidad, pues afecta a unos 50 millones de personas.** Se prevé que el número de personas con epilepsia siga aumentando debido al aumento de la esperanza de vida y de la proporción de personas que sobreviven a lesiones que a menudo producen epilepsia, tales como los traumatismos perinatales, los TCE, las infecciones cerebrales y los ACV. Las consecuencias físicas, psicológicas y sociales de la epilepsia suponen una importante carga para los pacientes y sus familias. En todo el mundo, las personas con epilepsia y sus familias sufren estigmatización y discriminación, y a menudo se enfrentan a graves dificultades en la educación, el empleo, el matrimonio y la reproducción. Cerca del 80% de las personas con epilepsia viven en países de ingresos bajos y medianos (PIBM), donde el déficit terapéutico supera el 75% en la mayoría de los países de ingresos bajos y el 50% en la mayoría de los países de ingresos medianos. Y esto a pesar de la eficacia y el bajo costo de los anticósmicos.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), que tratan de lograr un desarrollo económico, social y medioambiental sostenible para 2030, no podrán alcanzarse sin invertir en la salud física y mental de todas las personas, entre ellas las que padecen epilepsia. En el presente informe se hace un llamamiento para acelerar las medidas que hagan de la epilepsia una prioridad de salud pública y apoyar las inversiones que reduzcan la carga que supone.

En la 68.^a Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en 2015, los 194 Estados Miembros de la OMS aprobaron por unanimidad la resolución WHA68.20 sobre la epilepsia, en la que se pedía que se adopten medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público. En la tercera reunión de alto nivel sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles, celebrada en 2018, se destacó la importancia de los trastornos mentales, y se llamó la atención de las instancias normativas para que integren la epilepsia en las medidas relacionadas con las enfermedades no transmisibles y la salud mental. El presente informe representa un esfuerzo de colaboración entre la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Oficina Internacional para la Epilepsia destinado a proporcionar apoyo técnico a los países para que atiendan las necesidades de las personas con epilepsia.

El objetivo del presente informe es dar mayor prioridad a la epilepsia en la agenda mundial; describir un enfoque de salud pública que aborde su elevada carga, y abogar por medidas cruciales que colmen las lagunas existentes en los conocimientos, la atención sanitaria y las investigaciones sobre la epilepsia. El informe está dirigido no sólo a las instancias normativas, a los expertos en salud pública y a los dispensadores de atención sanitaria, sino también a las personas con epilepsia, a sus familias y a las organizaciones de la sociedad civil.

Carga mundial de epilepsia

La epilepsia es causa de la pérdida de más de 13 millones de años de vida ajustados en función de la discapacidad (una medida de la pérdida de salud que se define como la suma de los años de vida perdidos a causa de la mortalidad prematura y de los años vividos con discapacidad) y de más del 0,5% de la carga mundial de morbilidad. La enfermedad afecta a personas de todas las edades, sexos, razas, grupos de ingresos y ubicaciones geográficas. Alrededor de 7,6 de cada 1000 personas tienen epilepsia en algún momento de su vida. La distribución por edades es bimodal, con picos en los más jóvenes y los mayores de 60 años. La epilepsia tiene diversas causas: genéticas, metabólicas, infecciosas, estructurales, inmunitarias y desconocidas. Hay una mayor incidencia de epilepsia en los PIBM (139 por 100 000 personas/año) que en los países de ingresos altos (PIA: 48,9).

La epilepsia aumenta de forma significativa el riesgo de muerte prematura en comparación con el de la población general. Se estima que en los PIBM la mortalidad prematura de las personas con epilepsia es mayor que en los PIA. Este exceso de mortalidad en los PIBM muy probablemente se deba a la falta de acceso a la atención sanitaria y a la insuficiente atención prestada a causas prevenibles como el ahogamiento, los TCE y las infecciones parasitarias. Es posible que este exceso de mortalidad prematura se pueda reducir con información sobre el riesgo de muerte y la mejora del acceso al tratamiento, en particular a los anticomiciales.

En aproximadamente la mitad de los casos la epilepsia coexiste con otras afecciones físicas o psiquiátricas, cuya presencia se asocia a peores resultados de salud, aumento de las necesidades de atención sanitaria, disminución de la calidad de vida y mayor exclusión social. Las afecciones comórbidas psiquiátricas más frecuentes son la depresión (23%) y la ansiedad (20%). La discapacidad intelectual es la afección comórbida más frecuente en niños con epilepsia (30-40%). La epilepsia también forma parte de las enfermedades neurodegenerativas.

La epilepsia es una enfermedad tratable. Hasta un 70% de quienes la padecen podrían dejar de tener crisis con un diagnóstico adecuado y el uso de anticomiciales costoefectivos y generalmente disponibles, lo que les permitiría mantener o recuperar una vida plena y productiva. A pesar del muy bajo costo de los anticomiciales, más del 75% de las personas con epilepsia en **los países de ingresos bajos no reciben tratamiento, hecho que tiene consecuencias sociales devastadoras**, como la estigmatización, la discriminación y las violaciones de los derechos humanos.

Liderazgo y gobernanza

Dada la carga de epilepsia, **para mejorar la atención y la calidad de vida de quienes la padecen es necesario un enfoque amplio** de salud pública que requiere que los gobiernos proporcionen cobertura universal a través de los servicios de salud y asistencia social, y formulen políticas y leyes que hagan frente a la estigmatización, la discriminación y los obstáculos a los derechos civiles.

En muchos países, las leyes que afectan la vida de las personas con epilepsia son anticuadas y no protegen ni promueven sus derechos humanos. La legislación sobre la epilepsia, cuando existe, a veces viola activamente los derechos de quienes la padecen. Esto hace que haya necesidades desatendidas en las áreas de la educación, el empleo, los servicios residenciales y comunitarios, y el acceso a servicios de salud apropiados y asequibles. El liderazgo y la gobernanza son palancas fundamentales para abordar estas cuestiones y mejorar la atención y el apoyo a las personas con epilepsia. La ejecución de políticas y planes para la epilepsia requiere un fuerte liderazgo y colaboración intersectorial.

Si bien en los últimos años ha habido importantes avances bajo el liderazgo de la OMS, la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Oficina Internacional para la Epilepsia, es necesario adoptar más medidas a nivel mundial, así como supervisar su aplicación en todos los países, a fin de reducir la carga de epilepsia. Para garantizar

los derechos sociales y humanos de las personas con epilepsia se necesitan iniciativas legislativas, campañas públicas y programas sociales que deben ajustarse a las normas internacionales de derechos humanos y a las agendas de salud mundial, como los ODS. El tratamiento adecuado e integrado de las personas con epilepsia requiere que los gobiernos asignen fondos suficientes para su atención y un enfoque de salud pública. Se necesitan mejores datos y sistemas de información para justificar la priorización de la epilepsia en los programas mundiales de salud pública.

Atención sanitaria integral y respuesta a la epilepsia

La atención a las personas con epilepsia implica proporcionarles atención sanitaria y servicios sociales para disminuir la morbilidad, la mortalidad prematura y los efectos psicosociales negativos a los que se asocia. Proporcionar atención de calidad a la epilepsia es un reto debido a su complejidad, su cronicidad y su considerable comorbilidad.

Las necesidades asistenciales de las personas con epilepsia son polifacéticas y deberían recibir gran atención por parte de las instancias normativas de todos los países, ya que existen lagunas considerables en las políticas y en la atención disponible para ellas en todo el mundo. **El acceso a la atención sanitaria de las personas con epilepsia varía considerablemente de un país a otro y dentro de un mismo país, y existen necesidades insatisfechas en todos los países, pero especialmente en los PIBM.**

Las necesidades de atención sanitaria de las personas con epilepsia y sus familias pueden considerarse como un modelo asistencial escalonado: desde el diagnóstico inicial hasta los tratamientos no farmacológicos (por ejemplo, la cirugía) para la epilepsia farmacorresistente. **El tratamiento de las afecciones comórbidas debe ser un componente esencial en todos los niveles de atención.** Los equipos interprofesionales (por ejemplo, médicos, enfermeros, farmacéuticos, terapeutas y trabajadores sociales) para prestar una atención centrada en la persona también son importantes en el modelo escalonado. Se debe hacer hincapié en la atención basada en la comunidad para aumentar el acceso de todas las personas que necesitan servicios relacionados con la epilepsia. Los servicios sociales y educativos deben proporcionar apoyo individualizado en todos los niveles de atención y deben continuar, según sea necesario, incluso cuando la persona ya no tenga crisis.

Modelo escalonado para mejorar la calidad de la atención a las personas con epilepsia



Las instancias normativas deben velar por que haya suficientes datos sobre la población y el sistema de atención sanitaria para determinar la necesidad de atención a la epilepsia, evaluar la atención prestada, determinar la formación adecuada de los profesionales, proporcionar directrices para una atención sanitaria de calidad y asignar los recursos necesarios para garantizar que las personas que viven con epilepsia tengan acceso a unos servicios sanitarios y sociales adecuados.

Hay ejemplos de países en los que se presta una atención integral a la epilepsia. El Programa de la OMS para reducir el déficit terapéutico de la epilepsia ha demostrado que la atención a esta enfermedad puede integrarse de manera rentable en el sistema de atención primaria de salud en entornos con escasos recursos. A través de proyectos piloto en Ghana, Mozambique, Myanmar y Viet Nam, el programa ha permitido que 6,5 millones de personas tengan acceso a centros sanitarios en los que se ofrece atención a la epilepsia.

Acceso a los anticomiciales

Hay diferentes términos para referirse a los medicamentos utilizados para tratar las crisis agudas, tales como anticonvulsivos, anticomiciales o antiepilépticos; anticomiciales es el término más amplio posible para designar esta clase de medicamentos, pues no todas las crisis se acompañan de convulsiones ni todas las convulsiones son de carácter epiléptico.

Las personas con epilepsia requieren tratamiento con anticomiciales durante muchos años, y a veces de por vida. La retirada brusca de estos medicamentos puede tener consecuencias mortales, como el estado epiléptico, caracterizado por crisis que duran más de 30 minutos o que ocurren muy de cerca unas de otras sin que se produzca una recuperación entre ellas. Por lo tanto, es esencial garantizar que el acceso a estos medicamentos se mantenga a lo largo del tiempo para garantizar un tratamiento ininterrumpido.

El imperativo de aumentar el acceso a los medicamentos esenciales se destacó en los objetivos 3.4 y 3.8 de los ODS. **Los componentes clave del acceso son: selección racional, disponibilidad, asequibilidad y uso apropiado de los medicamentos esenciales.**

Una de las principales prioridades es garantizar un acceso adecuado e ininterrumpido a los anticomiciales. Deberían aplicarse políticas para vigilar las cadenas de suministro y el agotamiento de las existencias en los centros de salud y para hacer frente a posibles interrupciones del suministro.

El acceso a los anticomiciales ofrece la posibilidad de que aproximadamente un 70% de las personas con epilepsia vivan sin crisis (con medicación), lo que repercute en su calidad de vida y su participación en la sociedad. Comprender la miríada de obstáculos financieros, educativos y socioculturales que impiden el acceso a los anticomiciales es crucial para planificar adecuadamente las intervenciones financieras, sanitarias y clínicas que ayuden a mejorar el acceso al tratamiento de las personas con epilepsia.

Las medidas para mejorar el acceso deben abordarse a nivel internacional, nacional, distrital, comunitario e individual. Existen diferentes opciones a la hora de establecer políticas de salud que afectan el acceso a los anticomiciales. El modelo óptimo que debe adoptarse depende del contexto local y de las posibilidades de integrar un plan de acción contra la epilepsia en objetivos más amplios de salud pública. Es necesario formular políticas transparentes que involucren a todas las partes interesadas, desde los dispensadores de atención sanitaria hasta los organismos de adquisición de la administración pública.

Marco para entender el acceso a los medicamentos contra la epilepsia

SELECCIÓN RACIONAL

Proceso interpretativo de los datos sobre las mejores prácticas con el fin de crear listas de medicamentos

- En la actual Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales figuran 11 anticonvulsivos
- Algunos síndromes epilépticos complejos pueden necesitar tratamientos que no figuran en esa lista

DISPONIBILIDAD

En qué medida se pueden encontrar en el sistema de salud medicamentos de calidad que sean accesibles para quienes los necesitan

- La insuficiente disponibilidad de medicamentos anticonvulsivos y de profesionales sanitarios capacitados es un importante problema de salud pública
- En los países de ingresos bajos y medianos la disponibilidad de anticonvulsivos en el sector público puede ser inferior al 50%

ASEQUIBILIDAD

Parámetro que se evalúa en función del costo de los medicamentos en los diferentes niveles del sistema de salud (en particular para las personas con epilepsia)

- Los obstáculos a la asequibilidad de los medicamentos pueden generar dificultades económicas a quienes los necesitan
- Los medicamentos genéricos pueden mejorar la asequibilidad, pero hay que garantizar su calidad

USO APROPIADO

Las personas deben disponer de un suministro ininterrumpido de medicamentos baratos y apropiados en dosis y tiempos adaptados a sus situaciones clínicas

- Garantizar el acceso apropiado a medicamentos anticonvulsivos es una de las principales prioridades
- Para garantizar un uso apropiado hay que eliminar los obstáculos existentes a nivel de los dispensadores de la atención (p.ej., formación y supervisión) y de la comunidad y los usuarios (p.ej., saber que la epilepsia es una enfermedad tratable)

Respuesta social: ideas falsas y estigmatización de la epilepsia

La estigmatización contribuye significativamente a la mala salud física y mental de las personas con epilepsia y no mejorará con un solo enfoque. Se necesita una estrategia múltiple, que sea culturalmente apropiada, multisectorial y colaborativa.

Las ideas falsas y las confusiones sobre la naturaleza de la epilepsia contribuyen a la carga de la enfermedad y conducen a la estigmatización. Entre ellas destaca la percepción de la epilepsia como una forma de locura que arruina la vida de las personas y es intratable o contagiosa. Las ideas falsas y las actitudes negativas hacen que las personas con epilepsia se sientan humilladas y avergonzadas. El hecho de sentirse excluido socialmente contribuye a la carga física, psicológica y social de la enfermedad. **La estigmatización puede retrasar la búsqueda de atención médica apropiada, el acceso a ella, la financiación de la salud y la disponibilidad de tratamiento.**

La discriminación institucionalizada de quienes padecen epilepsia afecta el empleo, la educación, el matrimonio, la procreación y las normas de conducción de vehículos. En varios países existen leyes discriminatorias. La mayoría fueron derogadas hace décadas, pero su legado todavía puede generar ideas falsas y generar discriminación.

Las inversiones directas en atención sanitaria no necesariamente reducen la estigmatización. Para ello, los fondos deben dirigirse a programas específicos de reducción de la estigmatización y de concienciación sobre la epilepsia. Las instancias normativas pueden reducir la estigmatización cambiando las leyes que castigan a las personas con epilepsia. Una respuesta multisectorial de salud pública debe incluir intervenciones que mejoren el conocimiento de los pacientes y sus familias, los maestros, los empleadores, los dispensadores de atención sanitaria y de servicios para discapacitados, los cuidadores, el personal de primera línea, los curanderos tradicionales, los medios de comunicación, la comunidad y las instancias normativas.

Prevención de la epilepsia

La gran carga mundial de epilepsia requiere prevención siempre que sea posible. Los principales factores de riesgo modificables son las lesiones perinatales, las infecciones del sistema nervioso central, los TCE y los ACV, que, en su conjunto, representan aproximadamente un 25% de los casos de epilepsia.

- **Entre los factores de riesgo** perinatales relacionados con la epilepsia se encuentran la edad gestacional y el peso al nacer, las condiciones de salud materna, como el estado nutricional, la preeclampsia, la atención al parto por personal capacitado y su competencia, el método del parto, las infecciones perinatales (por ejemplo, por el virus de la inmunodeficiencia humana) y otros eventos adversos y afecciones.
- **Según los estudios poblacionales**, hay tres categorías principales de infecciones del sistema nervioso central: meningitis bacterianas, encefalitis víricas y neurocisticercosis. Las meningitis bacterianas y las encefalitis víricas representan en su conjunto aproximadamente un 2-3% de los casos de epilepsia en los PIA y alrededor de un 5% en los PIBM. En algunos PIBM donde la tenia del cerdo (*Tenia solium*) es endémica, aproximadamente un tercio de los casos se atribuyen a la neurocisticercosis. El paludismo es una de las enfermedades parasitarias más comunes en todo el mundo, y su forma neurológica, conocida como paludismo cerebral, es una posible causa de epilepsia allí donde el paludismo es endémico.
- **Los TCE son la causa** del 4% de los casos de epilepsia en los PIBM y del 5% en los PIA. Los accidentes de tránsito, las caídas y la violencia son las causas más frecuentes de TCE. El riesgo de epilepsia es cerca de unas 20 veces mayor en las personas con TCE graves que leves.
- **Los ACV**, sean isquémicos o hemorrágicos, también son una causa frecuente y potencialmente prevenible de epilepsia, y representan el 12% de los casos en los PIA y el 2,7% en los PIBM. Las crisis tras un ACV se asocian a un aumento de la mortalidad prematura y la discapacidad, así como a mayores costos y consumo de recursos. En estudios poblacionales, los ACV se han identificado como una causa frecuente de estado epiléptico (12-40% en los PIA y 5-15% en los PIBM).

Las estimaciones de la carga de epilepsia atribuible a causas prevenibles son, en el mejor de los casos, aproximativas, y la carga real varía indudablemente entre regiones y localidades. La **prevención primaria** de estas causas tiene un impacto sustancial en la incidencia de la epilepsia y requiere mejorar la atención de la salud materna y los servicios obstétricos, el control de las enfermedades transmisibles, la prevención de las lesiones y la salud cardiovascular y cerebrovascular mediante la reducción de los principales factores de riesgo de las enfermedades no transmisibles. Para elaborar estrategias de prevención secundaria es fundamental entender cómo aparece la epilepsia después de una lesión cerebral o una infección parasitaria.

Investigaciones sobre la epilepsia

Las investigaciones sobre la epilepsia han mejorado notablemente nuestra comprensión de las etiologías y mecanismos que conducen a la epilepsia, así como las afecciones comórbidas asociadas. También ha aportado intervenciones y tratamientos para mejorar el tratamiento de las crisis y sus afecciones comórbidas o consecuencias. Sin embargo, sigue existiendo una **dramática desigualdad en el acceso y la utilización de los recursos de investigación y los conocimientos especializados en todo el mundo**.

La inversión en investigación sobre la epilepsia es insuficiente. Incluso en los PIA, donde se han realizado importantes inversiones en este ámbito, estas solo representan una pequeña proporción de la financiación total. En los Estados Unidos de América, la financiación de investigaciones sobre la epilepsia por los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) representó menos del 0,09% de su presupuesto total dedicado a la

investigación y se ha estancado en los últimos tres años, a diferencia de lo ocurrido con otras enfermedades neurológicas que han atraído un creciente apoyo a la investigación, como la enfermedad de Alzheimer, el autismo y las enfermedades raras.

Los obstáculos a la financiación de la investigación sobre la epilepsia son mayores en los PIBM, donde los fondos proceden de organizaciones nacionales y en su mayor parte se destinan a las enfermedades transmisibles, y muy poco a la epilepsia. Se trate de investigaciones preclínicas, clínicas o poblacionales, es importante involucrar y mantener al mejor grupo de investigadores sobre el tema, en todas las etapas de la carrera, y enriquecer los recursos disponibles manteniendo colaboraciones dentro y fuera del mundo de la investigación sobre la epilepsia.

El establecimiento de prioridades para las investigaciones sobre la epilepsia en todo el mundo puede ser un vehículo para mejorar la financiación y la defensa de la investigación. Reconociendo la necesidad de determinar posibles áreas de investigación prioritarias, y como respuesta a las declaraciones regionales sobre la epilepsia, se crearon grupos de trabajo que combinan la experiencia regional de la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Oficina Internacional para la Epilepsia para examinar dichas prioridades en su región. Las organizaciones dirigidas por familias afectadas por la epilepsia, como Citizens United for Research in Epilepsy (CURE), también han desempeñado un papel importante en la defensa de la investigación sobre la epilepsia.

La forma de hacer avanzar la investigación sobre la epilepsia es a través de la creación de capacidad y de alianzas para la investigación entre los PIA y los PIBM; el aumento de la financiación y la infraestructura para la investigación; la optimización de la estandarización de los procesos de investigación; el establecimiento de prioridades a nivel mundial, regional y nacional; la intensificación de los esfuerzos para trasladar los resultados de la investigación a las políticas y programas, y el fomento de la colaboración y las alianzas entre las partes interesadas.

El camino a seguir

Las grandes lagunas en los conocimientos sobre la epilepsia y su diagnóstico y tratamiento suponen una importante carga en la vida de las personas con epilepsia. *Epilepsia: un imperativo de salud pública* hace de esta enfermedad una prioridad de salud pública para subsanar estas deficiencias mediante una respuesta coordinada y costoefectiva. Las personas con epilepsia y sus familias están pidiendo que no se pierda esta oportunidad única y que se tomen medidas a nivel mundial.

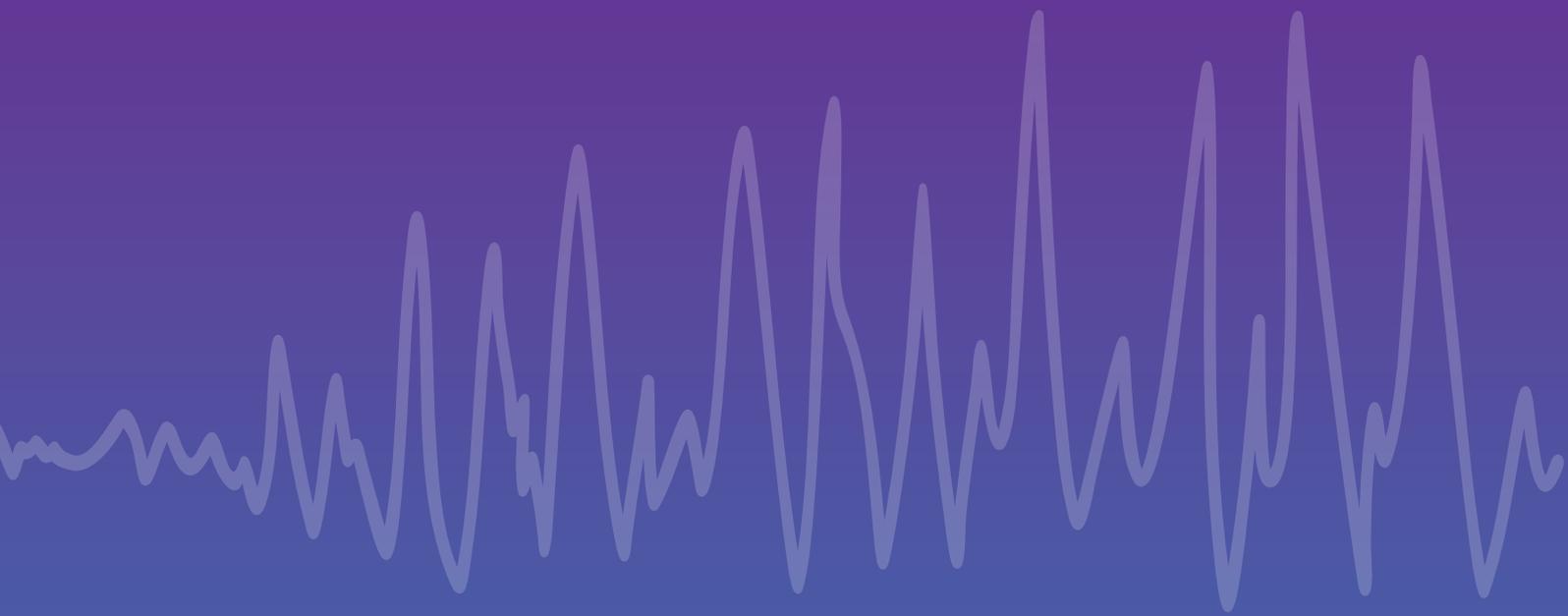
EPILEPSIA

Un imperativo de salud pública

Es hora de actuar.

Se necesitan medidas urgentes para:

- **Lograr** que la epilepsia se considere una prioridad de salud pública con el fin de reducir su carga.
- **Mejorar** las actitudes del público con respecto a la enfermedad, reducir la estigmatización y fomentar la protección de los derechos de las personas con epilepsia.
- **Invertir** en sistemas de asistencia sanitaria y social para mejorar el acceso a la atención a la epilepsia.
- **Mejorar** el acceso a anticonvulsivos costoefectivos en todo el mundo.
- **Prevenir** las epilepsias adquiridas mediante una mejor atención a las causas frecuentes, como las lesiones perinatales, las infecciones del sistema nervioso central, los ACV y los TCE.
- **Dar** mayor prioridad a la epilepsia en los programas de investigación.



Para más información puede ponerse en contacto con:

Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias
Organización Mundial de la Salud
Avenue Appia 20
CH-1211 Ginebra 27
Suiza

Sitio web: www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en