

Epilepsia en acción

Situación actual y propuestas de intervención para mejorar la vida de las personas que viven con epilepsia

The EY logo consists of the letters 'EY' in a bold, white, sans-serif font. A yellow triangle is positioned above the 'Y', pointing to the right.

Building a better
working world

Índice

| | |
|--|----|
| Resumen ejecutivo..... | 4 |
| 1. Introducción..... | 7 |
| 2. Descripción de la epilepsia..... | 9 |
| 2.1. ¿Qué es la epilepsia? | 9 |
| 2.2. Las crisis epilépticas | 10 |
| 2.3. Tipos de epilepsias y síndromes epilépticos | 12 |
| 3. Situación de la epilepsia | 15 |
| 3.1. Situación actual de la epilepsia en el mundo | 15 |
| 3.2. Situación en Europa | 16 |
| 3.3. Situación en España | 19 |
| 4. Modelo de atención al paciente con epilepsia | 24 |
| 4.1. Perspectiva general de la actividad asistencial | 24 |
| 4.2. Centros especializados en epilepsia en España | 25 |
| 4.3. Diagnóstico de la enfermedad | 27 |
| 4.4. El tratamiento | 29 |
| 4.4.1. Tratamiento farmacológico | 30 |
| 4.4.2. Tratamiento quirúrgico | 30 |
| 4.4.3. Estimulación del nervio vago o neuroestimulación | 30 |
| 4.4.4. Dieta cetogénica | 31 |
| 4.5. Control y seguimiento del paciente | 31 |
| 5. Impacto de la epilepsia | 36 |
| 5.1. Impacto social y personal | 36 |
| 5.2. Impacto económico | 38 |
| 5.2.1. Los costes sanitarios | 38 |
| 5.2.2. Los costes no sanitarios | 38 |
| 5.2.3. Costes por pérdidas de productividad laboral | 39 |
| 5.2.4. Otros costes asumidos por el paciente | 41 |
| 6. Desafíos clave y áreas de mejora | 43 |
| 7. Iniciativas para mejorar la asistencia y la calidad de vida de los pacientes..... | 46 |
| 8. Conclusiones..... | 50 |
| 9. Agradecimientos | 52 |
| 10. Glosario | 54 |
| 11. Contenido gráfico..... | 55 |
| Índice de figuras | 55 |
| Índice de tablas | 55 |
| 12. Bibliografía..... | 56 |



**Silvia Ondategui-Parra, MD,
MPH, MSc, PhD**

Socia - Global Commercial Access
Strategy & Reimbursement Leader

Resumen ejecutivo

Dentro de las enfermedades crónicas, la epilepsia es una de las patologías neurológicas más frecuentes, presente en aproximadamente 50 millones de personas de todas las edades y en todo el mundo. Se trata de una patología muy compleja caracterizada por el padecimiento de descargas neuronales excesivas e incontroladas, llamadas crisis epilépticas. Además, esta enfermedad está estrechamente ligada a consecuencias de tipo neurobiológico, cognitivo y social, que varían en función de la gravedad de la situación clínica de cada paciente.

Aunque la mayoría de gente ha oído a hablar de la epilepsia, sólo los afectados, sus familiares y los expertos en el sector comprenden y están bien informados de la carga física, psíquica y social que la enfermedad conlleva. En este sentido, la gran mayoría de la sociedad está desinformada y condicionada bajo un estigma social, cuyo origen se debe a las antiguas creencias del ser humano que han repercutido negativamente en la integración de estos pacientes en la sociedad hasta el día de hoy.

En España la epilepsia afecta a 345.000 personas aproximadamente, de las cuales alrededor de 29.000 son niños, aunque estas cifras son inciertas, puesto que no existen estudios epidemiológicos ni registros de pacientes a nivel nacional. Aunque hay pacientes de todas las edades, la incidencia es especialmente elevada en niños. Según los expertos, esta enfermedad es la primera causa de consultas neurológicas pediátricas. Por otro lado, la incidencia en la tercera edad también es significativa, además de que se espera que aumente considerablemente en los próximos años.

El pronóstico de la enfermedad es muy variable, el 70% de los pacientes que reciben tratamiento farmacológico consiguen eliminar las crisis con éxito. Sin embargo, el 30% restante sufre crisis que no pueden ser controladas con fármacos y deben recurrir a tratamientos alternativos. Además, entre un 25% y un

40% presenta problemas cognitivos de diversa gravedad, que pueden ser simplemente dificultades en el aprendizaje o suponer una disminución de las capacidades cognitivas y psicomotoras. Los expertos remarcan que el 14% de los pacientes pediátricos sufre una epilepsia grave asociada a un retraso.

La complejidad de la epilepsia requiere una atención especializada, integral y coordinada por parte de todos los niveles de atención involucrados. Aunque en los últimos años la atención especializada ha evolucionado, aún son muchos los servicios regionales de salud que no disponen ni de recursos ni de profesionales sanitarios especializados en epileptología, de manera que en España solo el 25% de los pacientes son atendidos por un neurólogo especializado en epilepsia. El diagnóstico de la enfermedad es relativamente sencillo aunque a día de hoy la accesibilidad limitada a ciertas pruebas y recursos lo convierte en un proceso lento en alguno de los casos. En esta línea, los agentes expertos en el campo destacan la necesidad de promover acciones e iniciativas para seguir avanzando hacia una atención asistencial multidisciplinar, estandarizada e integral.

En relación al impacto económico, actualmente la epilepsia supone casi el 3% del gasto anual de la sanidad, costando al sistema 2,76 mil millones de euros anuales, incluyendo costes sanitarios y no sanitarios, pérdidas laborales y otros gastos asumidos por el paciente. Por otro lado, cabe mencionar que, en los últimos años, el manejo de la epilepsia ha evolucionado notablemente en términos de implicación social y de lucha por la calidad de vida del paciente. A pesar de ello, la epilepsia todavía supone un elevado impacto social y emocional para el paciente. En este sentido, uno de los aspectos más importante es fomentar los servicios y ayudas complementarias a todos los pacientes para poder disminuir al máximo el impacto negativo de la enfermedad en su calidad de vida, en sus relaciones y fomentar su integración en la sociedad.

Entre otros, estos son algunos de los retos necesarios para mejorar la atención asistencial en España:

- ▶ La elaboración de una guía clínica para un abordaje homogéneo en todo el Sistema Nacional de Salud que potencie y de cabida a la innovación para mejorar la calidad de vida del paciente
- ▶ Una mayor especialización y formación de los equipos sanitarios multidisciplinares que atienden al paciente con epilepsia en todos los niveles asistenciales
- ▶ La creación de nuevas unidades médicas de epilepsia en los distintos servicios regionales de salud, y la potenciación de las unidades médico-quirúrgicas existentes
- ▶ La inversión en sistemas de diagnóstico clave, como el vídeo-EEG prolongado
- ▶ La promoción de los servicios complementarios y de apoyo psicológico al paciente
- ▶ La creación de un registro de pacientes a nivel nacional
- ▶ Una mayor concienciación y educación de la sociedad en todos los niveles

Ante esta situación, el trabajo coordinado de los distintos agentes involucrados en la atención asistencial de la epilepsia, tanto a nivel clínico como social, son fundamentales para promover e impulsar las acciones necesarias para facilitar la formación de profesionales, concienciar y educar a la sociedad y en definitiva, ofrecer al paciente la atención personalizada y completa que necesita.

1

Introducción



1. Introducción

La epilepsia es una de las patologías crónicas neurológicas más frecuentes en nuestra sociedad, que puede aparecer en cualquier persona y a cualquier edad, generando un gran impacto personal, social y económico. Se trata de una patología compleja que requiere una atención asistencial multidisciplinar e integral, además de estar sujeta a una fuerte discriminación y estigma social debido a antiguas creencias sobre la enfermedad.

A pesar de que en los últimos años se han incrementado las iniciativas encaminadas a difundir información sobre la epilepsia, con el objetivo de concienciar y educar a la sociedad, todavía queda mucho camino por recorrer si se quiere eliminar por completo la discriminación y asegurar la plena integración de los pacientes en la sociedad. Asimismo, se requieren acciones que impulsen una mayor especialización en la atención asistencial y en el cuidado del paciente.

El objetivo del presente informe es explicar en qué consiste la epilepsia, presentar la situación actual, describir el modelo de atención que reciben los pacientes, y señalar las principales áreas de mejora, con el objetivo final de proponer posibles acciones encaminadas a alcanzar una mejora en la atención asistencial y en la calidad de vida del paciente. Así, el informe ha sido elaborado a partir de una minuciosa y elaborada revisión bibliográfica, junto con la participación de profesionales sanitarios y expertos de gran prestigio en el campo de la epilepsia, que han aportado experiencia, conocimiento y visión sobre la situación actual y las necesidades de los pacientes.

En el segundo capítulo de este informe, se presentan los aspectos más relevantes de la epilepsia, describiendo la principal sintomatología, la etiología y los principales factores de riesgo, además de proporcionar información sobre el amplio abanico de trastornos y síndromes que engloba la patología. Más adelante, en el tercer capítulo, se expone la situación actual en términos de epidemiología, desde una perspectiva internacional, europea y nacional. Además, se destaca la importancia de los agentes clave en el manejo de la enfermedad, como las principales sociedades clínicas y científicas y las asociaciones de pacientes de más influencia, así como sus principales objetivos y líneas de actuación.

La cuarta sección del informe, se centra en la descripción del modelo asistencial actual en España, ofreciendo una visión general del recorrido que sigue el paciente en los distintos niveles asistenciales. En esta sección, se detallan los distintos servicios y profesionales que intervienen en dicho proceso, incluyendo no solo el diagnóstico y el tratamiento, sino también el seguimiento del paciente tanto en su condición clínica y social. A continuación, en la quinta sección, se presenta un análisis del impacto económico y social que la epilepsia supone a nivel nacional, así como también de la carga personal y psicológica que sufren los pacientes y sus familias como consecuencia del padecimiento de esta patología.

Finalmente, y en base a todo el estudio, se ponen de manifiesto una serie de retos que tienen por objetivo dar respuesta a las principales necesidades no cubiertas. Asimismo, se proponen una serie de iniciativas y acciones enfocadas a mejorar tanto la calidad de la atención asistencial como la calidad de vida del paciente, haciendo especial hincapié en las propuestas encaminadas a concienciar y educar a la sociedad en todos los niveles acerca de los aspectos principales de la patología.

2 Descripción de la epilepsia



2. Descripción de la epilepsia

2.1 ¿Qué es la epilepsia?

La epilepsia es una de las principales patologías del sistema nervioso central (SNC) caracterizada por el padecimiento de crisis epilépticas, siendo una crisis epiléptica una descarga excesiva e incontrolada de un elevado número de neuronas que se produce de forma inesperada. Se trata de una de las patologías más ancestrales y enigmáticas en la historia de la medicina, existiendo registros datados desde hace más de 2000 años, en los cuales ya se buscaba describir la patología y explicar sus causas (1).

Es importante tener en cuenta que el padecimiento de una crisis epiléptica aislada no significa necesariamente que la persona padezca epilepsia. Según la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) la epilepsia es una patología neurológica que se da ante una de estas tres condiciones (2):

- ▶ El padecimiento de al menos dos crisis separadas por más de 24 horas
- ▶ El padecimiento de una crisis epiléptica no provocada y un riesgo de al menos 60% de presentar nuevas crisis, riesgo similar al derivado tras tener dos crisis no provocadas
- ▶ El diagnóstico de un síndrome epiléptico

La epilepsia puede afectar a personas de cualquier edad, raza y género, siendo un poco más frecuente en hombres que en mujeres. No existe un perfil de paciente de epilepsia único, ya que todo el mundo es susceptible a desarrollar la patología sin importar los factores económicos, sociales o demográficos. De hecho, algunas fuentes reportan que hasta un 10% de la población (según la región) sufrirá alguna crisis epiléptica en algún momento de su vida (3).

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), aproximadamente un 40% de las epilepsias están causadas por un trastorno estructural o metabólico en el sistema nervioso central (4). Este puede ser de origen prenatal o perinatal, debido a un trauma, a una malformación en el desarrollo, a un tumor, a una infección del SNC o a una enfermedad cerebrovascular. Por otro lado, existe un bajo porcentaje de epilepsias (< 5%) que no presentan una causa aparente, pero están asociadas a un potencial origen genético (5). Teniendo esto en cuenta, se estima que las epilepsias de causa desconocida suponen más de la tercera parte de todas las epilepsias (6).

El número de casos nuevos cada año es significativamente superior en los dos extremos del espectro de edad, es decir, la epilepsia tiene una mayor incidencia en niños y ancianos. La

afectación en estos dos rangos de edad se da por distintos motivos: en la población infantil con epilepsia, 3 de cada 10 niños padecen una epilepsia de causa desconocida (7), mientras que la epilepsia presente en la tercera edad tiene origen, en más de la mitad de los casos, en una causa estructural o metabólica, ya que surgen como consecuencia de enfermedades cerebrovasculares, tumores cerebrales, demencias, infecciones o traumatismos (8).

La epilepsia se considera una patología crónica, es decir, no curable. La gravedad y el pronóstico es muy variable en función del tipo de epilepsia, aunque suele no ser grave y tener una buena evolución en los casos controlados con el tratamiento farmacológico. Cabe destacar que en algunos pacientes, sobre todo en niños preescolares y escolares, las crisis epilépticas pueden remitir, incluso sin ser tratadas (5). Para otros pacientes, sin embargo, la epilepsia constituye un problema de salud para toda la vida.

El 70% de los pacientes que tienen acceso al tratamiento farmacológico tiene la enfermedad controlada, es decir, consiguen vivir sin crisis y llevar una vida prácticamente normal. De lo contrario, el 30% restante padece una epilepsia que no responde a los fármacos, conocida como refractaria (3), ya que el tratamiento farmacológico no consigue eliminar las crisis, aunque en muchos casos sí consigue reducir su frecuencia y gravedad.

Aproximadamente, entre el 25% y el 40% de los afectados presenta trastornos de índole intelectual, déficit neurológico o trastornos cognitivos o del comportamiento (5). Además, las personas con epilepsia están inevitablemente sujetas al impacto que su enfermedad produce en la sociedad y son susceptibles a padecer no solo consecuencias neurobiológicas y cognitivas, sino también consecuencias de carácter psicosocial (9).

Los pacientes con epilepsia han estado bajo continua discriminación y estigmatización social, fruto de la ignorancia, el miedo o la incompreensión. Aun a día de hoy, algunos de los pacientes con epilepsia prefieren ocultar su enfermedad (6), hecho que a su vez, contribuye a la poca conciencia social y al desconocimiento por parte de la sociedad. En este sentido, en los últimos años han aflorado un elevado número de asociaciones de pacientes con epilepsia que están poniendo en marcha iniciativas para eliminar el estigma y normalizar la enfermedad, con el objetivo común de minimizar el impacto psicosocial sobre los pacientes y luchar por una mejor calidad de vida.

Factores de riesgo

Hasta el momento, una gran parte de las epilepsias no están asociadas a una causa aparente. Sin embargo, algunos estudios ponen de manifiesto la existencia de numerosos factores que aumentan el riesgo de sufrir la enfermedad (6):

- ▶ Traumatismos cráneo-encefálicos
- ▶ Enfermedades cerebrovasculares
- ▶ Enfermedades degenerativas del SNC
- ▶ Infecciones en el sistema nervioso central, como meningitis o encefalitis
- ▶ Tumores cerebrales
- ▶ Malformaciones congénitas del SNC
- ▶ Síndromes cromosómicos
- ▶ Trastornos metabólicos congénitos con afectación del SNC
- ▶ Trastornos metabólicos adquiridos, como la hipoglucemia o la insuficiencia renal crónica
- ▶ Problemas de origen perinatal, como la anoxia cerebral (aporte insuficiente de oxígeno)
- ▶ Excesivo consumo de alcohol y drogas
- ▶ Exposición a elementos tóxicos como el plomo, mercurio o monóxido de carbono

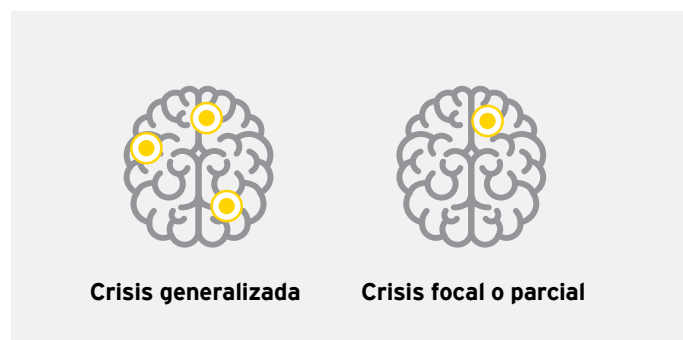
Aunque la mayoría de factores están asociados a enfermedades, tumores o traumatismos, existe también una predisposición genética a sufrir la enfermedad debida a la alteración de uno o varios genes. En los últimos años, el desarrollo y estudio de la genética ha permitido establecer una relación entre una amplia variedad de genes y el padecimiento de algunos de los síndromes y enfermedades (10).

2.2 Las crisis epilépticas

Las crisis epilépticas por sí mismas no son una epilepsia, sino un síntoma o trastorno originado por diversas causas. La sintomatología puede ser muy diversa; desde pérdida de la conciencia, cambios sensoriales y emocionales, hasta sacudidas convulsivas o pérdida brusca del tono muscular.

Existen muchos tipos de crisis, pero en general, se clasifican en dos tipos bien diferenciados según la localización de su origen. Se habla de crisis generalizadas, cuando estas afectan a un gran número de neuronas a lo largo del córtex cerebral, y de crisis focales (también llamadas parciales) cuando solo se ve afectado un grupo de neuronas localizadas en uno de los dos hemisferios. En algunos casos, una crisis focal puede propagarse a los dos hemisferios cerebrales y por lo tanto 'generalizarse'(11).

Figura 1. Tipos de crisis según su localización



Las crisis epilépticas pueden a su vez clasificarse en crisis motoras, si algún tipo de movimiento ocurre durante el evento, o en no motoras, si incluyen otros síntomas como alteraciones en la percepción, en las sensaciones o en las emociones. Además, algunos expertos destacan la importancia de distinguir el nivel de conciencia durante las crisis parciales, ya que pueden producirse con total conciencia por parte del paciente o pueden implicar una pérdida o alteración del conocimiento (12).

En algunos casos, la información disponible es insuficiente o limitada y no es posible determinar si las crisis son focales o generalizadas, por lo tanto, algunas se agrupan en un tercer grupo de crisis de origen desconocido. En la **Tabla 1** y en la **Tabla 2** se muestran los tipos de crisis según la clasificación propuesta en 2017 por la ILAE (13), divididos en los dos grandes bloques (focales y generalizadas).

Tabla 1. Principales tipos de crisis epilépticas focales

| Crisis Focales | | |
|-------------------|--|---|
| | Tipo de crisis | Descripción |
| Motoras | Crisis focal de automatismos | Comportamientos involuntarios automáticos, como frotarse la manos, chasquear los labios, masticar u otros movimientos complejos |
| | Crisis focal atónica | Pérdida del tono muscular en una parte del cuerpo, por ejemplo de un miembro, volviéndolo inerte durante unos 15 segundos |
| | Crisis focal clónica | Movimientos en un lado o parte del cuerpo o de la cara |
| | Crisis focal de espasmos epilépticos | Flexión o extensión brusca del cuerpo y de la cabeza durante 1 a 5 segundos |
| | Crisis focal hipercinética | Movimientos automáticos de gran amplitud por la acción de la musculatura de las extremidades o del tronco, dando a lugar a por ejemplo a movimientos de pedaleo |
| | Crisis focal mioclónica | Sacudidas breves e irregulares de un músculo o grupo de músculos |
| | Crisis focal tónica | Rigidez repentina en una parte del cuerpo |
| No motoras | Crisis focal autonómica | Experimentación de sensación de escalofrío y/o palpitaciones |
| | Crisis focal con interrupción del comportamiento | Cese de todo movimiento quedando la persona inmóvil o congelada |
| | Crisis focal cognitiva | Deterioro de la cognición, que puede afectar al lenguaje, la percepción espacial, la capacidad de calcular matemáticas u otras funciones |
| | Crisis focal emocional | Experimentación de forma repentina de sentimientos de miedo, ansiedad, o con menor frecuencia felicidad y que pueden inducir a la risa o llanto involuntario |
| | Crisis focal sensorial | Experimentación de sensaciones como hormigueo, entumecimiento, síntomas visuales, sonidos, olores, sabores, vértigo, frío y calor |

Fuente: Liga Internacional contra la epilepsia (ILAE), 2017

Tabla 2. Principales tipos de crisis epilépticas generalizadas

| Crisis Generalizadas | | |
|----------------------|--|--|
| | Tipo de crisis | Descripción |
| Motoras | Crisis generalizada tónico-clónica | Pérdida de conciencia brusca, rigidez de todo el cuerpo en un inicio (fase tónica) y después movimientos rítmicos de todo el cuerpo (fase clónica). Puede producirse llanto al inicio de la crisis, caída, mordedura de lengua e incontinencia |
| | Crisis generalizada clónica | Movimientos rítmicos de todo el cuerpo y de la cabeza |
| | Crisis generalizada tónica | Rigidez instantánea de los músculos de todo el cuerpo |
| | Crisis generalizada mioclónica | Sacudida brusca instantánea de todo el cuerpo, sobre todo miembros superiores |
| | Crisis generalizada mioclónico-tonico-clónica | Crisis generalizada tónico-clónica precedida de convulsiones mioclónicas en los dos lados del cuerpo |
| | Crisis generalizada mioclónico-atónica | Sacudidas mioclónicas seguido de una caída flácida |
| | Crisis generalizada atónica | Caída brusca por pérdida del tono muscular y de la conciencia durante muy pocos segundos |
| | Crisis generalizada de espasmos epilépticos | Convulsiones breves con flexión en el tronco y extensión de las extremidades |
| No motoras | Crisis generalizada de ausencia típicas | La persona se queda inmóvil, con el conocimiento perdido y con la mirada fija durante unos 15 segundos, con comportamientos automáticos en algunos casos |
| | Crisis generalizada de ausencia atípica | Sufrimiento de una crisis generalizada de ausencia típica pero con un inicio y fin gradual |
| | Crisis generalizada de ausencia mioclónica | Sacudidas seguidas de una crisis de ausencia |
| | Crisis generalizada de mioclonía de los párpados | Sacudidas de los párpados y desviación hacia arriba de los ojos. A veces van acompañadas de crisis de ausencias |

Fuente: Liga Internacional contra la epilepsia (ILAE), 2017

2.3 Tipos de epilepsias y síndromes epilépticos

La epilepsia es muy compleja ya que agrupa un conjunto muy amplio de trastornos cuya sintomatología principal es el padecimiento de crisis epilépticas (11). En función del tipo o tipos de crisis que padece un paciente, se le diagnostica un tipo u otro de epilepsia. En el caso de que las crisis sean de tipo desconocido, la epilepsia también lo será.

Si el paciente reúne una serie de características específicas, entonces se le puede diagnosticar lo que se conoce como un síndrome epiléptico, que es un trastorno que agrupa una serie de manifestaciones clínicas bien definidas. Estos pueden ser de etiología diversa, es decir, que pueden estar producidos por

muchas causas, o puede que se desconozca el motivo que desencadena las crisis. El tipo de síndrome dependerá de las características, gravedad y frecuencia de las crisis, de la edad y momento de aparición de estas y de la presencia de otras anomalías neurológicas o generales.

El conocimiento de los síndromes epilépticos es imprescindible para elaborar un diagnóstico fundamentado y favorecer el correcto tratamiento. En la siguiente tabla se exponen los síndromes y epilepsias consensuados a día de hoy por los principales organismos internacionales especializados en epilepsia (14), (11).

Figura 2. Epilepsias y síndromes epilépticos que dependen de la edad de inicio

| | |
|--|---|
| <p>Periodo neonatal</p>  | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Crisis neonatales benignas ▶ Epilepsia familiar neonatal benigna ▶ Encefalopatías epilépticas de origen precoz: Síndrome de Ohtahara y encefalopatía mioclónica temprana |
| <p>Lactancia</p>  | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Crisis febriles ▶ Epilepsia benigna del lactante ▶ Epilepsia benigna familiar del lactante ▶ Síndrome de West ▶ Síndrome de Dravet o epilepsia mioclónica grave del lactante ▶ Epilepsia mioclónica del lactante ▶ Encefalopatía mioclónica en trastornos no progresivos ▶ Epilepsia del lactante con crisis focales migratorias |
| <p>Infancia</p>  | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Crisis febriles ▶ Epilepsia occipital de la infancia de inicio temprano (síndrome de Panayiotopoulos) ▶ Epilepsia con crisis mioclónicas atónicas (Síndrome de Doose) ▶ Epilepsia de ausencia infantil ▶ Epilepsia benigna con puntas centrotemporales o rolándica. ▶ Epilepsia frontal nocturna autosómica dominante ▶ Epilepsia occipital de la infancia de tipo tardío (tipo Gastaut) ▶ Epilepsia con ausencias mioclónicas ▶ Síndrome de Lennox-Gastaut ▶ Encefalopatía epiléptica con punta onda continua durante el sueño ▶ Síndrome de Landau-Kleffner |
| <p>Adolescencia y edad adulta</p>  | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Epilepsia mioclónica juvenil ▶ Epilepsia de ausencia juvenil ▶ Epilepsia con crisis generalizadas tónico-clónicas solamente ▶ Epilepsia autosómica dominante con características auditivas ▶ Otras epilepsias familiares del lóbulo temporal |

Fuente: Fernández C, "Análisis crítico de la nueva clasificación de las epilepsias y crisis epilépticas de la Liga Internacional contra la Epilepsia", Revista de Neurología, 2012.

Figura 3. Otras epilepsias y síndromes epilépticos que pueden aparecer en todas las edades

| Síndromes de edad de inicio variable | Otras epilepsias de causa estructural /metabólica |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">▶ Epilepsia focal familiar con focos variables▶ Epilepsia mioclónica progresiva▶ Epilepsias reflejas | <ul style="list-style-type: none">▶ Epilepsia temporal mesial con esclerosis del hipocampo▶ Síndrome de Rasmussen▶ Crisis gelásticas con hamartoma hipotalámico▶ Epilepsia con hemiconvulsión- hemiplejía▶ Epilepsias atribuidas a causas estructurales-metabólicas por traumatismo, infecciones, etc |

Fuente: Fernández C, "Análisis crítico de la nueva clasificación de las epilepsias y crisis epilépticas de la Liga Internacional contra la Epilepsia", Revista de Neurología, 2012.

Tal y como se puede observar en la **Figura 2** y en la **Figura 3**, existe un elevado número de trastornos que pueden ser clasificados según la edad de inicio del paciente, mientras que otros son más bien de edad de inicio variable. Además, existen otras que no son dependientes de la edad de origen, pero sí reúnen un conjunto de características comunes o están asociadas a causas estructurales-metabólicas. Cabe destacar que las crisis febriles durante la lactancia y la infancia por si solas no se consideran una enfermedad epiléptica **(15)**.

Aunque la mayoría de epilepsias infantiles tienen buen pronóstico **(6)**, **(16)**, existen algunas, que aparecen sobretodo dentro de los 3 primeros años de vida, que se caracterizan por su gravedad, mal pronóstico y su curso refractario como son las encefalopatías, en especial el síndrome de Ohtahara, el síndrome de West, el síndrome de Dravet y el síndrome de Lennox-Gastaut **(16)**, **(17)**, **(18)**.

3 Situación de la epilepsia



3. Situación de la epilepsia

3.1 Situación actual de la epilepsia en el mundo

Incidencia y prevalencia mundial

La epilepsia es una de las patologías neurológicas más frecuentes junto con el Párkinson, la esclerosis múltiple, el Alzheimer y otras demencias. La prevalencia mundial varía entre el 0,4% y el 1,4% de la población según el país o región. Así, se estima que actualmente hay alrededor de 50 millones de personas afectadas en todas las regiones del mundo, de tal forma que puede considerarse un problema de salud pública global (3).

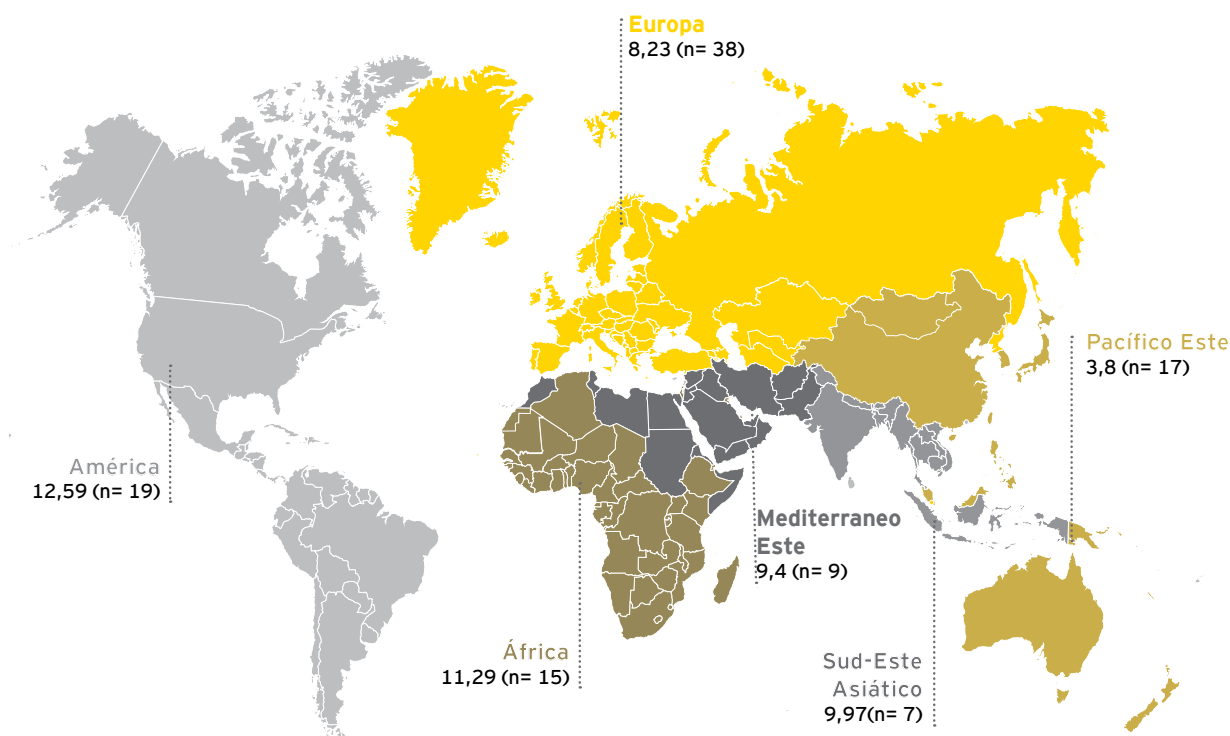
Tal y como se observa en la **Figura 4**, la prevalencia de la epilepsia a lo largo de los diferentes países del mundo es dispar. El 80% de los afectados viven en países en desarrollo, de los cuales se estima que el 75% de estos tiene un acceso limitado al tratamiento (3). Asimismo, existen grandes desigualdades en el acceso al diagnóstico y a la atención especializada.

Las mayores tasas de prevalencia de la epilepsia se encuentran en África y América con tasas de 11,29 y 12,59 por cada 1.000 habitantes, respectivamente, seguido de los países del sud-este

asiático con 9,97 afectados por cada 1.000 y del este del Mediterráneo con 9,4 afectados por cada 1.000. Las menores tasas pertenecen a los países europeos con 8,23, y en especial, a los países del pacífico oeste con tan sólo 3,8, aunque cabe destacar que la prevalencia en estos países está escasamente reportada (19).

En cuanto a la incidencia se refiere, se producen entre 24 y 53 casos nuevos cada año por cada 100.000 habitantes en los países desarrollados, mientras que en los países en desarrollo aparecen hasta 190 casos nuevos cada año por cada 100.000 habitantes (3). Aunque es difícil justificar esta desigualdad con factores raciales o socioeconómicos, algunos expertos creen que la incidencia es más elevada en los países en desarrollo y de renta baja debido a una mayor frecuencia de VIH¹, traumatismos craneales, alteraciones de origen prenatal y perinatal y de consanguinidad (19).

Figura 4. Distribución de la prevalencia de la epilepsia en el mundo. Número de personas afectadas por cada 1000 habitantes (n = países evaluados por región)



Fuente: Organización Mundial de la Salud (OMS), "Atlas: Epilepsy care in the world", 2005

1 (VIH) Virus de Inmunodeficiencia Humana, responsable del síndrome de inmunodeficiencia adquirida o SIDA.

Mortalidad

Aunque el pronóstico de muchos casos de epilepsia es positivo, el riesgo de muerte de una persona afectada por la enfermedad es de hasta 3 veces más que el de una persona sana, debido, en la mayoría de los casos, a causas de carácter accidental y/o enfermedades subyacentes (20), (21).

El ratio de mortalidad alcanza un pico máximo durante los primeros años de vida (22) y es más común en las epilepsias de causa estructural/metabólica que en las epilepsias de origen genético (20). Asimismo, durante los primeros años después de desarrollarse la enfermedad el riesgo de morir es más elevado (20), (23).

Entre las principales causas de muerte, destacan causas directamente asociadas a las crisis epilépticas (12,5%), tales como el trauma o el propio estado epiléptico, más comunes en los pacientes de tercera edad por la presencia de otras enfermedades que complican el tratamiento.

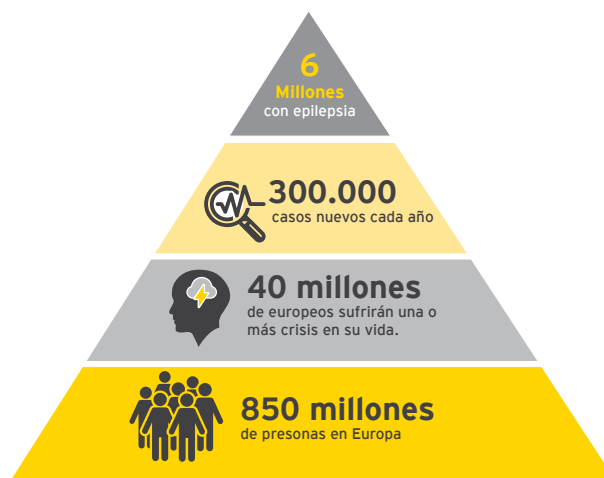
Por otro lado, la muerte súbita de los pacientes con epilepsia, conocida como SUDEP², con una tasa de incidencia de entre 0,5 hasta 2 por cada 1.000 pacientes al año, es una de las causas más relevantes de muerte (2-18%) y la principal causa de muerte en pacientes con epilepsia refractaria. Aunque a día de hoy los factores que desencadenan esta muerte no se conocen con certeza, los expertos consideran que estos tienen alguna relación con la epilepsia. También existen otras causas de muerte común como el suicidio (<2%) u otras muertes relacionadas con complicaciones con la medicación (24).

3.2 Situación en Europa

Europa es una de las regiones mundiales con menor prevalencia de la epilepsia, y aun así, la OMS estima que hay aproximadamente 6 millones de europeos afectados a lo largo de 53 países con una prevalencia media de 8,2 afectados por cada 1.000 habitantes (25), y una incidencia de alrededor de 300.000 nuevos casos diagnosticados cada año.

.....
2 *Sudden Unexpected Death in Epilepsy Patients*. Es la muerte repentina e inesperada, presenciada o no por testigos, no traumática ni por ahogamiento, en pacientes con epilepsia, con o sin evidencia de convulsión (excluyendo el status epiléptico documentado), en cuyo examen postmortem no aparezcan factores tóxicos o anatómicos que expliquen la muerte (74)-

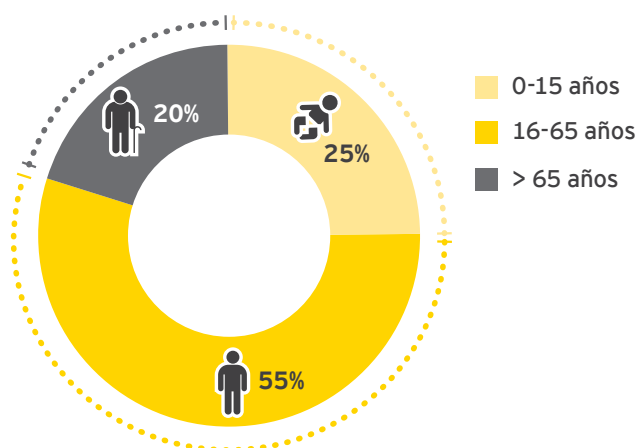
Figura 5. Incidencia y prevalencia de la epilepsia en Europa



Fuente: Análisis EY en base a los datos publicados en la página web de la Alianza Europea de la Epilepsia (EAE) disponible en <https://www.epilepsyallianceeurope.org>, consultados el 19 de Febrero de 2018

En cuanto a prevalencia se refiere, algunos estudios epidemiológicos destacan que el 25% de las personas que padecen epilepsia son niños menores de 15 años y otro 20% son personas mayores de 65 años. El resto de los afectados son adultos en edad activa y suponen el 55% de los afectados, como se puede observar en la Figura 6 (26).

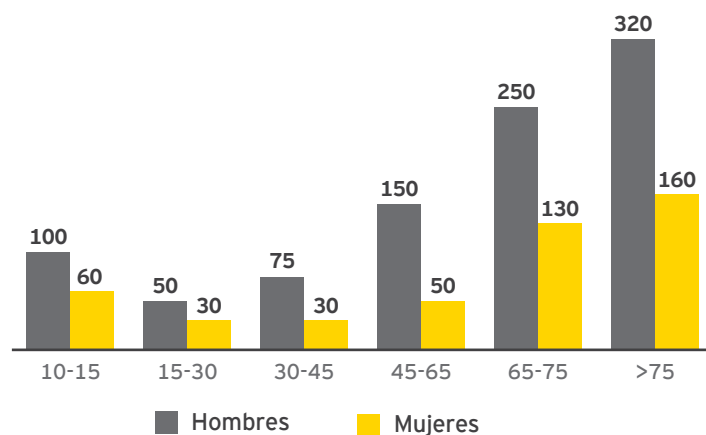
Figura 6. Distribución de la afectación en los tres principales rangos de edad en Europa



Fuentes: Forsgren L, et al. "The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review", *European Journal of Neurology*, 2005.

Por otro lado, la enfermedad tiene una mayor incidencia en los primeros años de vida y se dispara en la población mayor de 65 años, debido al envejecimiento activo de la población que conlleva un aumento en el riesgo de enfermedades cerebrovasculares. Por este mismo motivo, se prevé que la incidencia en las personas mayores incremente en los próximos años. Esta tendencia se ha observado en Europa, así como también en el resto de países desarrollados del mundo (3), (25).

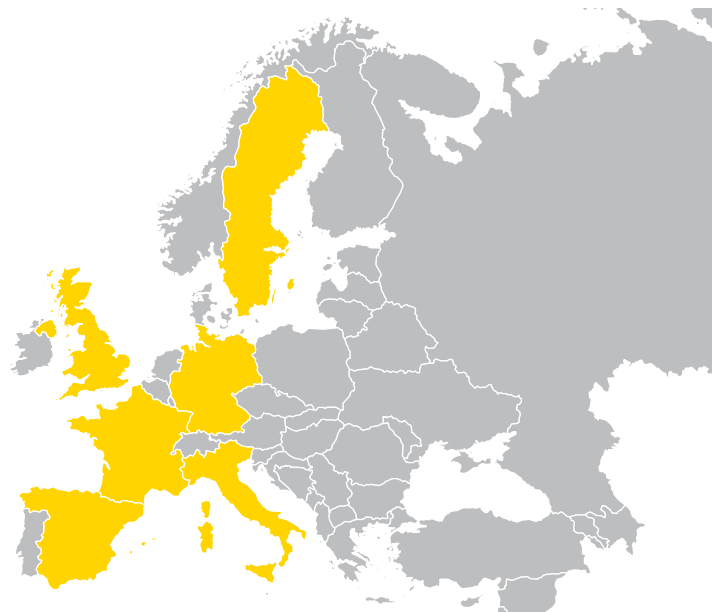
Figura 7. Distribución de la incidencia por cada 100.000 habitantes según la edad y género



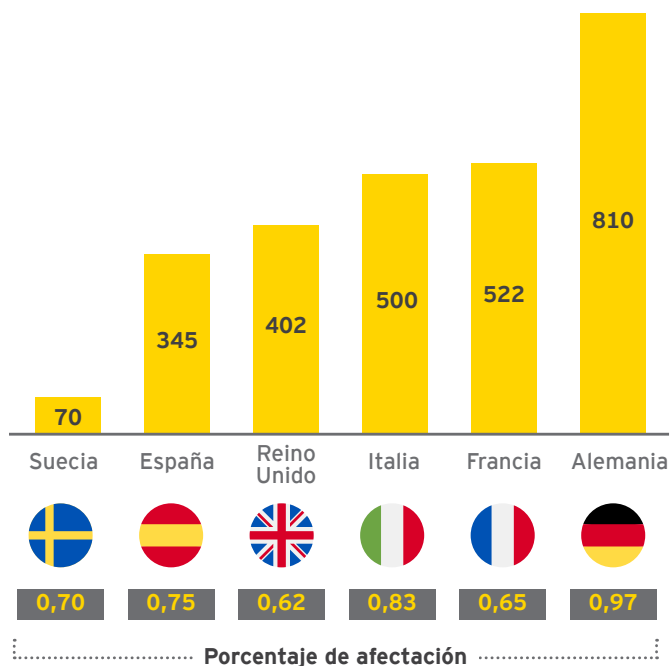
Fuentes: Análisis EY en base al documento de la Organización Mundial de la Salud "Epilepsy in the WHO European region", 2005.

Hasta el momento, los estudios apuntan a que la distribución y las características epidemiológicas son uniformes y similares en todos los países de Europa. Según diversas fuentes, el porcentaje de afectación en los cinco países europeos más poblados oscila entre el 0,62 y el 0,98%, lo que supone alrededor de 345.000 afectados en España (20), 402.000 en el Reino Unido (27), 500.000 en Italia (28), 522.000 en Francia (29), y 810.000 en Alemania (30). Otros países de menor población, como Suecia con 70.000 afectados, también tienen una prevalencia similar dentro del rango mencionado.

Figura 8. Prevalencia de la epilepsia en los principales países Europeos (Alemania, España, Francia, Italia, Reino Unido y Suecia)



Número de afectados (x 1.000)



Fuente: Análisis EY en base a la información extraída de: Fundación española de enfermedades neurológicas, "Informe FEEN sobre la epilepsia en España", 2011; House of Common Library "Epilepsy statistics", 2010; Liga italiana contra la epilepsia (LICE), 2010; Schmidt D, "Epilepsy care in Germany - A clinical perspective", Neurology, 1997; y las páginas web de Neuroregistro Sueco, <http://www.neuroreg.se/en.html/epilepsy> y de la página científica "INSERM", <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/epilepsie>, consultadas el 14 de Febrero, 2018



La importancia de los registros de pacientes de una enfermedad

Un registro de pacientes es un fichero organizado de datos sanitarios de personas individuales que padecen una enfermedad, recogidos de forma sistemática e integral, con objetivos científicos, clínicos o de política sanitaria. Así pues, son una herramienta de gran utilidad en varios niveles, ya que permiten:

- ▶ Conocer el número de personas afectadas
- ▶ Conocer las características y los distintos tipos de perfiles de paciente
- ▶ Evaluar si los servicios existentes son apropiados para satisfacer las necesidades
- ▶ Garantizar una buena gestión de los servicios de salud especializados
- ▶ Dirigir recursos a poblaciones identificadas
- ▶ Evaluar la efectividad de intervenciones

Actualmente, algunos países nórdicos, como Noruega, Suecia, Dinamarca, Finlandia o los Países Bajos cuentan con registros nacionales de pacientes, permitiendo gestionar de forma eficiente los servicios y recursos sanitarios en torno a cada enfermedad, además de facilitar los estudios nacionales de la enfermedad (33).

Para el estudio y control de la epidemiología de la epilepsia en Europa, es clave la existencia de registros de pacientes nacionales que permitan identificar con fiabilidad el número total de afectados por esta enfermedad.

Suecia, por ejemplo, ha desarrollado en las últimas décadas un registro nacional de pacientes que contiene ocho enfermedades neurológicas, entre ellas la epilepsia, lo que permite afirmar con certeza el número de personas que padecen la enfermedad a nivel nacional (31). Otros ejemplos son el registro de pacientes noruego, que ha facilitado estudios epidemiológicos de la epilepsia infantil a lo largo de la nación (32), o el reconocido registro danés (33).

Sin embargo, en la mayoría de países europeos, no existe un sistema de registro de personas con epilepsia, por lo que resulta difícil la recogida y el análisis de datos epidemiológicos.

A nivel mundial, se ha detectado la existencia de otros registros de epilepsia, de carácter más específico, dirigidos a grupos concretos de pacientes. Este es el caso del registro internacional de embarazadas con epilepsia en tratamiento farmacológico, llamado EURAP (34). Hasta el día de hoy, más de 23.900 embarazos han sido registrados a lo largo de 42 países de Europa, Australia, Asia y América del Sur, con el objetivo de comparar la seguridad de los distintos fármacos antiepilépticos durante el embarazo con respecto al riesgo de posibles afectaciones al recién nacido (34).

Por otro lado, es importante destacar el impacto económico que la epilepsia tiene en Europa. Según los estudios, los gastos sanitarios asociados a la epilepsia en Europa ascienden a 12.800 millones de euros al año (35). El coste por cada paciente difiere en función de los ingresos nacionales y del gasto sanitario del país, pero en general, la mayor parte del gasto no está asociada a los recursos sanitarios, sino a otros costes indirectos que suponen el padecimiento de esta enfermedad (36).

Agentes clave en la atención de la epilepsia a nivel Internacional y Europeo

Los avances tecnológicos de las últimas décadas han permitido el desarrollo de sistemas de diagnóstico que, conjuntamente con la aparición de nuevos fármacos y la especialización de los profesionales médicos, han contribuido en una mejora de la atención asistencial de los pacientes con epilepsia. Aun así, los expertos apuntan que todavía es necesario seguir avanzando y remarcan la necesidad de homogeneizar las prácticas clínicas para garantizar la asistencia integral y completa a todos los pacientes.

En este contexto, cabe destacar la importancia de las sociedades científicas de epilepsia que proponen guías para el tratamiento y facilitan a los profesionales médicos el manejo de los pacientes con epilepsia. A nivel internacional, la ILAE se considera uno de los agentes internacionales más importantes encargado de la difusión del conocimiento de la enfermedad y de promover la investigación, la educación y la capacitación de los profesionales (37). Además, cuenta con comisiones que representan las distintas regiones del mundo, entre ellas la comisión de asuntos europeos, para promover de forma más localizada dichas iniciativas.

Por otro lado, la IBE (*International Bureau of Epilepsy*) formada por organizaciones nacionales de epilepsia busca establecer una red global, para promover colaboraciones entre los distintos países del mundo con el objetivo de luchar por los derechos sociales, escolares y profesionales de los pacientes con epilepsia (38).

A nivel europeo, cabe destacar la reciente creación en 2015 de la EAE (*Epilepsy Alliance Europe*), bajo el auspicio de la ILAE y conjuntamente con la IBE. Este grupo europeo pone en marcha una serie de iniciativas a distintos niveles como: ESBACE (*European Study on the Burden and Care of Epilepsy*), con el objetivo de promover una atención de alta calidad en todas las etapas de la enfermedad y equitativa en todos los países de la Unión Europea; Epitarget, centrado en la investigación de biomarcadores para predecir y diagnosticar precozmente la enfermedad; o Radar-CNS, que impulsa el estudio del potencial de la tecnología inalámbrica, como el uso de *smartphones* u otros *wearable devices*³, para la mejora de la calidad de vida de los pacientes con epilepsia (39).

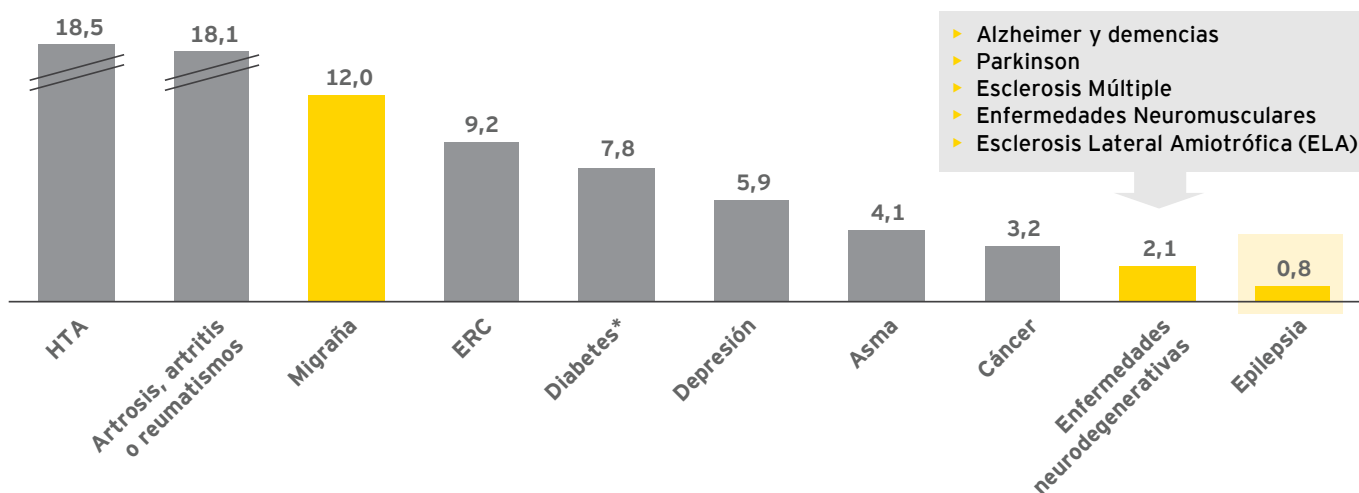
.....
³ Un "Wearable Device", es un dispositivo electrónico diseñado para ser llevado en la ropa o en el cuerpo humano, que permite el registro de datos o la monitorización del usuario. Las innovaciones de los últimos años en estos dispositivos están produciendo mejoras sustanciales en la gestión de la sanidad e incrementando la eficiencia y la popularidad de la telemedicina domiciliaria

Por otro lado, cabe resaltar los esfuerzos volcados en la investigación y los logros alcanzados hasta el momento en el cuidado del paciente, tanto en el diagnóstico, como en su tratamiento y seguimiento. Los avances más importantes de los últimos años están relacionados con el descubrimiento de los genes asociados a la epilepsia, la mejora de las técnicas de encefalograma (EEG) o de neuroimagen funcional útiles no solo para el diagnóstico, sino también para la investigación. Otro punto a remarcar, es el descubrimiento de nuevos fármacos antiepilépticos con menores efectos adversos. Sin embargo, es necesario seguir avanzando por esta línea, para conseguir fármacos más eficaces y con mejor tolerabilidad, y también para cubrir áreas de investigación prioritarias que permitan el mejor entendimiento de las epilepsias infantiles y el desarrollo cerebral, la prevención de la enfermedad después de una lesión cerebral o la identificación de la procedencia de las crisis (40).

3.3 Situación en España

Las enfermedades crónicas tienen un peso cada vez mayor en España debido en parte al aumento de la esperanza de vida y de la adopción de estilos de vida propios de países desarrollados, entre otros factores. Asimismo, según los organismos nacionales de salud, las enfermedades del sistema nervioso central tienen un peso cada vez más significativo dentro de las enfermedades de carácter crónico.

Figura 9. Prevalencia (%) de las enfermedades crónicas más frecuentes en España



Fuente: Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Martínez-Castelao A, et al. Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica; Universidad Complutense de Madrid: Estudio sobre las enfermedades Neurodegenerativas en España y su Impacto Económico y Social

De acuerdo con los expertos, la prevalencia de la epilepsia en España se sitúa entre el 0,7% y 0,8% del total de la población. Esto supone que hay entre 320.000 y 368.000 personas con epilepsia a nivel nacional (41), de las cuales unas 29.000 son niños menores de 15 años (42). Sin embargo, dichas cifras son difíciles de precisar, dado que, al igual que en muchos países europeos, no existe un registro oficial de pacientes.

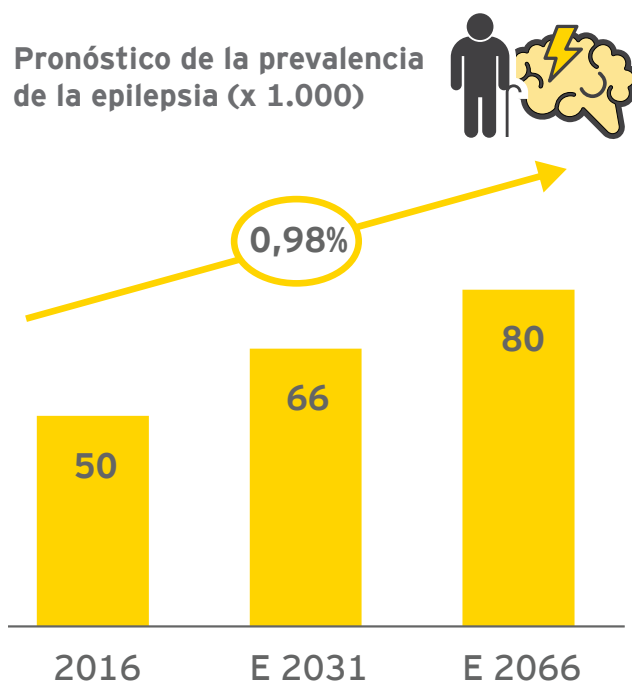
Por otro lado, los estudios epidemiológicos realizados en las últimas décadas son escasos y presentan metodologías y resultados muy variables. Así, la prevalencia en dichos estudios varía entre 4,12 y 18,18 afectados por cada 1.000 habitantes y la prevalencia activa entre 3,82 y 6,3. Al igual que en el resto de Europa, no se intuyen desigualdades en la distribución de la enfermedad en las distintas zonas geográficas del país, pero hay indicios de una mayor prevalencia en zonas rurales que en ciudades y núcleos urbanos (43).

Los expertos destacan la necesidad de disponer de un registro de pacientes para poder mejorar la asistencia a nivel nacional y desarrollar los planes necesarios para atender a estos pacientes, garantizando un buen diagnóstico y tratamiento, con el fin de mejorar su calidad de vida.

En la misma línea, tampoco existen estudios acerca del pronóstico de la enfermedad en las distintas franjas de edad, hecho que limita significativamente la previsión de los recursos y servicios sanitarios futuros y la gestión eficiente de estos. No obstante, teniendo en cuenta el crecimiento demográfico que se prevé en las personas de la tercera edad y la significativa incidencia de la epilepsia en personas mayores de 65 años, se puede afirmar que la prevalencia de la enfermedad sufrirá un aumento considerable en las próximas décadas.

En el año 2016, el porcentaje de población española de 65 años y más alcanzó el 18,7%. Según los organismos de estadística demográfica nacional, se espera que en 2031 el 25,5% de la población española sea mayor de 65 años, porcentaje que irá aumentando hasta situarse en el 34,6% en 2066 (44). Por otro lado, las fuentes constatan que en España hay actualmente hasta 50.000 personas mayores de 65 años con epilepsia, lo que supone aproximadamente un 0,6% de la población de la tercera edad (7). En base a estos datos, y asumiendo que el porcentaje de afectación se mantendrá en los próximos años, se puede estimar que el número de personas mayores con epilepsia ascenderá hasta 66.000 en 2031 y seguirá aumentando hasta situarse en torno a 80.000 afectados en 2066.

Figura 10. Tasa de crecimiento anual compuesto (TCAC) de la prevalencia de la epilepsia en la población mayor de 65 años



Fuente: Análisis EY en base al Instituto Nacional de Estadística (INE), Proyecciones de Población 2016-2066

Agentes clave de la epilepsia a nivel nacional

Actualmente en España hay sociedades científicas activas que promueven iniciativas con el fin común de mejorar el diagnóstico, la asistencia y el seguimiento, incluyendo la calidad de vida de los pacientes. En especial, la Sociedad Española de Epilepsia (SEEP) ha establecido grupos de trabajo formados en las distintas áreas de mejora de la enfermedad, entre ellas la epidemiología (45), para promover proyectos científicos de todo tipo en cada una de ellas.

En esta misma línea, la SEN ha impulsado recientemente un registro de pacientes con SUDEP, con el objetivo de estudiar mejor las causas que la ocasionan y diseñar estrategias para reducir el riesgo de pacientes potenciales que la sufren (46). Además, es también el órgano responsable del registro español de mujeres embarazadas con epilepsia que reciben tratamiento dentro del registro internacional EURAP, mencionado anteriormente.

En la siguiente tabla se destacan las principales sociedades activas en la mejora de la calidad asistencial en España. Además de las mencionadas anteriormente, cabe señalar la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP), cuyo grupo de trabajo en epilepsia se centra en la atención clínica y necesidades de los niños que sufren esta enfermedad (47).

Tabla 3. Principales sociedades científicas

Principales objetivos y líneas de trabajo en la epilepsia

Sociedad Española de Epilepsia



- ▶ Elaborar guías y manuales destinados a pacientes y a sus cuidadores
- ▶ Promover la formación de los profesionales clínicos que deseen formarse en el campo de la epileptología, mediante congresos, concursos, becas, premios y ayudas
- ▶ Promover estudios en las distintas áreas de mejora en la asistencia de la enfermedad con la creación de grupos de trabajo integrados y dirigidos por profesionales expertos
- ▶ Informar a los pacientes

Sociedad Española de Neurología



- ▶ Promover actividades científicas enfocadas a mejorar la asistencia de los pacientes con epilepsia
- ▶ Realización de una guía diagnóstico-terapéutica de la epilepsia con carácter de oficialidad dirigida a los profesionales médicos
- ▶ Difundir los avances clínicos de la enfermedad mediante la publicación de artículos científicos en la revista del grupo y otras revistas científicas
- ▶ Llevar a cabo registros de pacientes con un perfil concreto, como el registro Nacional de muerte súbita en epilepsia, o el registro nacional de EURAP

Sociedad Española de Neurología Pediátrica



- ▶ Mejorar los protocolos de diagnóstico y terapia y compartir información sobre nuevas pruebas diagnósticas y fármacos antiepilépticos, entre otros
- ▶ Coordinar el neuropediatra con las asociaciones de padres de niños con epilepsia y con los profesionales no médicos involucrados en el trabajo diario de estos pacientes
- ▶ Realizar un registro de pacientes con epilepsia pediátricos según los distintos tipos de síndromes epilépticos y etiologías
- ▶ Promover la ayuda psicosocial de la epilepsia en el ambiente escolar con la creación de guías de Información para padres y educadores
- ▶ Organizar reuniones anuales monográficas sobre la epilepsia Infantil con rotación regional

Fuente: Análisis EY en base a las páginas web de la Sociedad Española de Epilepsia, <https://www.seepnet.es/>; del grupo de epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN), <http://www.sen.es/>; y de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP), <http://www.senep.es/>, consultadas el 21 de febrero de 2018

Además, también destaca la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE) cuya finalidad es el desarrollo de la atención y cuidado del paciente neurológico, la familia y el entorno. Asimismo, cuentan con un grupo de estudio dedicado a la epilepsia, EPISEDENE (48).

Existen también sociedades de neurología en la mayoría de las comunidades autónomas, entre las cuales, sobresalen la Sociedad Catalana de Neurología (SCN) y la Sociedad Andaluza de Epilepsia (SAdE), por su largo recorrido en el sector y constante actividad. La SCN es responsable de la publicación de una guía oficial de diagnóstico y tratamiento de enfermedades neurológicas, entre las cuales figura la epilepsia (49), del mismo modo que la SAdE es responsable de la edición de una guía de práctica clínica de la epilepsia que tiene una gran acogida en España (50). Además, ambas sociedades cuentan con un grupo de estudio dedicado a la epilepsia y comparten objetivos comunes.

Por otro lado, existe un elevado número de asociaciones de pacientes y familiares sin ánimo de lucro que luchan para eliminar el estigma social de la enfermedad y promueven iniciativas para ayudar a los afectados en la inserción escolar y laboral. A nivel nacional, es importante destacar la Federación Española de Epilepsia (FEDE), recientemente aceptada como representante de la IBE en España, ya que agrupa las entidades que tienen el objetivo común de mejorar la vida de las personas con epilepsia y sus familiares. En la Figura 11 se pueden observar las asociaciones más activas presentes en el territorio nacional, así como también las asociaciones destacadas en las distintas comunidades autónomas. Regiones como Andalucía o Cataluña cuentan con hasta cuatro asociaciones de amplia actividad y repercusión nacional. Asimismo, también existen asociaciones de pacientes de algunos de los síndromes de la epilepsia, como por ejemplo la Fundación del Síndrome de West y la asociación Landau Kleffner en Madrid, Apoyo Dravet en San Sebastián, la Fundación Dravet y la Fundación inversión duplicación cromosoma 15q.

Figura 11. Principales asociaciones de pacientes a nivel nacional y regional



Fuente: Análisis EY

4

Modelo de atención al paciente con epilepsia



4. Modelo de atención al paciente con epilepsia

4.1 Perspectiva general de la actividad asistencial

La epilepsia es una patología compleja que requiere una asistencia personalizada e integral, tanto a nivel clínico como social. A pesar de ello, no existe a día de hoy un plan estratégico de abordaje consensuado y estandarizado en todo el territorio español. En algunas comunidades autónomas la atención de la epilepsia se incluye en planes de áreas sanitarias más amplias, como el plan estratégico de neurología de la comunidad de Madrid o el plan de atención integral a las enfermedades neurológicas que pueden causar discapacidad del departamento de salud de la Generalitat de Cataluña (51).

Los pacientes con epilepsia son atendidos principalmente por el Servicio Nacional de Salud, como en el resto de enfermedades crónicas, aunque son los distintos organismos regionales de salud los encargados de planificar y coordinar los distintos recursos y servicios sanitarios para proveer la debida atención asistencial de estos. Esta atención se lleva a cabo desde niveles de baja especialización, como la atención primaria o servicios de neurología, hasta niveles de alta especialización, como las unidades médicas o médico-quirúrgicas de epilepsia.

Los pacientes, tras haber sufrido una crisis, suelen acudir o bien a un centro de atención primaria, donde son atendidos por un profesional de medicina familiar y comunitaria, o bien al servicio de urgencias hospitalario, donde son atendidos por un neurólogo o pediatra (52).

Tanto el médico de atención familiar y comunitaria como el pediatra de atención primaria tienen un papel importante, dado que en muchos de los casos, se convierte en el primer contacto con el paciente e influye en la derivación a otros médicos especialistas. En España, las consultas ambulatorias de los centros de atención primaria suelen estar dotadas de neurólogos, por lo que los pacientes que acuden a estos centros pueden ser remitidos a este profesional para que lleven a cabo el diagnóstico inicial y prescriban el primer tratamiento farmacológico (53). Si con los fármacos antiepilépticos se logra un control total de las crisis, los pacientes son remitidos de nuevo a su médico de atención familiar y comunitaria que llevará a cabo el seguimiento de la enfermedad y el control de los posibles efectos adversos de la medicación. Sin embargo, el 80% de los médicos de atención primaria reconoce tener un bajo nivel de conocimiento sobre la epilepsia (51), hecho que su vez, no permite proporcionar al paciente toda la información necesaria. Ante esta realidad, una clara área de mejora en la atención asistencial de la epilepsia es facilitar los

recursos necesarios para educar y formar a otros profesionales. Por otra parte, no se dispone de neuropediatras en atención primaria ni en las urgencias hospitalarias, siendo esta otra clara área de mejora en la atención de la epilepsia.

En caso contrario, cuando se trata de un tipo de epilepsia grave y difícil de controlar, los pacientes son enviados a los servicios de neurología o neuropediatría hospitalarios, donde por lo general, reciben una asistencia más completa, al igual que en otras patologías. En este sentido, el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes se lleva a cabo fundamentalmente en el ámbito hospitalario, a través de las consultas externas, los servicios de neurología y neuropediatría y las unidades específicas de epilepsia, según el nivel de especialización del hospital en la enfermedad (51). Por otro lado, los servicios de neurología y neuropediatría y las unidades específicas de epilepsia realizan pruebas más dirigidas que permiten un diagnóstico diferencial, cuyo objetivo es identificar el tipo de epilepsia que padece el paciente y optimizar el tratamiento. Estas unidades son las que generalmente atienden a pacientes con epilepsia refractaria y proponen tratamientos alternativos, entre ellos la cirugía.

Aunque a lo largo del recorrido asistencial del paciente pueden verse involucrados un gran número de profesionales sanitarios de distintas especialidades, el neurólogo y el neuropediatra se posicionan como los profesionales médicos que realizan el diagnóstico, evalúan las opciones de tratamiento y llevan a cabo el seguimiento del paciente. Estudios afirman que el 96% de los centros médicos cuentan con al menos un especialista en neurología, y en más del 75% existe un servicio o unidad de neurología que funciona de forma autónoma en la mitad de los casos (53). Sin embargo, el profesional más idóneo para tratar la epilepsia es el neurólogo o neuropediatra especializado en epilepsia, también conocido como epileptólogo. En España, menos del 20% de los centros cuentan con este profesional especializado, por lo que tres de cada cuatro pacientes son atendidos por un neurólogo general o pediatra (53).

En definitiva, en España, el paciente con epilepsia puede recibir atención de los siguientes niveles, diferenciados por el grado de especialización y por la disponibilidad de recursos:

- ▶ Servicio de neurología y servicio de neuropediatría
- ▶ Consulta monográfica de epilepsia
- ▶ Unidad médica de epilepsia
- ▶ Unidad médico-quirúrgica de epilepsia
- ▶ Unidad médico-quirúrgica compleja de epilepsia

Según los profesionales, el servicio de neurología o el de neuropediatría no están considerados como servicios especializados, aunque en algunos casos, los centros están dotados de consultas monográficas dedicadas exclusivamente a la atención del paciente con epilepsia. Por otro lado, las distintas unidades mencionadas disponen de los recursos y profesionales necesarios para atender a los pacientes con la debida especialización. Las unidades médicas disponen de los sistemas de diagnóstico y de los especialistas necesarios para llevar a cabo un diagnóstico completo, mientras que las unidades médico-quirúrgicas reúnen las competencias necesarias para el manejo de pacientes candidatos al tratamiento quirúrgico. En especial, las unidades médico-quirúrgicas complejas, que son aquellas capaces de realizar todo tipo de cirugías, incluidas las de alto riesgo y dificultad (por ejemplo, las hemisferectomías).

Los expertos coinciden en que es clave impulsar la formación a los profesionales médicos en los distintos niveles que tratan la enfermedad y promover la especialización de los neurólogos y neuropediatras en el campo de la epilepsia para poder atender de manera homogénea a los pacientes en todo el territorio.

4.2 Centros especializados en epilepsia en España

Dada la alta prevalencia en España, cada vez son más los centros que están desarrollando unidades especializadas en la patología, aunque todavía no son suficientes ni las unidades médicas, ni los profesionales especializados para cubrir a todos los afectados sin necesidad de que se tengan que desplazar. En este sentido, los profesionales destacan la necesidad de ampliar la red de unidades médicas de epilepsia en todas las provincias del territorio español.

Como se ha comentado anteriormente, los expertos remarcan que la epilepsia debería tratarse en unidades especializadas, para un abordaje multidisciplinar y holístico. Según ellos, una unidad médica de epilepsia es aquella que provee un servicio diagnóstico y terapéutico completo, con acceso a pruebas de resonancia magnética con un protocolo de epilepsia y la posibilidad de realizar registros de vídeo-encefalograma (vídeo-EEG) prolongados en un plazo máximo de 48 horas.

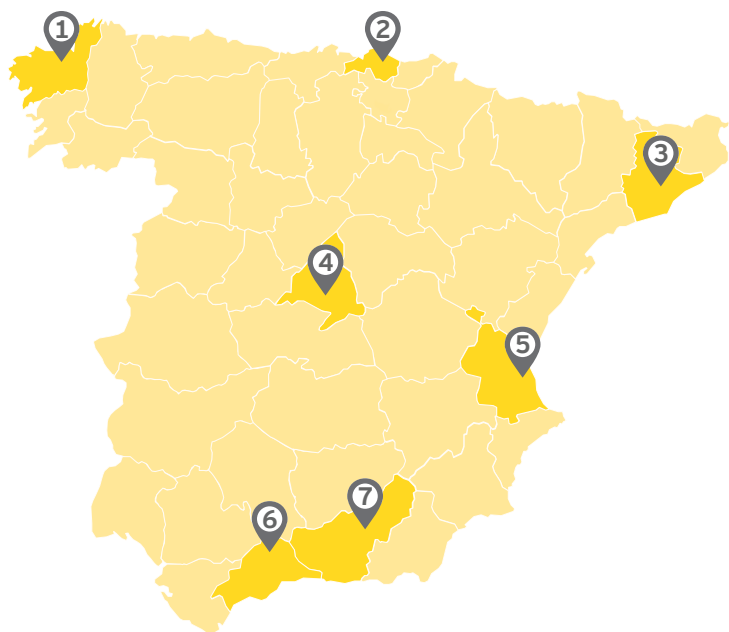
Asimismo, el equipo humano debe estar formado, por lo menos, por dos epileptólogos que después del periodo formativo acumulen como mínimo dos años de experiencia. Además, los expertos destacan la importancia del papel de otros especialistas, como el equipo de enfermería, neuropsicología y otros servicios complementarios. En especial, coinciden que la especialización del personal de enfermería es necesaria para poder ofrecer una asistencia al paciente óptima y completa, aunque actualmente son escasos los programas de formación en epilepsia enfocados a esta disciplina sanitaria.

En la **Figura 12** se pueden observar los centros de referencia más importantes en la atención de pacientes con epilepsia por su nivel de especialización y por disponer de profesionales sanitarios de reconocido prestigio en el manejo de la epilepsia, tanto a nivel nacional como internacional. Todos estos centros se caracterizan por disponer de dos a más epileptólogos a tiempo completo. Provincias como Barcelona o Madrid, cuentan con más de cinco centros, públicos o privados, especializados en epilepsia, además de existir también unidades de referencia en otras regiones del territorio nacional de la Comunidad Valenciana, Galicia, País Vasco y Andalucía.

A pesar de todo, aún son muchas las regiones que no cuentan con centros capaces de atender a los pacientes. Según un estudio a nivel nacional, sólo el 35% de los centros públicos están dotados de consulta específica de epilepsia y sólo el 7% cuentan con una unidad médico-quirúrgica (53). Por este motivo, los profesionales insisten en el desarrollo y formación de nuevas unidades médicas de epilepsia en las distintas provincias del país y en potenciar tanto las unidades médicas como las unidades médico-quirúrgicas ya existentes, proveyéndolas de todos los recursos necesarios para garantizar un servicio completo e integral.

Figura 12. Centros de referencia más importantes en la atención al paciente con epilepsia en España

Centros públicos



Centros privados



- 1 La Coruña**
Complejo Hospitalario U. de Santiago
- 2 Bizcaya**
Hospital U. de Cruces
- 3 Barcelona**
Hospital U. Clínic de Barcelona
Hospital Sant Joan de Déu
Hospital del Mar
Hospital Bellvitge
Hospital Vall Hebron
Hospital Can Ruti
- 4 Madrid**
Hospital U. de la Princesa
Hospital U. de La Paz
Hospital Infantil U. Niño Jesús
Hospital U. Fundación Jiménez Díaz
Hospital San Rafael
- 5 Valencia**
Hospital U. y Politécnico de la Fe
- 6 Málaga**
Hospital Regional U. de Málaga
- 7 Granada**
Hospital U. Virgen de las Nieves

- 1 Barcelona**
Hospital Teknon
- 2 Madrid**
Hospital Ruber Internacional
- 3 Sevilla**
Centro de Neurología Avanzada

Fuente: Análisis EY

Tabla 4. Principales pruebas de diagnóstico basadas en la exploración física, cerebral, genética y psicológica en los pacientes con epilepsia

| Prueba | Objetivo | Pruebas específicas |
|---|---|--|
| Análíticas generales | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Valorar los efectos adversos de los fármacos antiepilépticos ▶ Descartar alteraciones metabólicas | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Análítica de sangre ▶ Análítica de orina ▶ Análítica del líquido cefalorraquídeo |
| Pruebas de electrofisiología neurológica | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Detectar anomalías epileptiformes (descargas neuronales anómalas) ▶ Identificar posibles precipitantes de las crisis epilépticas ▶ Confirmar y clasificar la epilepsia ▶ Identificar síndromes ▶ Localizar el foco epiléptico | <ul style="list-style-type: none"> ▶ EEG basal ▶ EEG basal durante el sueño ▶ EEG privación sueño ▶ Vídeo EEG corto ▶ Vídeo EEG prolongado ▶ Holter-EEG ▶ EEG con estimulación ▶ Polisomnografía |
| Pruebas de imagen cerebral | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Identificar una lesión estructural ▶ Localizar el foco epiléptico ▶ Evaluación prequirúrgica ▶ Evaluar los cambios en el patrón de las crisis epilépticas | <ul style="list-style-type: none"> ▶ RM cerebral ▶ TAC/TC cerebra |
| Pruebas de imagen cerebral funcional | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Comprobar el foco epileptogénico ▶ Evaluar el tratamiento quirúrgico ▶ Evaluar el riesgo de secuelas postquirúrgicas ▶ Evaluar la viabilidad de EEG invasivo | <ul style="list-style-type: none"> ▶ SPECT cerebral ▶ PET cerebral ▶ RM funcional cerebral |
| Test genéticos | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Permiten llegar a un diagnóstico de epilepsia específica asociada a una causa genética | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Existen distintos test que evalúan diferentes sustratos genéticos |
| Test neuropsicológicos | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Evaluar las alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Atención/concentración ▶ Aprendizaje y memoria ▶ Lenguaje ▶ Habilidades visuo-espaciales y visuo-perceptivas ▶ Funciones ejecutivas ▶ Intelectual global |
| Otras pruebas | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Complementar o ayudar a descartar enfermedades asociadas | <ul style="list-style-type: none"> ▶ Electrocardiograma ▶ Estudios de autoinmunidad ▶ Estudios metabólicos |

Fuente: Análisis EY en base a las principales guías clínicas de la Sociedad Española de Neurología, "Guía oficial de práctica clínica en epilepsia", 2012; de la Societat Catalana de Neurologia, "Protocol de tractament – Diagnòstic i tractament de les epilèpsies", 2011; y de la Asociación Andaluza de Epilepsia "Guía Ápice de epilepsia", 2011. Otras fuentes como Pérez, C y Barr, W, "Neuropsicología en Epilepsia", Revista Médica Clínica Las Condes, 2013.

Cabe destacar, que en algunos pacientes el resultado de las pruebas físicas son normales, por lo que el diagnóstico se basa exclusivamente en la historia clínica del paciente (6). En la **tabla 4** se detallan las principales pruebas diagnósticas complementarias a la historia clínica, así como también sus objetivos y modalidades específicas.

Como se puede observar en la citada tabla, existe un elevado número de pruebas que facilitan el diagnóstico de la epilepsia, entre las cuales destaca una amplia variedad de pruebas basadas en el encefalograma (EEG), que consisten en el registro de la actividad eléctrica del cerebro en estado basal o bajo circunstancias específicas. Estos registros permiten identificar los precipitantes de las crisis, e incluso clasificar la epilepsia, pero presentan limitaciones, ya que una actividad cerebral anómala puede darse en personas que no padecen ningún tipo de epilepsia, mientras que personas afectadas, pueden presentar una actividad cerebral normal (6). Los expertos destacan la utilidad del registro vídeo-EEG prolongado para monitorizar crisis epilépticas y poder localizar en qué zona cerebral se originan (50).

Por otro lado, las técnicas de neuroimagen han evolucionado de forma exponencial en los últimos años, adquiriendo un papel cada vez más importante en el diagnóstico de la epilepsia, ya que permiten localizar el foco epiléptico o identificar lesiones estructurales causantes de las crisis.

Los especialistas coinciden en que, con las pruebas debidas en el momento oportuno, la epilepsia es una enfermedad fácil de diagnosticar. Sin embargo, los elevados tiempos de espera para acceder a las pruebas básicas de diagnóstico retrasan el proceso en muchos de los casos. Según los resultados de encuestas nacionales a centros médicos, el acceso a la gran mayoría de las pruebas descritas anteriormente está limitado, pues muchas unidades de epilepsia deben recurrir a otras unidades o incluso a otros hospitales. Las pruebas menos accesibles y con mayores tiempos de espera son el vídeo-EEG y las pruebas de neuroimagen funcional de alta definición (53). En este contexto, aumentar la accesibilidad a las principales pruebas y reducir el tiempo medio de espera es uno de los principales retos de mejora en la calidad asistencial en epilepsia.

Por otro lado, cabe destacar la importancia que los test y pruebas genéticas han ido adquiriendo en los últimos años en el diagnóstico e identificación de síndromes epilépticos. Algunos síndromes como el síndrome de Dravet, están fuertemente ligados a alteraciones en genes concretos, por lo que un test genético es suficiente para diagnosticar la enfermedad (4), (49), (50). No obstante, estas pruebas son muy costosas, por lo que el acceso suele estar muy limitado para la mayoría de pacientes. Por último, no hay que olvidar que los pacientes con epilepsia, no solo deben enfrentarse a las crisis epilépticas y sus consecuencias, sino que en muchos de los casos presentan también problemas cognitivos o de carácter psicosocial. Es por esto, que existen otras pruebas de carácter neuropsicológico que tienen como objetivo evaluar posibles alteraciones en áreas cognitivas, conductuales o emocionales detalladas en la **Tabla 4 (54)**.



Las pruebas diagnósticas de imagen cerebral

Las dos técnicas más empleadas en los centros españoles son la resonancia magnética (RM) y la tomografía computarizada (TC) (6). La exploración por TC, integrada en la rutina diagnóstica de urgencias permite descartar lesiones cerebrales, pero no es sustituible por la RM, siendo esta la que proporciona un diagnóstico completo que permite identificar la causa o posibles síndromes epilépticos (49), (50). Cabe destacar, que estas pruebas no son imprescindibles en los casos de epilepsia de presentación típica y carácter benigno como la epilepsia de ausencia infantil, la epilepsia mioclónica infantil/juvenil o la epilepsia rolándica benigna (6), (49).

Otras pruebas de diagnóstico diferencial, tales como la tomografía por emisión de positrones (PET), la tomografía de emisión de fotón simple (SPECT) o la RM funcional son indicadas para evaluar la viabilidad de la cirugía para tratar la enfermedad en algunos casos, pero no son necesarias para el manejo del resto de pacientes (6), (49), (50). Por ejemplo, las pruebas PET tienen una alta sensibilidad diagnóstica en la epilepsia del lóbulo temporal (56).

En el diagnóstico de la epilepsia, es fundamental que los pacientes reciban toda la información necesaria y sean educados para llevar una buena gestión de la enfermedad. Actualmente, las unidades especializadas en epilepsia en España reciben un gran volumen de pacientes, por lo que los neurólogos, neuropediatras o epileptólogos difícilmente pueden desempeñar la labor de informar y educar de forma personalizada a cada paciente. Ante esta situación, los especialistas remarcan que es importante facilitar una formación especializada a los equipos de enfermería, así como potenciar su presencia, para que puedan asumir el rol de concienciar y de instruir al paciente en el óptimo manejo de su condición clínica.

4.4 El tratamiento

El principal objetivo de los tratamientos para la epilepsia es la remisión de las crisis con los menores efectos adversos posibles, favoreciendo así una mejor calidad de vida de los pacientes.

Dentro de una gran variedad de tratamientos, el neurólogo, neuropediatra o epileptólogo decidirá aplicar uno u otro en función de las características del paciente, del tipo de epilepsia que sufre y de la evolución clínica. Según la naturaleza y el principio de acción del tratamiento se pueden diferenciar 4 grandes grupos:

- ▶ Tratamiento farmacológico
- ▶ Tratamiento quirúrgico
- ▶ Estimulación del nervio vago o neuroestimulación
- ▶ Dieta cetogénica

4.4.1. Tratamiento farmacológico

Cuando a un paciente se le ha diagnosticado epilepsia se le suele aplicar una monoterapia con un fármaco antiepiléptico (FAE), siendo este el tratamiento por excelencia de la epilepsia, ya que permite un control de la enfermedad en el 70% de casos (3), (4), (6). Aunque existen muchas opciones de FAE (50), el tipo de fármaco recetado varía en función del tipo de epilepsia diagnosticada y de las características físicas y clínicas del paciente, como de la edad, sexo, peso o historia clínica (6). Además, entre una eficacia similar, el FAE de elección sería aquel con menos efectos secundarios, menores interacciones, mayor facilidad de uso y con un inicio de acción más rápido y que aporte un mejor perfil cognitivo y conductual, características que reúnen, en mayor medida, las innovaciones terapéuticas.

Los FAE suelen presentar, en la mayoría de los casos, efectos secundarios muy diversos tanto a corto como a largo plazo. Los más frecuentes son somnolencia, falta de concentración y la sensación de mareo, aunque pueden darse otros más graves, como reacciones alérgicas. Algunos efectos son también de carácter crónico, como la variación de peso, inflamación de encías, problemas renales, o alteraciones cognitivas (6). En este sentido, el objetivo de los profesionales es individualizar los regímenes de tratamiento, es decir, encontrar el fármaco idóneo para cada paciente en función de sus características, y que además aporte un mejor equilibrio entre eficacia y tolerabilidad para minimizar los efectos secundarios y aumentar la calidad de vida del paciente (4). Como se ha comentado anteriormente, los fármacos que reúnen la mayoría de estas características son, principalmente, las últimas innovaciones terapéuticas.

Si la monoterapia farmacológica no consigue controlar con efectividad las crisis del paciente, este deberá iniciar una terapia combinada de dos o más FAE. En algunos casos los pacientes deben probar más de una opción farmacológica, hasta encontrar el tratamiento que resulta eficaz para controlar las crisis. Según los expertos, la probabilidad de conseguir una remisión de las crisis con el primer tratamiento que se prescribe es del 50%, mientras que la probabilidad de conseguirlo con el segundo se reduce más de la mitad hasta el 20%. A partir del tercero, la probabilidad de tener controladas las crisis disminuye drásticamente situándose por debajo del 5% y por lo tanto aumenta la probabilidad de padecer una epilepsia refractaria.

En caso de que los pacientes no logren controlar la totalidad de sus crisis con ninguna de las combinaciones farmacológicas, se considera que padecen una epilepsia refractaria, y por lo tanto, suelen ser enviados a centros médicos especializados en epilepsia, en los cuales se les realizará un diagnóstico mucho más especializado contemplando opciones de tratamiento alternativas.

4.4.2. Tratamiento quirúrgico

La cirugía es la mejor opción de tratamiento para algunos pacientes con epilepsia refractaria, en especial aquellos que padecen una epilepsia focal con una lesión bien localizada (4), (6).

Los pacientes con epilepsia refractaria de este tipo son evaluados en las unidades médicas de cirugía con el objetivo de localizar la zona epileptógena y estudiar la viabilidad de la operación, evaluando el riesgo de sufrir daños cerebrales. En este sentido, la figura del neuropsicólogo en la unidad médico-quirúrgica de epilepsia ha ido adquiriendo un papel importante, ya que realiza una exploración pre-quirúrgica y post-quirúrgica de las funciones neurológicas, cognitivas y emocionales para detectar si los pacientes sufren alteraciones importantes antes y/o después de la operación, elaborando así perfiles de alto riesgo para sufrir daños en estas capacidades (50), (55).



Las cuatro técnicas quirúrgicas para tratar la epilepsia

- ▶ **Resección cortical:** En la actualidad se practican diversas técnicas de resección cortical con el objetivo común de extirpar el sustrato cerebral responsable de las crisis epilépticas. Entre ellas, la lobectomía temporal con amigdalohipocampectomía es el procedimiento más extendido y utilizado en la cirugía de la epilepsia, indicada para epilepsias del lóbulo temporal medial.
- ▶ **Hemisferectomía y resecciones multilobares amplias:** Consisten en la extirpación parcial y desconexión parcial del tejido afectado. Está indicada, en general, en pacientes que han sufrido durante el período perinatal o en la infancia procesos traumáticos, inflamatorios, degenerativos o de tipo congénito, que presentan hemiplejía.
- ▶ **Sección del cuerpo caloso:** Técnica paliativa en pacientes con graves epilepsias, en los cuales no es posible identificar un único foco epiléptico. Consiste en alterar la propagación de las crisis sin retirar el foco epiléptico, proporcionando una mejoría importante en la calidad de vida de los pacientes. Este tipo de procedimientos son indicados para personas que padecen síndromes severos como el síndrome de Lennox-Gastaut.
- ▶ **Técnicas lesivas estereotácticas:** Consisten en destruir las zonas responsables de las descargas epilépticas o lesionar las vías de propagación, permitiendo reducir las crisis. Se llevan a cabo en casos muy graves de epilepsias generalizadas que no pueden tratarse con los anteriores tratamientos quirúrgicos (6), (57).

Algunas de las cirugías están encaminadas a suprimir las crisis, es decir, a eliminar el foco cerebral donde se producen las crisis epilépticas, mientras que otras son paliativas ya que simplemente consiguen reducir el número de estas o modificar las características de propagación. Cabe decir, que solo un 5-10% de los pacientes refractarios son candidatos a la cirugía, de los cuales un porcentaje aún más bajo terminará siendo operado.

El porcentaje de éxito del tratamiento quirúrgico varía en función del caso y del tipo de operación. Así, técnicas como la amigdalohipocampectomía o la sección del cuerpo calloso resultan exitosas en más del 70% de los casos, mientras que algunas resecciones corticales aplicadas a epilepsias neocorticales sin lesión única identificada, presentan peores resultados (4), (50).

4.4.3 Estimulación del nervio vago o neuroestimulación

Existen otras formas de tratamiento clínico alternativas basadas en la estimulación del nervio vago o neuroestimulación, que se aplican única y exclusivamente cuando han fracasado todas las opciones previas de tratamiento, ya que son costosas y requieren la intervención de un cirujano experto (6).

La estimulación del nervio vago, consiste en la implantación de un electrodo en el nervio vago izquierdo conectado a un generador subcutáneo, que emite impulsos eléctricos, estimulando el nervio en cuestión. El objetivo de este procedimiento es reducir la frecuencia y gravedad de ciertos tipos de crisis parciales y de caída (50), (56). Según algunos estudios clínicos, el 50% de los pacientes que reciben este tipo de tratamiento consigue reducir las crisis y menos del 5% consigue quedar libre de crisis (57).

Por otro lado, también existe la neuroestimulación profunda, indicada para formas de epilepsia más graves resistentes a los fármacos, que consisten en la estimulación de las estructuras subcorticales. Estudios recientes han observado una reducción significativa de las crisis y su frecuencia en el 50% de los casos en los que se aplicó una de las modalidades de este tipo de estimulación cerebral profunda (58). Actualmente, la neuroestimulación no es un procedimiento aprobado por la Agencia Europea del Medicamento para el tratamiento de la epilepsia (aunque sí para otras enfermedades neurológicas), por lo que solo se emplea en procedimientos experimentales.

4.4.4 Dieta cetogénica

La dieta cetogénica es una de las terapias más antiguas para pacientes con epilepsia, aunque con el desarrollo de fármacos antiepilépticos eficaces, ha ido perdiendo importancia hasta convertirse en una opción de tratamiento secundaria (4).

Esta dieta consiste en sustituir los hidratos de carbono por lípidos, es decir, hacer de las grasas la principal fuente de energía. No se sabe a ciencia exacta los mecanismos implicados, aunque los expertos creen que esta dieta podría estimular la síntesis de neurotransmisores que regulan el potencial de membrana neuronal⁴ (4). Sin embargo, es una terapia con posibles efectos secundarios gastrointestinales o con alteraciones bioquímicas que se deben monitorizar. Por este motivo, cuando un paciente inicia este tipo de tratamiento, debe ser hospitalizado, ya que la dieta debe ser adoptada de forma gradual y bajo supervisión de un nutricionista (4).

⁴ El potencial de membrana neuronal hace referencia a la diferencia de concentración iónica de dentro y fuera de la neurona que es la responsable de la propagación de los impulsos nerviosos del cerebro

Los estudios de eficacia indican que la mitad de los niños que inician esta dieta experimentan una reducción del 50% de las crisis epilépticas después de 3 a 6 meses (58), (59). Asimismo, los neuropediatras expertos recomiendan cada vez más esta dieta a los pacientes con epilepsias refractarias y remarcan su eficacia en el control de la epilepsia infantil (50).

4.5 Control y seguimiento del paciente

Una vez administrado el tratamiento, se procede al seguimiento de la enfermedad y de la evolución del paciente en distintos niveles. Los controles clínicos son de vital importancia para evaluar la efectividad del tratamiento y valorar el estado del paciente en general (4). Además, los expertos recomiendan que el paciente lleve un registro de las crisis y los efectos secundarios de la medicación.

El médico de atención primaria debe implicarse en el control general y el seguimiento a largo plazo del paciente, así como en la monitorización de las crisis y el control de los efectos secundarios derivados de la medicación (52). Por otro lado, el neurólogo, neuropediatra o epileptólogo es el profesional sanitario responsable del seguimiento del paciente con epilepsia, que controla la respuesta al tratamiento y evalúa la reducción o remisión de las crisis. Si se precisa, puede modificar paulatinamente las dosis, o bien modificar la terapia farmacológica hasta conseguir un tratamiento óptimo para el paciente. Como se ha comentado anteriormente, una terapia farmacológica adecuada, conjuntamente con un estilo de vida sano, permite el control de la epilepsia en más del 70% de los pacientes.

Por otro lado, la retirada del tratamiento farmacológico puede aplicarse en pacientes específicos que no han presentado crisis durante un periodo de dos a cinco años, dependiendo del síndrome epiléptico y considerando el criterio del epileptólogo. Esta retirada de los FAE se realiza de forma progresiva durante un periodo que puede durar hasta varios meses con registros EEG (60), (49). Sin embargo, la proporción de pacientes con recaída después de la retirada farmacológica es casi del 40% (49).

En el seguimiento del paciente es muy importante el apoyo de servicios complementarios, como psicólogos o servicios sociales, cuya intervención dependerá de la gravedad de la enfermedad y situación de cada paciente. Aunque a día de hoy los servicios psicosociales tengan un papel secundario en la asistencia sanitaria, todos los agentes coinciden con la importancia de potenciarlos y hacerlos extensibles a todos los pacientes, ya que son cruciales para hacer frente a posibles alteraciones psicopatológicas asociadas al padecimiento de la enfermedad, como depresión, agresividad, cambios de personalidad o falta de habilidades sociales, contribuyendo así en una mejor calidad de vida del paciente y sus familias (61). Los expertos remarcan que un buen seguimiento del paciente es imprescindible, ya que la epilepsia a día de hoy constituye la segunda causa de urgencias neurológicas en el adulto, solo por detrás del ictus. Por este

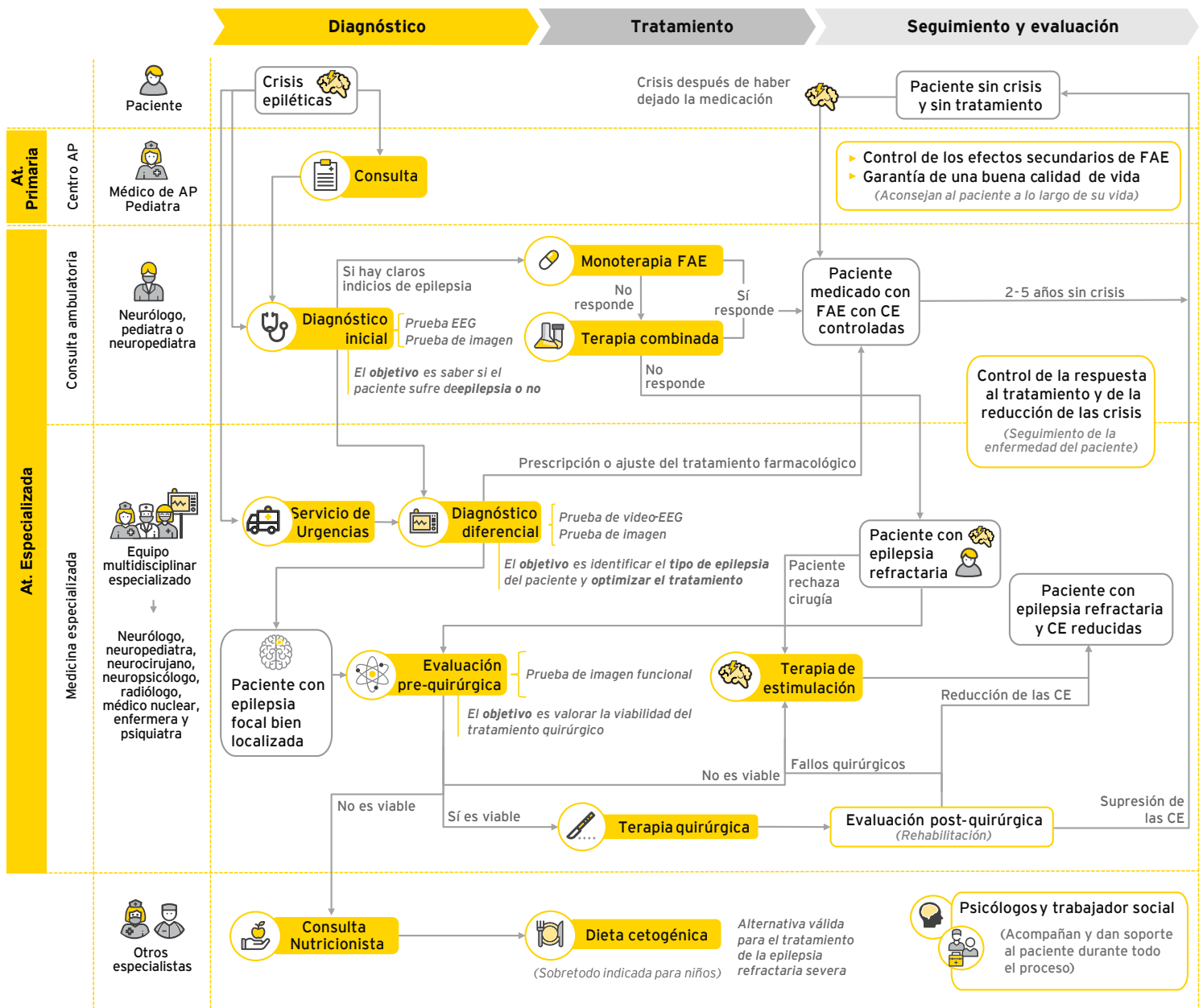
motivo, recientemente, se ha puesto en marcha el “código crisis” en algunos hospitales, con el principal objetivo de reducir los tiempos de actuación ante las crisis epilépticas ya que la demora en el inicio del tratamiento para el control de las mismas conlleva un peor pronóstico del paciente (62).

Además, el control y seguimiento de la epilepsia es clave en la mujer, ya que el hecho de tener esta patología repercute en el ciclo menstrual, el embarazo y la lactancia (6). Por este motivo, las mujeres, y sobre todo aquellas que se encuentran en edad de reproducción y están pensando en quedarse embarazadas, deben incrementar las visitas al especialista para un control y seguimiento más exhaustivo. En este sentido, hay ciertos tratamientos farmacológicos que pueden tener efectos negativos en el desarrollo del feto y otros pueden interferir en la efectividad

de algunos anticonceptivos orales, hecho que precisa un seguimiento más cercano, no solo del neurólogo, sino también de otros agentes clave implicados como el médico de atención primaria y el ginecólogo, entre otros (63).

En este punto también cabe destacar la importancia de llevar una vida sana, tener una correcta y saludable alimentación, hacer deporte o actividades como el yoga, y descansar apropiadamente. Estos factores son clave para tener una buena calidad de vida y prevenir, en la medida de lo posible, las crisis. En la siguiente figura se puede observar el recorrido asistencial de los pacientes con epilepsia desde que se presentan las primeras crisis y acuden a los profesionales sanitarios hasta que reciben tratamiento y seguimiento por los profesionales médicos.

Figura 13. Recorrido asistencial del paciente con epilepsia



AP: Atención Primaria; FAE: Fármaco Antiepiléptico; CE: Crisis Epilépticas; EEG: Encefalografía; SPECT: Tomografía computarizada de emisión monofónica;

La atención asistencial de la epilepsia infantil en España

De todas las personas con epilepsia, uno de los segmentos poblacionales de mayor importancia y vulnerabilidad son los niños y adolescentes. Según algunas fuentes, el 40% de los diagnósticos de epilepsia se dan en niños menores de 15 años (7). Además, los expertos apuntan que más de tres cuartas partes de los niños que acuden a urgencias por causas neurológicas son diagnosticados con epilepsia, por lo que supone una de las principales enfermedades neurológicas en la población infantil.

Estudios en niños y adolescentes han reportado una incidencia media de alrededor de 63 casos por cada 100.000 habitantes (64), (65), con un máximo durante el primer año de vida (95,3 casos por cada 100.000) y un decrecimiento progresivo con la edad hasta la adolescencia (48,7 casos por cada 100.000) (65).

Actualmente, el número total de niños con epilepsia en el territorio español se desconoce, ya que, como se ha comentado anteriormente, los estudios epidemiológicos sobre la prevalencia e incidencia de la enfermedad son escasos y reportan cifras muy variables. Así, no existe a día de hoy ningún estudio epidemiológico de prevalencia sobre la epilepsia infantil en España, aunque algunas fuentes consideran que alrededor de 29.000 niños sufren epilepsia (42). No obstante, los neuropediatras consideran que la prevalencia podría ser mucho mayor y destacan la necesidad de registros y/o estudios epidemiológicos para estimar de forma fiable el número de niños afectados y conocer así la etiología y síndromes más prevalentes.

Según los expertos, aunque se desconoce la causa de la enfermedad en una proporción significativa de los niños con epilepsia, la mayoría de los casos se deben a causas genéticas y a enfermedades metabólicas congénitas. Otras causas incluyen las de tipo estructural como traumatismos, malformaciones, tumores o infecciones en el sistema nervioso central (6).

El profesional más adecuado para el manejo de la epilepsia infantil, es decir, para los niños menores de 18 años, es el neuropediatra especializado en epilepsia. Sin embargo, al igual que con los afectados de otras edades, el neuropediatra sin esta especialización es el profesional que generalmente asiste a los niños con epilepsia en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente.

En España, son pocos los centros con consulta de neuropediatría especializada y que ofrecen una asistencia completa e integrada a los niños y adolescentes menores de 18 años que padecen epilepsia. Los centros de referencia con mayor actividad en el manejo de pacientes pediátricos con epilepsia son el Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona), el Hospital del Niño Jesús (Madrid), el Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada) y el Hospital Universitario y Politécnico de La Fe (Valencia). Aunque estos cuatro centros asumen un gran volumen de pacientes por año, los expertos remarcan la falta tanto de neuropediatras especializados en la patología, así como de unidades médicas de epilepsia enfocadas a tratar la epilepsia infantil.

El diagnóstico y tratamiento de la epilepsia infantil no es muy distinto al practicado en adultos. Como tal, es necesaria una historia clínica minuciosa y bien estructurada basada en los antecedentes del paciente y de sus familiares, información generalmente proporcionada por los padres del paciente. También se realizan las pruebas complementarias de exploración física descritas con anterioridad, como las distintas modalidades de EEG u otras pruebas de neuroimagen. Sin embargo, los expertos consideran que los test genéticos y metabólicos son las pruebas más indicadas para la identificación de síndromes específicos y otras epilepsias, aunque en la mayoría de centros son de difícil acceso.

Como se ha visto anteriormente, existe una amplia variedad de tipos de epilepsia que pueden ser diagnosticadas en las distintas épocas del desarrollo, es decir, durante la lactancia, infancia y adolescencia. Según los expertos, la epilepsia benigna con puntas centrotemporales, también conocida como rolándica, es la más común de entre todas las epilepsias infantiles, ya que la padecen el 30% de los niños afectados. Otras epilepsias y síndromes frecuentes son la epilepsia de ausencias infantiles, la epilepsia mioclónica juvenil, el síndrome de Lennoux-Gastaut o el síndrome de West.

Al igual que en los adultos, el tratamiento prescrito por el neuropediatra o neurólogo dependerá del tipo de epilepsia diagnosticada y de otras variables. La mayoría de los pacientes son tratados farmacológicamente, aunque según los expertos, la cirugía y los otros tratamientos alternativos presentan mejores resultados en la población infantil que en la población adulta. Según ellos, el porcentaje de éxito de la cirugía es superior en los pacientes pediátricos que en los adultos, y por general, se denota una mayor predisposición a este tipo de tratamiento por parte de los padres y familiares.

En la misma línea, los expertos remarcan la eficacia de la estimulación del nervio vago, que reduce la frecuencia de las crisis a la mitad en el 30% de los casos, y de la dieta cetogénica que logra en un 60% una reducción significativa en la intensidad de las crisis y su frecuencia y hasta un 15-20% de pacientes queda libre de crisis (59).

Según los expertos, el pronóstico de la enfermedad es muy variable según el tipo de epilepsia o síndrome y de la etiología. Por un lado, existen formas de epilepsia autolimitadas que se inician en neonatos, durante la lactancia o durante la edad escolar, que desaparecen en la edad de desarrollo o pubertad. Este porcentaje de epilepsias, consideradas de carácter benigno, tienen en general un buen pronóstico y constituyen casi un 60% de las epilepsias infantiles (5).

Por otro lado, existen formas de epilepsia mucho más graves, resistentes a los fármacos, y que pueden estar asociadas a retrasos en el desarrollo cognitivo. Según los profesionales, las formas de epilepsia más graves aparecen antes de los tres años, de las cuales el 40% son refractarias. Además, estudios indican que un 14% de los niños con epilepsia tienen algún tipo de retraso mental (66). Del mismo modo, estudios demuestran que está

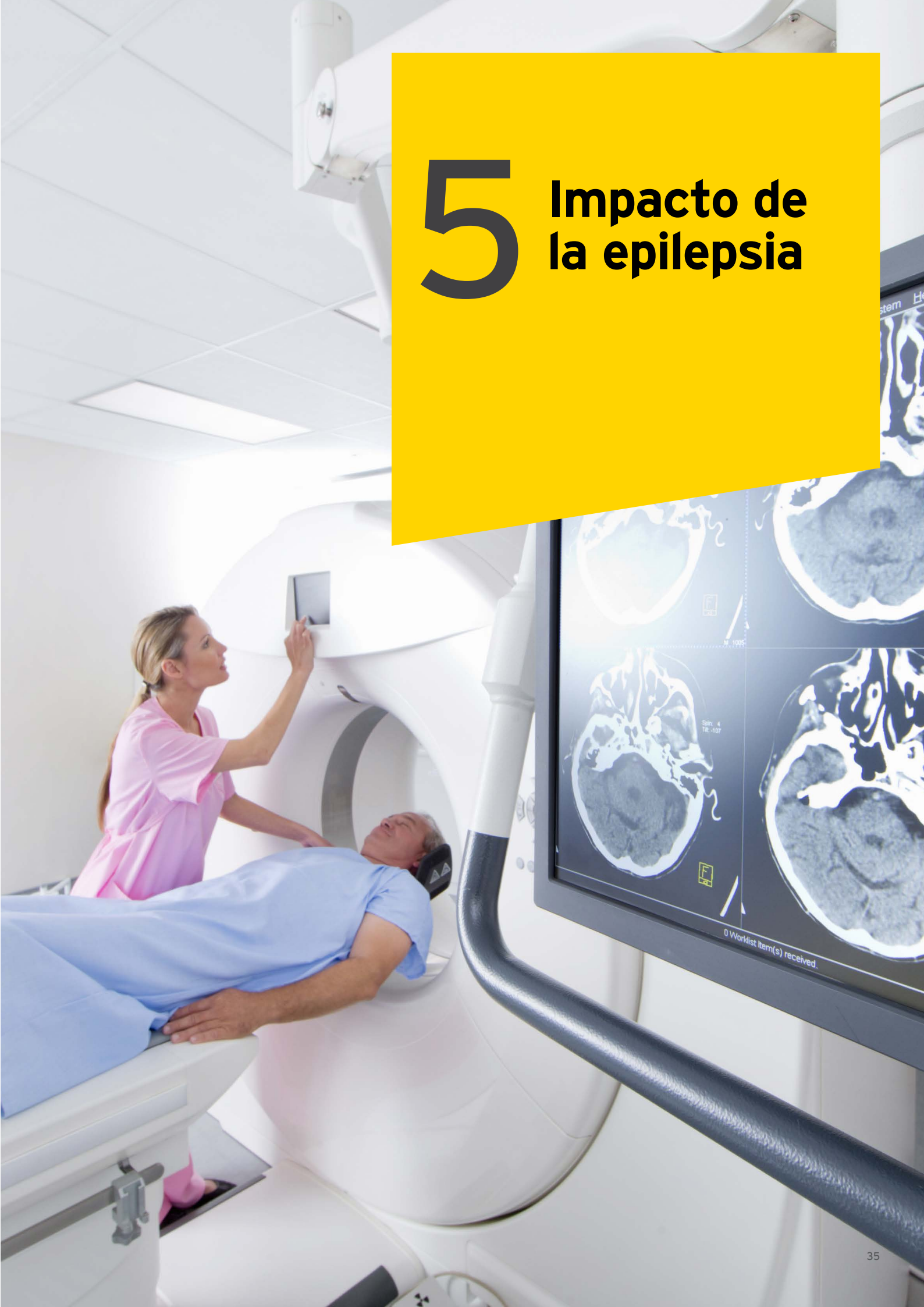
asociada a otro tipo de enfermedades, como por ejemplo el autismo, ya que el 30% de los niños autistas padecen epilepsia de alguna forma (67). Si bien el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia infantil no es muy distinto del proporcionado en adultos que padecen la enfermedad, las prácticas psicosociales y los profesionales involucrados en el seguimiento del paciente sí difieren de la asistencia en adultos. La escolarización y la integración social son dos de los retos más comunes a los que los niños y adolescentes con epilepsia y sus familias deben enfrentarse.

Los neuropediatras apuntan que, aunque entre el 60% y 70% de los niños con epilepsia tienen un cociente intelectual normal (66), el 40% presenta problemas de aprendizaje y un riesgo mayor a desarrollar TDAH⁵ (68). Según los expertos hasta el 30% de los niños con epilepsia son diagnosticados de TDAH. En este sentido, el trabajo y apoyo de los psicólogos infantiles, profesores escolares y familias, adquiere un papel fundamental en el desarrollo intelectual y emocional del paciente y garantizar así un buen desempeño escolar que repercuta en una mejora de la calidad de vida del paciente a largo plazo.

El estigma social, el miedo y el desconocimiento de la epilepsia pueden producir rechazo en los colegios, dificultando la correcta integración de los niños afectados y generando problemas de autoestima, sobretodo en la adolescencia ya que los pacientes se preocupan por la opinión social de la enfermedad. Además, aunque en la infancia, son los padres los responsables de la buena gestión de la enfermedad y de la adherencia al tratamiento, la llegada de la adolescencia puede comportar problemas en este sentido, por lo que es clave reforzar la información en estos pacientes jóvenes para mitigar las posibles consecuencias.

Es primordial y necesario poder asegurar una asistencia sanitaria de alta calidad, apropiada para cada etapa del desarrollo y su continuación de forma ininterrumpida mientras el paciente va transitando de la adolescencia hacia la edad adulta. En este sentido, los expertos apuntan que actualmente hay mucho por recorrer todavía en este campo ya que no existe un protocolo estandarizado que indique tanto a los especialistas como a los pacientes y a sus familiares como abordar esta etapa de transición en la cual se tienen que satisfacer las necesidades de los pacientes a medida que van avanzando de la infancia a la madurez.

5 Impacto de la epilepsia



5. Impacto de la epilepsia

La epilepsia tiene un elevado impacto social y psicológico en los pacientes que la padecen, debido a la estigmatización, al tratamiento, y a otras dificultades subyacentes de la enfermedad, además de suponer un gran impacto económico para el sistema sanitario estatal debido a los altos costes asociados.

Cabe destacar que el impacto económico varía en función de si los pacientes responden a la medicación o son refractarios, lo que suponen el 70% y el 30%, respectivamente (3), (69). Los pacientes que no responden a los fármacos tienen más consecuencias negativas, tanto en calidad de vida como en costes económicos. Para el análisis que se ha llevado a cabo en este estudio se ha tenido en cuenta el impacto en general para todo tipo de pacientes. En los siguientes apartados se aborda tanto el impacto personal y social, como el económico.

5.2 Impacto social y personal

Esta enfermedad tiene un impacto en la vida social y personal del paciente como consecuencia de los distintos factores que se abordan a continuación haciendo especial hincapié en cómo afecta en la calidad de vida del paciente.

- ▶ Discriminación y estigma
- ▶ Consecuencias laborales y económicas
- ▶ Tratamiento médico y sus efectos adversos
- ▶ Otros efectos de la enfermedad

En la antigüedad, la epilepsia se asociaba a cuestiones divinas y era percibida con temor, y aunque hoy en día esta visión de la epilepsia ya ha sido superada, sigue habiendo grandes prejuicios por parte de la sociedad a causa de la falta de conocimiento. Así pues, esta patología suele ir asociada al estigma y discriminación de los pacientes, factores que tienen una mayor afectación en los ámbitos familiar, escolar y laboral. Esto conlleva consecuencias graves tanto para los pacientes menores de edad (discriminación escolar, dificultades cognitivas e inadaptación social), como para los adultos (bajo índice de relaciones sentimentales y menor número de hijos, problemas de relaciones sociales y discriminación laboral) (20).

Esta discriminación en el trabajo no solamente repercute en los pacientes ya empleados, sino también en aquellos que se encuentran en búsqueda activa, pues tienen más dificultades para encontrar trabajo por su condición, y los cargos que consiguen suelen tener una retribución menor. Asimismo, la discriminación escolar y los efectos de la enfermedad pueden tener como consecuencia el fracaso escolar, que a su vez también puede suponer una mayor tasa de paro y peores salarios (20). Todo esto puede causar problemas financieros, en especial para aquellos pacientes que tienen que asumir gastos económicos por la enfermedad (70).

Por otro lado, los efectos adversos asociados a los fármacos tienen un impacto directo en la vida cotidiana y profesional de los pacientes (20). Del mismo modo, los pacientes deben visitar recurrentemente a los profesionales médicos para el seguimiento de la epilepsia. Adicionalmente, una parte de los pacientes son hospitalizados en algún momento de su enfermedad, y en los casos más graves, deben someterse a cirugías u otros tratamientos agresivos como la dieta cetogénica (71).

Todos estos factores suponen una disminución en la calidad de vida del paciente, juntamente con otras consecuencias de la epilepsia, como son:

- ▶ Posibilidad de enfermedades neurológicas y sistémicas (20)
- ▶ Crisis epilépticas recurrentes para los pacientes refractarios (20)
- ▶ Absentismo laboral de hasta 146 días en un 11,1% de los pacientes empleados (70)
- ▶ Necesidad de cuidadores remunerados para algunos pacientes adultos (69)
- ▶ Necesidad de cuidado de hijos u otros familiares enfermos (20), (72), (73)
- ▶ Tasa de mortalidad 2 o 3 veces mayor que en la población general (20), (21)
- ▶ Posibilidad de muerte súbita (SUDEP) (74)
- ▶ Dificultades para obtener el permiso de conducir (41)
- ▶ Necesidad de obtener la incapacidad laboral en los casos más graves (75), (76)

Aunque todos y cada uno de los factores anteriores derivados directamente de la enfermedad suponen un impacto en la calidad de vida del paciente y en sus familiares o cuidadores, los expertos coinciden en destacar, de estos en concreto, los cuatro últimos como los que suponen una mayor preocupación. Por un lado, la posibilidad de morir súbitamente por causa desconocida (lo que se conoce como SUDEP) tiene un gran impacto en los pacientes, puesto que supone un 2-18% del total de muertes de los pacientes de epilepsia así como una elevada tasa de mortalidad en comparación a la población general (24).

Por otro lado, también afecta mucho el hecho de estar incapacitado para trabajar (se estima que actualmente lo está un 12,5% del total de pacientes (75) y tener que obtener la incapacidad laboral permanente por parte del Estado (76), lo cual hoy en día no resulta fácil para los pacientes, y que según los expertos, debería darse automáticamente a los pacientes refractarios. Finalmente, también impacta en gran medida la dificultad para obtener el permiso de conducir, ya que según un estudio solamente un 35,7% de los pacientes lo tiene (69), lo que

supone una afectación a su independencia y movilidad. Además, se tiene que tener en cuenta la prohibición del mismo para los conductores profesionales, imposibilitando así continuar con el trabajo que habían desarrollado hasta la fecha.

Todo el impacto generado por el padecimiento de la enfermedad, que repercute en la calidad de vida de los pacientes, forma parte de los llamados costes intangibles, y son imposibles de cuantificar. Sin embargo, sí hay indicadores que permiten conocer la percepción de calidad de vida del paciente, como por ejemplo el cuestionario QOLIE-31 (77) y su versión abreviada, el QOLIE-10 (78). En este sentido, en un estudio con pacientes adultos en tratamiento de 2 FAE o más, el cuestionario QOLIE-31 dio como resultado una puntuación global de 60,4 sobre 100, con un valor medio de 70,8 para los pacientes respondedores frente a un valor medio de 56,4 para los pacientes refractarios (69). En otras palabras, la epilepsia refractaria tiene un impacto más significativo en el nivel de calidad de vida de los pacientes, que la epilepsia controlada farmacológicamente.

En el mismo estudio, se usó también el cuestionario de calidad de vida general EQ-5D-3L (79), con unos resultados de 75,6 en pacientes respondedores y de 64,7 en pacientes resistentes a los fármacos. Estos resultados, si se comparan con los de otras enfermedades crónicas de alta prevalencia, como son el VIH, el Alzheimer o el ACV⁶, con 71, 14, 40, 98 y 53, 69, respectivamente, muestran que los pacientes refractarios tienen una percepción de calidad de vida inferior a la de los pacientes con VIH, aunque superior a la de los enfermos de Alzheimer y ACV. En comparación con la percepción de la población general sana, puntuada con un 85,1 sobre 100, todas las personas que padecen este tipo de enfermedades consideran que tienen una calidad de vida inferior (80).

Además, estudios sugieren que la presencia de crisis de manera reiterada tiene un impacto a largo plazo en las funciones cognitivas que depende de la duración de la enfermedad, la frecuencia y el tipo de crisis (81). Sin embargo, no existen estudios que establezcan una relación entre el tiempo y frecuencia de las crisis epilépticas y la alteración de la capacidad cognitiva.

Todos los agravantes que rodean la vida del paciente pueden provocar en muchas ocasiones problemas físicos como consecuencia de caídas durante las crisis así como trastornos psicológicos tales como depresión, ansiedad y psicosis trastornos psicológicos tales como la depresión, la ansiedad y la psicosis (6), (82). En referencia a la depresión, el cuestionario NDDI-E (83), usado en el estudio con pacientes con 2 FAE o más de tratamiento, demostró un índice de presencia de depresión medio de 12,3 sobre 100, que fue mucho mayor en pacientes refractarios (23/100), que el obtenido en pacientes respondedores (8,3/100) (69).

.....
6 Accidente cerebrovascular: síndrome clínico de desarrollo rápido debido a una perturbación focal de la función cerebral de origen vascular y de más de 24 horas de duración. Otros nombres: apoplejía, ataque cerebral, derrame cerebral e infarto cerebral

Por último, para pacientes pediátricos se dispone de la escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE) y el cuestionario QOLCE (*Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire*) (84).

En base a estos resultados, uno de los retos de la epilepsia a día de hoy es la promoción de servicios complementarios de neuropsicología, psiquiatría y de apoyo de otros servicios de ayuda estatal, ya que tienen un papel fundamental en la supervisión de los pacientes durante todo el proceso de tratamiento. Actualmente, los expertos destacan que esta ayuda es casi inexistente, por lo que los pacientes no tienen al alcance profesionales con los que tratarse y poder sobrellevar la enfermedad.



Cuestionarios de calidad de vida

Los cuestionarios para medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) son herramientas que sirven para estudiar la salud de la población y analizar la eficacia y efectividad de las intervenciones sanitarias.

Contienen preguntas sobre la percepción de distintos aspectos relacionados con la calidad de vida y pueden ir dirigidos tanto a la población en general, como a grupos de pacientes con diferentes patologías.

Actualmente se usan en muchos estudios sanitarios, y por lo tanto tienen que ser cuestionarios robustos, que puedan responderse de manera rápida y sencilla, permitiendo obtener resultados válidos y fiables

Aunque lo más común es que el paciente realice el cuestionario por sí mismo, es decir, que lo lea y lo responda con su propia interpretación, también puede hacerse en forma de entrevista personal o telefónica.

Los cuestionarios QOLIE-31 y QOLIE-10 son cuestionarios de calidad de vida específicos para pacientes con epilepsia. En la edad pediátrica se dispone del cuestionario CAVE. El EQ-5D es también un cuestionario de calidad de vida pero genérico para distintos tipos de enfermedad. Por último, el NDDI-E sirve para detectar la presencia de depresión en pacientes con epilepsia.

5.2 Impacto económico

La significativa prevalencia de la epilepsia y la cronicidad de esta enfermedad suponen unos costes económicos muy elevados, ya sea de forma directa mediante el tratamiento médico de los pacientes, o bien de forma indirecta con gastos no asociados a los presupuestos sanitarios. Estos costes no sanitarios son relevantes debido a las altas tasas de pérdida de productividad tanto temporales como permanentes que estas enfermedades provocan en los pacientes.

Como se ha mencionado anteriormente, hay una gran diferencia en el impacto entre los pacientes respondedores a los fármacos y los resistentes. En este estudio se dan los costes globales de la enfermedad, teniendo en cuenta que los primeros componen el 70% del total de los pacientes y los refractarios el 30% restante, aunque en algunos costes, como el caso de pérdidas laborales, solamente se tiene en cuenta este segundo tipo de pacientes.

Cabe destacar además que, como pasa con los datos epidemiológicos, se han realizado pocos estudios sobre el impacto económico de la epilepsia en España, y los que existen se llevaron a cabo hace años.

A continuación se desglosa el impacto económico en los siguientes costes:

- ▶ Sanitarios
- ▶ No sanitarios
- ▶ Pérdidas de productividad laboral
- ▶ Asumidos por el paciente

5.2.1 Los costes sanitarios

Los costes sanitarios de una enfermedad comprenden todos aquellos gastos relacionados con la atención del paciente, como por ejemplo los costes asociados a las visitas médicas, pruebas diagnósticas, hospitalizaciones y medicamentos, entre otros.

En el presente informe se ha usado como referencia para los costes sanitarios un estudio realizado a escala nacional a pacientes adultos con un tratamiento de un mínimo de 2 FAE, y el resultado se ha extrapolado a toda la población. Si bien los expertos destacan que aproximadamente un 60% del total de pacientes se trata mediante 1 FAE, este estudio es considerado una buena referencia para el cálculo de costes.

Las estimaciones elaboradas para este cálculo toman como referencia los datos de prevalencia aportados por los expertos: una prevalencia de entre 0,7% y 0,8%, que supone un total de aproximadamente 345.000 personas afectadas por la epilepsia en España, entre menores y mayores de edad. A continuación se muestran los costes por paciente y totales:

Tabla 5. Coste sanitario total anual

| Concepto | Coste |
|--|------------------------|
| Tratamientos farmacológicos | 3.039 € |
| Hospitalizaciones y cirugías | 621 € |
| Pruebas diagnósticas | 120 € |
| Visitas a neurólogos | 176 € |
| Urgencias y Atención Primaria | 81 € |
| Visitas a otros especialistas | 36 € |
| Costes sanitarios anuales por paciente | 4.073 € |
| Costes sanitarios totales (345.000 pacientes) | 1.405.185.000 € |

Fuente: Análisis EY basado en Villanueva V, et al. "Impacto económico y en calidad de vida de la epilepsia resistente en España: estudio ESPERA", Neurología, 2012

Considerando la población tratada, se estima que de media, los costes directos anuales asociados a la epilepsia ascienden a 4.073€ por paciente. De este modo, se estima que el coste sanitario total anual de la epilepsia en España se sitúa alrededor de los 1.405 millones de euros.

Si bien no hay datos de costes publicados que lo evidencien, los expertos clínicos destacan que la elección de determinados tratamientos farmacológicos (como por ejemplo los FAE inductores versus los FAE no inductores) podría tener implicaciones en comorbilidades asociadas y en costes directos sanitarios.

5.2.2 Los costes no sanitarios

Los costes no sanitarios son aquellos asociados al cuidado y asistencia extra hospitalaria del paciente. En estos costes se incluyen, por ejemplo, las visitas a psicólogos, los cuidadores remunerados, la educación especial para niños o la rehabilitación.

Para el cálculo de estos costes se ha diferenciado entre los pacientes adultos y los niños, pues éstos últimos requieren de más cuidados y atención, sobretudo en cuanto a tratamiento psicológico y de integración social se refiere.

Así pues, para el cálculo de los costes no sanitarios de los adultos se ha utilizado el mismo estudio que para los costes sanitarios (69), teniendo en cuenta el indicador de los cuidadores remunerados, pues no hay información adicional para otro tipo de servicios. Por otro lado, para el cálculo de los costes para niños se ha utilizado un estudio en el que se especifican los gastos no sanitarios que comprenden la educación especial y las aulas de apoyo, los profesores particulares, los psicólogos y logopedas, y la rehabilitación y estimulación (72).

Teniendo en cuenta la prevalencia total de 345.000 y la de niños de hasta 15 años, que es de aproximadamente 29.000, se estima que la prevalencia para pacientes mayores de 15 años es de 316.000. Con estos datos, el coste no sanitario total es de aproximadamente 369 millones de euros. A continuación se muestra el desglose de los cálculos de costes no sanitarios:

Tabla 6. Coste no sanitario total anual

| Concepto | Nº pacientes | Coste |
|---|--------------|----------------------|
| Cuidadores para pacientes >15 años | 316.000 | 1.008 € |
| Servicios para pacientes < 15 años (educación especial, psicólogos, etc.) | 29.000 | 1.745 € |
| Costes no sanitarios totales (millones) | | 369.133.000 € |

Fuente: Análisis EY basado en Villanueva V, et al., "Impacto económico y en calidad de vida de la epilepsia resistente en España: estudio ESPERA", Neurología, 2012. Argumosa A y Herranz JL, "La repercusión económica de las enfermedades crónicas: El coste de la epilepsia infantil en el año 2000", Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla y León, 2001

5.2.3 Costes por pérdidas de productividad laboral

Los costes asociados a pérdidas laborales se derivan de la pérdida de productividad del paciente debido al padecimiento de la enfermedad. Estos costes se pueden clasificar según las siguientes causas:

- ▶ Ausencias laborales temporales
- ▶ Incapacidad laboral permanente
- ▶ Ausencia laboral por cuidado de menores

Tomando como referencia datos actuales de población y empleo en España, así como información de estudios nacionales que abordan esta cuestión, se estima que el coste total por pérdidas laborales es de 960 millones de euros, como se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 7. Coste total anual por pérdidas laborales

| Concepto | Coste |
|--|----------------------|
| Ausencias laborales temporales | 43.058.478 € |
| Incapacidad laboral permanente | 904.024.598 € |
| Ausencia laboral por cuidado de menores | 13.031.730 € |
| Costes totales por pérdidas laborales | 960.114.806 € |

Fuente: Análisis EY basado en Villanueva V, et al., "Impacto económico y en calidad de vida de la epilepsia resistente en España: estudio ESPERA", Neurología, 2012; Argumosa A y Herranz JL, "La repercusión económica de las enfermedades crónicas: El coste de la epilepsia infantil en el año 2000", Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla y León, 2001; Marinas A, et al., "Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy", Epilepsy & Behavior, 2011; Sancho J, et al., "Health and non-health care resources use in the management of adult outpatients with drug-resistant epilepsy in Spain: a cost of illness study (LINCE study)", Epilepsy research, 2008; e Instituto Nacional de Estadística

A continuación se abordan uno a uno los costes descritos anteriormente.

Ausencias laborales temporales

La epilepsia, como expuesto anteriormente, tiene un gran impacto sobre la calidad de vida del paciente y puede llegar a tener consecuencias también para los pacientes con trabajo: crisis epilépticas que impiden acudir a trabajar, efectos adversos de la medicación que pueden indisponer al paciente u otros factores como las visitas al médico en horario laboral.

Para este cálculo solo se tienen en consideración los pacientes mayores de 16 años, cuya prevalencia es de 313.000 aplicando para los pacientes de a partir de 15 años la prevalencia de adultos, y con epilepsia refractaria (30% del total), puesto que los pacientes con crisis controladas llevan, en general, una vida completamente normal. Se estima que de estos pacientes, el 44,7% están empleados (75), causando el 11,1% de ellos bajas laborales de hasta 73 días cada 6 meses (70).

En cuanto al salario medio bruto anual en España, se ha utilizado el promedio de los salarios de hombres y mujeres, que es de 23.106 € (85). Esto es debido a que las diferencias de prevalencia por género suelen ser mínimas (86), aunque a partir de algunos estudios se ha podido observar que la prevalencia en hombres es un poco mayor, como es el caso de un estudio realizado en el ámbito de atención primaria de un centro de salud de Oviedo, en el que se obtuvo una prevalencia del 52,6% para los hombres y del 47,4% para las mujeres (87). Además, para obtener un resultado lo más exacto posible sería deseable disponer de datos laborales de pacientes de epilepsia por rango de edad, pero no se han realizado estudios que permitan disponer de esta información.

A partir del salario medio bruto anual de España y el número de empleados con epilepsia refractaria (ERF) que causan ausencias laborales se estima el coste total por ausencias laborales temporales en 43 millones de euros.

Tabla 8. Coste total anual por ausencias laborales temporales

| | |
|--|---------------------|
| Número de pacientes (> 16 años) con ERF | 93.900 |
| Tasa de empleo de personas con ERF | 44,70 % |
| Número estimado de empleados con ERF | 41.973 |
| Porcentaje de pacientes empleados que causan ausencias laborales | 11,1 % |
| Empleados con ERF que causan ausencias laborales | 4.659 |
| Días de baja por empleado con ERF que causa ausencias laborales | 146 |
| Salario medio diario en España (2015) | 63,3 € |
| Coste anual por baja temporal de empleado con ERF | 9.242 € |
| Coste total anual por ausencias laborales temporales | 43.058.478 € |

Fuente: Análisis EY basado en Marinas A, et al., "Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy", *Epilepsy & Behavior*, 2011; Sancho J, et al., "Health and non-health care resources use in the management of adult outpatients with drug-resistant epilepsy in Spain: a cost of illness study (LINCE study)", *Epilepsy research*, 2008; e Instituto Nacional de Estadística

Los costes causados por el presentismo laboral (pérdidas de productividad en personas que están trabajando mientras padecen molestias derivadas de su patología) no han sido incluidos en el cálculo de estos costes, aunque se estima que pudieran ser altos para este tipo de patología.

Incapacidad laboral permanente

Además de las ausencias temporales, la epilepsia puede llegar a generar consecuencias de alto impacto para los pacientes, como es la necesidad de obtener la incapacidad laboral permanente. Aunque el porcentaje de pacientes con incapacidad laboral es más alto en el caso de la epilepsia refractaria que en la controlada con fármacos, con un 23,9% frente a un 8%, la media se sitúa en aproximadamente un 12,5% del total de pacientes adultos (75). Teniendo en cuenta estos datos y el salario medio bruto anual de España indicado anteriormente, se estima que el coste por incapacidad laboral permanente asciende a 904 millones de euros.

Tabla 9. Coste total anual por incapacidad laboral permanente

| | |
|--|----------------------|
| Salario medio anual en España (2015) | 23.106,06 € |
| Pacientes (>16 años) de epilepsia | 313.000 |
| Porcentaje de pacientes incapacitados laboralmente | 12,5 % |
| Pérdida de personas empleadas por incapacidad | 39.125 |
| Total por bajas laborales permanentes | 904.024.598 € |

Fuente: Análisis EY basado en Marinas A, et al., "Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy", *Epilepsy & Behavior*, 2011; e Instituto Nacional de Estadística

Aunque los costes totales de este estudio han sido estimados desde la perspectiva social, también debe ser mencionado el coste que asume el Estado (perspectiva de la administración pública) por las compensaciones por invalidez, que utilizando el importe mínimo anual por enfermedad común de 5.566,4 € (88), asciende a 217.785.400 euros; este importe no está incluido en el coste económico total de la enfermedad ya que repercute directamente en beneficio de los pacientes con incapacidad laboral.

Ausencia laboral por cuidado de menores

Anteriormente se ha calculado el coste por pérdida de productividad del paciente refractario empleado, pero hay otro motivo asociado a la epilepsia por el cual los adultos pueden tener ausencias laborales: el cuidado de menores. Cuando un paciente menor de edad enferma a causa de la epilepsia y requiere de los cuidados de sus padres o de algún familiar cercano, se genera una pérdida de productividad del cuidador ya que queda imposibilitado para acudir a su trabajo.

Tomando la prevalencia de niños en España y el coste total indirecto de un estudio acerca de la epilepsia infantil en España que tenía en consideración únicamente el coste por pérdida de productividad del cuidador, se estima que el coste por ausencia laboral por cuidado de menores asciende a aproximadamente 13 millones de euros anuales (72).

Tabla 10. Coste total anual por ausencia laboral por cuidado de menores

| | |
|--|---------------------|
| Pacientes (<15 años) con epilepsia | 29.000 |
| Gasto anual por paciente por pérdida de productividad de un familiar | 449,37 € |
| Total por pérdida de productividad por cuidado de menores | 13.031.730 € |

Fuente: Análisis EY basado en Argumosa A y Herranz JL, "La repercusión económica de las enfermedades crónicas: El coste de la epilepsia infantil en el año 2000", *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla y León*, 2001

5.2.4 Otros costes asumidos por el paciente

En esta categoría se incluyen otros conceptos asumidos directamente por el paciente, como gastos en transporte por visitas a los profesionales médicos y gastos de asistencia en el hogar.

No se tienen en cuenta los costes por medicamentos asumidos por pacientes debido a la falta de registros y estudios epidemiológicos que permitan identificar las características de los pacientes y poder desglosar los costes de los fármacos. Dicho coste está incluido en el total por medicamentos que se encuentra en los Costes Sanitarios. De todos modos, cabe mencionar que estos medicamentos son considerados de aportación reducida y que el sistema de copagos está regulado en la Resolución de 15 de diciembre de 2014, de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia (89).

Se tienen en consideración, pues, los gastos de transporte y de adecuación del hogar únicamente de los pacientes refractarios, ya que los pacientes con crisis controladas no tienen que asumir, en general, estos costes. A partir de un estudio sobre pacientes refractarios que indica el coste anual asumido por paciente, se estima un coste total aproximado de 284,07 euros (70). Si se extrapola a la totalidad de pacientes refractarios en España, el coste total por este concepto asciende a más de 29 millones de euros.

Tabla 11. Coste total anual asumido por los pacientes

| | |
|--|---------------------|
| Coste asumido por paciente | 284,07 € |
| Número de pacientes refractarios | 103.500 |
| Costes totales asumidos por pacientes | 29.401.245 € |

Fuente: Análisis EY basado en Sancho J, et al., "Health and non-health care resources use in the management of adult outpatients with drug-resistant epilepsy in Spain: a cost of illness study (LINCE study)", *Epilepsy research*, 2008

Teniendo en cuenta los distintos costes asociados a la epilepsia se puede estimar el total, que asciende a más de 2.763 millones de euros, desglosado en costes sanitarios, no sanitarios, costes derivados de la pérdida de productividad laboral y gastos

asumidos por los pacientes. La suma de los costes sanitarios y no sanitarios supone aproximadamente el 64,2% del total.

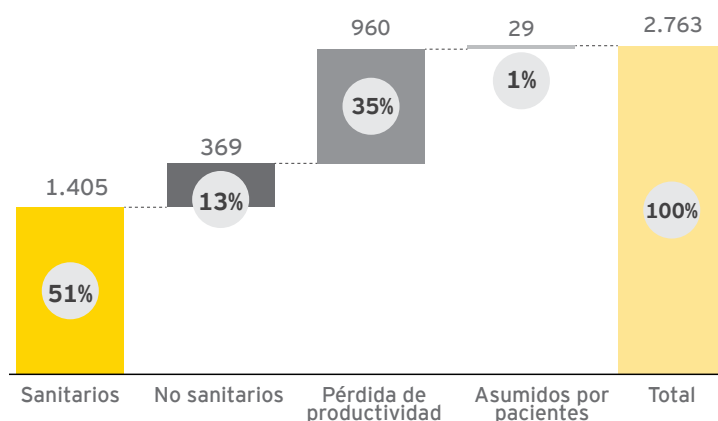
Tabla 12. Coste total anual

| Concepto | Coste |
|---|------------------------|
| Costes sanitarios | 1.405.185.000 € |
| Costes no sanitarios | 369.133.000 € |
| Costes por pérdida de productividad laboral | 960.114.806 € |
| Costes asumidos por los pacientes | 29.401.245 € |
| Costes totales | 2.763.834.051 € |

Fuente: Análisis EY

El total de costes equivale al 2,76% del gasto total sanitario en España en el año 2015, que fue de 99.974 millones de euros, y al 3,89% teniendo en cuenta únicamente el gasto público sanitario, que fue de 71.036 millones de euros (90).

Figura 14. Desglose de los costes totales (millones)



Fuente: Análisis EY

6

Desafíos clave y áreas de mejora



6. Desafíos clave y áreas de mejora

Como se ha comentado anteriormente, la epilepsia es una patología compleja que requiere de un abordaje y un manejo holístico del paciente para mejorar su calidad de vida. Los expertos apuntan que aún queda mucho camino por recorrer para mejorar la atención asistencial de la enfermedad, a pesar del esfuerzo dedicado hasta el momento de todos los agentes involucrados.

En este sentido, se han identificado una serie de retos y áreas de mejora, tanto a nivel asistencial como a nivel global, donde se debe poner especial atención para mejorar no solo la atención sanitaria si no también la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. Entre los retos y las áreas de mejora se incluyen los siguientes:

Nivel asistencial

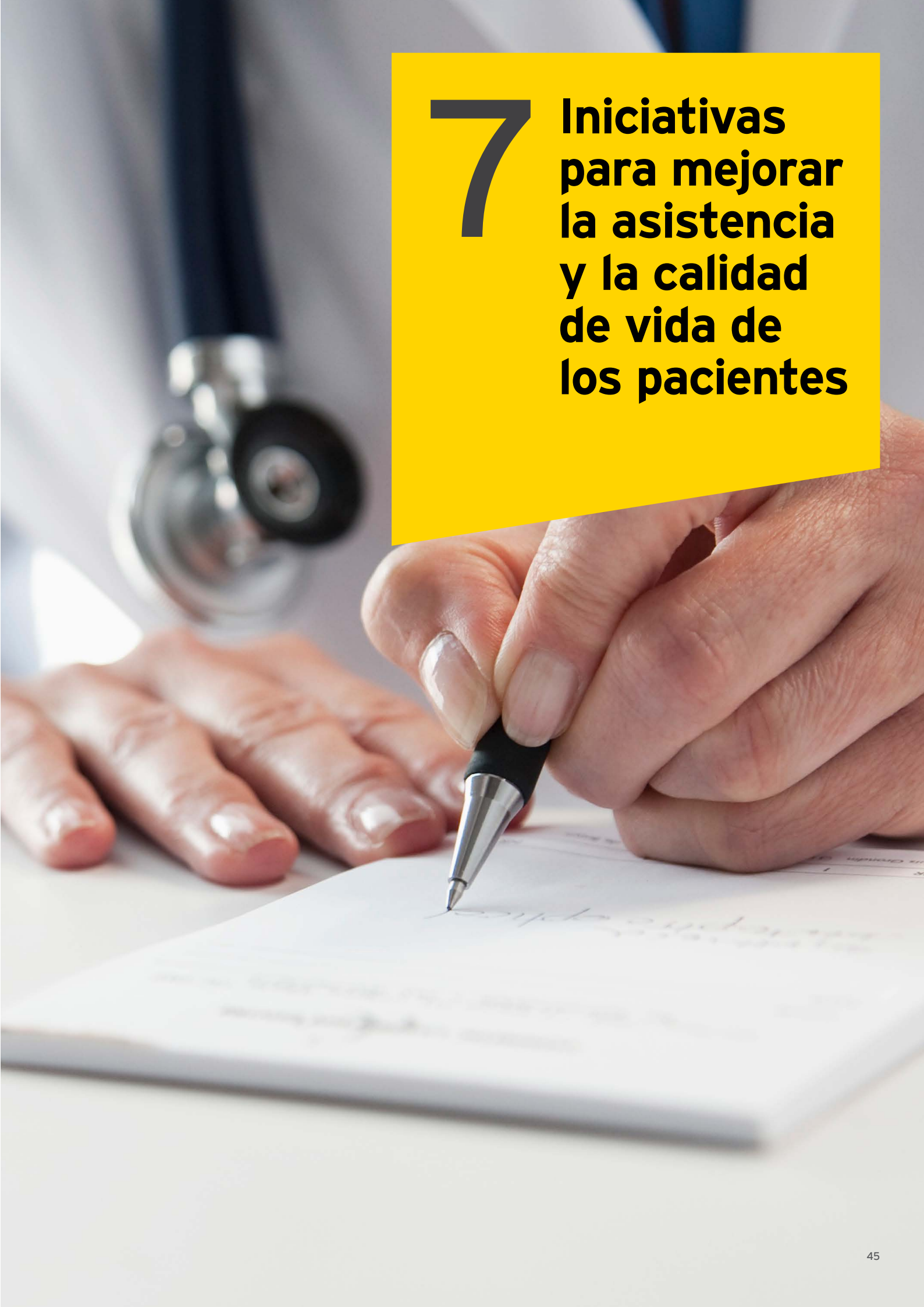
- ▶ **Disminución del tiempo medio de espera de las pruebas diagnósticas:** a pesar de que en los últimos años se han aumentado los esfuerzos para disponer de más equipos de diagnóstico y de los últimos avances en tecnología, la mayoría de centros especializados y unidades de epilepsia tienen un acceso limitado a ciertas pruebas como por ejemplo la monitorización prolongada de video-EEG, lo que aumenta significativamente los tiempos de espera llegando a ser incluso de más de un año en algunos centros. Facilitar el acceso a estas pruebas mejoraría el diagnóstico diferencial de la epilepsia, pudiendo ofrecer al paciente un tratamiento más adecuado a sus necesidades, en especial a los pacientes refractarios, mejorando así su calidad de vida. Además, la inversión en tecnología y todo lo que ello conlleva repercute en mejores resultados en salud, favoreciendo así la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud.
- ▶ **Estandarización del manejo de los pacientes:** actualmente existen diferencias significativas en el manejo de los pacientes de epilepsia en función del centro o región en el que reciben atención. En este sentido, cabe destacar la importancia de llevar a cabo una guía que estandarice y unifique el manejo y la atención sanitaria de la epilepsia en todo el territorio para, sobre todo, asegurar que todos los pacientes, independientemente del lugar de residencia, reciban una atención especializada e integral.
- ▶ **Conocimiento y especialización en epilepsia:** es fundamental promover la especialización en epilepsia en todos los niveles asistenciales, desde los neurólogos, neuropediatras, neurocirujanos, enfermería, atención primaria y neuropsicólogos, entre otros. Un buen conocimiento de la enfermedad y sus características entre los distintos agentes involucrados en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente es clave para asegurar unos buenos resultados en salud al mismo tiempo que se mejora la calidad de vida de los pacientes. Por otro lado, los expertos apuntan que una gran parte de los pacientes no tiene acceso a una unidad especializada en epilepsia y son atendidos por centros donde no se dispone de epileptólogos, este hecho es debido principalmente al limitado número de centros con unidades médicas especializadas. Por este motivo, también es primordial aumentar el número de unidades médicas de epilepsia y reforzar las existentes, trabajando en red y así poder proporcionar una atención multidisciplinar e integral en el máximo número de regiones. También es importante potenciar las unidades médico-quirúrgicas para que puedan ofrecer un tratamiento quirúrgico óptimo a los pacientes que lo requieran.
- ▶ **Especialización de la enfermería en epilepsia:** el papel de enfermería es clave en el control y seguimiento, y sobre todo en la educación de los pacientes en diversas patologías ya que son estos profesionales los que tienen un contacto más directo y continuo con los pacientes, principalmente en las unidades especializadas. Sin embargo, en neurología y neuropediatría, y en especial en el manejo de la epilepsia, el papel de enfermería aún es muy residual. Por este motivo, es necesario fomentar y promover tanto la presencia de estos profesionales como la formación y la especialización en epilepsia para mejorar la asistencia de los pacientes.
- ▶ **Disponibilidad de tratamientos con mejor tolerabilidad:** aunque actualmente existen muchos fármacos antiepilépticos que están consiguiendo muy buenos resultados en el control de las crisis (el 70% de los pacientes consigue controlar la enfermedad con los fármacos (3)), los efectos adversos existentes en la mayoría de los pacientes tienen un impacto directo en la calidad de vida y siguen siendo uno de los principales retos de la epilepsia.
- ▶ **Aumento de la oferta de la atención complementaria (neuropsicólogos, nutricionistas, etc.):** además de la atención asistencial recibida en los centros de salud, hospitales y centros especializados, los pacientes con epilepsia requieren de una atención complementaria que, a su vez, tiene un impacto directo en su calidad de vida. Sin embargo, esta atención complementaria es muy limitada y en muchos centros inexistente. Los profesionales destacan la necesidad de potenciar el papel tanto de neuropsicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas o rehabilitadores y servicios sociales, figuras clave en el apoyo físico y emocional al paciente a lo largo de la enfermedad.

Nivel global

- ▶ **Mayor educación de los pacientes y cuidadores en epilepsia:** la educación y la información a los pacientes y familiares acerca de las características de la enfermedad, tratamientos e importancia de la adherencia a los mismos es crucial para realizar un buen manejo del paciente y para disminuir al máximo posible las consecuencias e impacto negativo de la enfermedad, aumentando así los resultados en salud y por consiguiente, en la calidad de vida. Los expertos recalcan la necesidad de aumentar los esfuerzos en este sentido así como la importancia de fomentar el papel de los profesionales de enfermería en el abordaje de estos pacientes en general y en la labor de educar e informar en particular.
- ▶ **Aumento de la concienciación social de la epilepsia:** la epilepsia y sus síntomas y consecuencias son grandes desconocidos por una gran parte de la población. Además, esta enfermedad siempre ha estado ligada a estigmas, falsos mitos y creencias, perdurando muchos de ellos a día de hoy y traduciéndose en discriminación. Por este motivo, es fundamental realizar acciones e iniciativas que aborden las principales características de la enfermedad, los síntomas y consecuencias y el impacto en la calidad de vida tanto a nivel social como profesional que tienen los pacientes.
- ▶ **Normalización de la vida de los pacientes con epilepsia:** uno de los retos más complejos de esta enfermedad radica en normalizar la vida de estos pacientes. Muchos de ellos, aun actualmente, esconden su situación tanto en su entorno laboral como social e incluso familiar. Uno de los principales motivos es la estigmatización que tiene la sociedad en torno a la

enfermedad, principalmente debido al desconocimiento, y el miedo que tienen a sufrir discriminación tanto en situaciones laborales como personales. Es clave fomentar tanto la concienciación de la población como de los principales agentes para favorecer la integración de estos pacientes en las actividades básicas de la sociedad y aumentar así su calidad de vida.w

- ▶ **Recolección y análisis de datos de epilepsia:** a día de hoy, al igual que en la mayoría de patologías, no existen datos oficiales y veraces de la epilepsia ni del manejo de estos pacientes por parte de los profesionales sanitarios. En este sentido, los expertos apuntan que la creación de un registro a nivel nacional es una necesidad clave y un reto al mismo tiempo. Disponer de este tipo de registro es básico para la recolección de datos epidemiológicos oficiales así como para mejorar sustancialmente el abordaje de la enfermedad por parte de todos los agentes involucrados
- ▶ **Promoción de proyectos de investigación en todos los campos de la epilepsia:** a pesar de los esfuerzos dedicados en investigación que han posibilitado los avances en farmacología y tecnología de los últimos años, facilitando una mejora en la atención asistencial y en la calidad de vida de los pacientes, los expertos coinciden en que se deben impulsar más iniciativas destinadas a la investigación en los distintos campos de la epilepsia: tratamientos farmacológicos, sistemas de diagnóstico, herramientas de detección de crisis y monitorización del paciente, sistemas quirúrgicos menos invasivos, etc.



7 Iniciativas para mejorar la asistencia y la calidad de vida de los pacientes

7. Iniciativas para mejorar la asistencia y la calidad de vida de los pacientes

Teniendo en cuenta todas las áreas de mejora y retos detectados en el apartado anterior, juntamente con los 8 pilares establecidos en la 68ª Asamblea Mundial de la Salud (91), se han identificado un conjunto de acciones con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente, aumentar la eficiencia del sistema sanitario y reducir los costes asociados a la epilepsia.

Se detallan a continuación las acciones consensuadas con los expertos y agentes clave:



Acciones dirigidas a profesionales sanitarios

- ▶ **Desarrollar una guía para profesionales que estandarice la atención al paciente con epilepsia:** actualmente no hay un protocolo homogeneizado acerca del tratamiento de la enfermedad, y por esto los expertos coinciden en que se debe crear una guía estandarizada sobre la atención de los pacientes, que sea válida, homogénea y accesible en todos los centros y hospitales donde se trate la epilepsia. De igual modo, favorecería la accesibilidad de todas las alternativas terapéuticas para que estuvieran disponibles en todo el territorio nacional para facilitar el tratamiento clínico de manera equitativa a todos los pacientes. Por otro lado los expertos además recalcan la importancia de poder disponer de cierta información de carácter social y emocional para poder responder y aclarar las dudas de los pacientes durante sus visitas médicas, como por ejemplo, dudas acerca de las asociaciones de pacientes, de las posibles consecuencias sociales y cómo tratarlas, de la obtención de la discapacidad laboral o del carné de conducir, entre otras. Para ello sería primordial contar con la involucración y la participación de agentes clave como la Sociedad Española de Epilepsia (SEEP).
- ▶ **Impulsar la formación de los profesionales involucrados en el circuito del paciente:** debido a la complejidad de la epilepsia, los expertos coinciden en que es necesario formar a los distintos profesionales de los diferentes ámbitos para que tengan unos conocimientos básicos de esta enfermedad. Dicha formación tiene que estar principalmente enfocada a médicos de atención primaria, neurólogos, personal de enfermería, pediatras, neuropsicólogos, nutricionistas y psiquiatras entre otros.
- ▶ **Impulsar el rol de enfermería en la epilepsia:** según los expertos actualmente no hay enfermeras especializadas y específicas para el área de neurología o neuropediatría y, por lo tanto, no pueden dar todo el soporte que necesitan los especialistas en epilepsia. Se debe potenciar su rol en este ámbito para que puedan prestar servicios específicos y que su figura sea clave en el manejo de esta patología, sobretodo en proveer información y educación a los pacientes y familiares.
- ▶ **Facilitar la interacción entre los distintos niveles asistenciales:** en este estudio se ha expuesto el circuito del paciente, en el que se pueden ver los distintos profesionales médicos que atienden a los pacientes. Sin embargo, se ha detectado que existen diversas barreras de comunicación entre los distintos niveles asistenciales. Es clave desarrollar y facilitar herramientas y procedimientos para facilitar esta comunicación entre profesionales, especialmente entre los epileptólogos, los neurólogos, neuropediatras y los médicos de atención primaria para poder proporcionar una asistencia más integrada a los pacientes.
- ▶ **Promover un registro clínico de epilepsia:** en España no se dispone de un registro clínico oficial y los expertos coinciden en que esto es una de las principales carencias del sistema sanitario en la actualidad, puesto que no permite obtener datos nacionales fiables acerca de la enfermedad. Debido a la dificultad que conlleva la creación de un registro oficial, los expertos proponen la realización de un registro voluntario que lo realicen los propios pacientes anotando los datos de su enfermedad y la evolución con la ayuda de un software o aplicación. Asimismo, y aunque la recopilación y el análisis de los datos sea un área de mejora en todas las áreas de la medicina, debería ser una acción primordial por parte de la administración pública y también debería contar con la participación de otros agentes clave como son las sociedades científicas y los profesionales sanitarios.

► **Incremento de unidades médicas especializadas y potenciación de las unidades médico-quirúrgicas:** en los capítulos anteriores se han mencionado los principales centros especializados en epilepsia existentes en España y se ha podido ver que no todos los pacientes tienen un fácil acceso a estos. Por este motivo se debe fomentar la creación de nuevas unidades médicas especializadas en epilepsia, distribuyéndolas de forma homogénea por todo el territorio. Del mismo modo, algunas de las unidades médicas de epilepsia existentes no son suficientemente grandes ni disponen de los recursos necesarios para la cantidad de pacientes que tratan. De manera que además de crear nuevas unidades, los expertos también apuntan que se debe invertir en mejorar las ya existentes para que puedan seguir ofreciendo una asistencia de calidad. De esta forma, se garantiza la accesibilidad a recibir un diagnóstico, tratamiento y seguimiento de calidad sin tener que desplazarse grandes distancias. En cuanto a las unidades médico-quirúrgicas, los expertos anteponen la necesidad de potenciar las que ya existen con los sistemas y profesionales necesarios para proporcionar un tratamiento quirúrgico óptimo a los pacientes que lo necesiten. Por otro lado, también es clave introducir y reforzar los servicios complementarios que tienen estas unidades especializadas, ya que contribuyen a proporcionar una asistencia integral, aumentando los resultados en salud y en la calidad de vida.

► **Promover e impulsar la creación de consultas transicionales:** actualmente, no existe un protocolo definido de cómo se tiene que llevar a cabo la transición de los pacientes de la adolescencia a la edad adulta, edad comprendida entre los 14 a los 18 años. En este periodo, los pacientes pasan de ser tratados por el neuropediatra a las consultas de neurología de adultos. Para que este cambio sea lo más eficiente posible y el impacto en el paciente sea el mínimo, se deberían desarrollar protocolos que ayuden a realizar la transición de una manera óptima tanto para el especialista como para los pacientes y sus familiares.

► **Impulsar la investigación para la detección de epilepsia farmacorresistente:** poder detectar si un paciente es farmacorresistente, sobretudo en epilepsias tempranas, es clave tanto para el manejo de la patología como para el pronóstico del paciente, impactando directamente en su calidad de vida. En este sentido, se deben impulsar y promover estudios clínicos que tengan como objetivo esta detección temprana para mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes.



Acciones dirigidas a pacientes adultos

► **Facilitar información de la epilepsia a pacientes, familiares y cuidadores:** a lo largo del informe se ha hecho mención la importancia de informar y educar a los pacientes y el hecho de que los especialistas remarcan la necesidad de aunar los esfuerzos en este campo. Por esto se considera necesario crear una guía para pacientes utilizando, por ejemplo, medios audiovisuales, para facilitar su visualización y comprensión y diferenciarla de todas las que ya existen. En este sentido, los expertos destacan que lo más conveniente sería proporcionar esta guía justo después del diagnóstico y en la misma consulta para asegurar que el paciente hace uso de ella. Esta guía debe permitir al paciente conocer y entender mejor la epilepsia y sus consecuencias, así como el tratamiento y el seguimiento de la enfermedad

► **Desarrollar aplicaciones para el control y seguimiento de la enfermedad:** actualmente, es el paciente quien explica al médico su situación, las últimas crisis sufridas y las consecuencias y características de las mismas. Este hecho es muy importante puesto que los especialistas se basan, en gran parte, en esto para diagnosticar, elegir tratamiento y realizar el seguimiento. Para mejorar este aspecto, sería clave el desarrollo de aplicaciones que permitan registrar y monitorizar el seguimiento de la epilepsia por parte del paciente, o de un familiar en los casos de pacientes pediátricos o con capacidades cognitivas disminuidas. Estas aplicaciones, en tiempo real o al menos una vez en la consulta del especialista, deberían poder volcar todos los datos almacenados al sistema compartido entre el paciente y su médico, de tal modo que este disponga de la información de una forma fácil y organizada, evitando errores de transcripción. Además, también deberían ofrecer información útil para el paciente, respondiendo cuestiones de adherencia, control de fármacos y otras preguntas frecuentes

▶ **Facilitar la obtención de la discapacidad para los pacientes refractarios:** con anterioridad se ha mencionado el impacto en la calidad de vida que supone la epilepsia para los pacientes refractarios. Estos pacientes pueden tener problemas para acceder y mantenerse en el mundo laboral debido a las crisis epilépticas reiteradas y otros problemas subyacentes. Por este motivo se deben promover y potenciar esfuerzos para conseguir que los pacientes de epilepsia refractaria puedan obtener de forma directa, si así lo desean, el reconocimiento de discapacidad ajustado según las limitaciones legales. Asimismo, como la condición clínica de estos pacientes supone tener visitas médicas de manera recurrente e indisposición debido a posibles crisis, también sería positivo favorecer la inclusión de programas de flexibilidad laboral. Tanto la administración pública como las asociaciones de pacientes tienen un papel fundamental en el impulso de este tipo de iniciativas.

▶ **Promover la inclusión de la epilepsia dentro de los programas de Paciente Experto:** las enfermedades crónicas, entre ellas la epilepsia, tienen en los pacientes una serie de consecuencias que afectan al estado físico y emocional. La figura del Paciente Experto quiere promover el rol del paciente como el principal responsable del autocuidado de su salud y facilitar la adquisición de las competencias necesarias para gestionar los síntomas de la enfermedad, incorporar estilos de vida saludables y conseguir una mejor calidad de vida. Actualmente, existen varios programas de este estilo en diversas comunidades autónomas que están obteniendo resultados muy positivos, pero sólo algunos de ellos incluyen la epilepsia. Así pues, hay que fomentar a nivel global la inclusión de la epilepsia en estos programas para dotar a los pacientes de las herramientas necesarias en el manejo de su enfermedad.

▶ **Promover un registro clínico de epilepsia:** en España no se dispone de un registro clínico oficial y los expertos coinciden en que esto es una de las principales carencias del sistema sanitario en la actualidad, puesto que no permite obtener datos nacionales fiables acerca de la enfermedad. Debido a la dificultad que conlleva la creación de un registro oficial, los expertos proponen la realización de un registro voluntario que lo realicen los propios pacientes anotando los datos de su enfermedad y la evolución con la ayuda de un software o aplicación. Asimismo, y aunque la recopilación y el análisis de los datos sea un área de mejora en todas las áreas de la medicina, debería ser una acción primordial por parte de la administración pública y también debería contar con la participación de otros agentes clave como son las sociedades científicas y los profesionales sanitarios.



Acciones dirigidas a pacientes pediátricos

▶ **Informar y educar acerca de la epilepsia a los pacientes pediátricos y a su entorno:** con el objetivo de educar a los pacientes infantiles sobre la epilepsia, y enseñarles desde pequeños a saber manejar la enfermedad y sus síntomas, se pueden desarrollar aplicaciones y juegos para tablet, móvil y ordenador, que permitan obtener información de una forma interactiva y entretenida. Adicionalmente, se pueden llevar acciones para los más pequeños con la creación de peluches o muñecos que permitan jugar y educar en epilepsia al mismo tiempo.

▶ **Potenciar acciones de orientación socio-laboral:** la adolescencia es una edad clave donde se tienen que tomar ciertas decisiones que pueden influir significativamente en el futuro profesional. En este sentido, es necesario promover acciones de orientación socio-laboral en jóvenes con epilepsia para que cuenten con toda la información necesaria que les permita tomar la mejor decisión en función de sus necesidades y expectativas. Tanto los colegios y las instituciones educativas como las asociaciones de pacientes son agentes clave para el desarrollo de este tipo de acciones.

▶ **Promover acciones dirigidas a los adolescentes a través de las redes sociales:** las redes sociales permiten acercarse a los jóvenes de manera fácil y directa consiguiendo un gran impacto en ellos. En este sentido, se propone abordar el tema de la epilepsia a través de estos canales, velando por el rigor de sus contenidos, y con jóvenes que también tengan esta enfermedad para compartir las vivencias y conocimientos con otros pacientes y tratando temas como la importancia de la adherencia o hábitos de vida saludables, favoreciendo la normalización e integración social de estos pacientes.



Acciones dirigidas a la sociedad en general

- ▶ **Realizar campañas de sensibilización y concienciación de la enfermedad:** a lo largo del informe se ha recalcado el limitado conocimiento sobre la epilepsia por parte de la sociedad en general. En este contexto, se requiere la realización de un mayor número de campañas divulgativas y de impacto que cuenten con el apoyo de neurólogos, neuropediatras y epileptólogos con experiencia de hospitales de referencia, de pacientes y de la administración pública en las que se aborden distintos aspectos de la enfermedad y el impacto que supone para los pacientes. En este sentido, sería favorable contar con la colaboración de personas de influencia en la sociedad para dar más visibilidad a las campañas. Del mismo modo, es clave el uso de los medios de comunicación de masas para llegar al máximo número de personas así como la organización de eventos fuera del entorno hospitalario para garantizar un ambiente distendido y romper con la rutina hospitalocéntrica de los pacientes. Los principales agentes involucrados en la epilepsia así como la administración pública, sociedades científicas y asociaciones de pacientes tienen un papel fundamental en el impulso de este tipo de iniciativas.
- ▶ **Invertir en herramientas de diagnóstico y pruebas genéticas:** los expertos indican que actualmente tienen dificultades para acceder a las principales pruebas de diagnóstico como el vídeo-EEG y otras pruebas de imagen funcional, así como a los test genéticos que son claves en el diagnóstico diferencial de la epilepsia. Una inversión en tecnología sanitaria favorece al óptimo manejo de los pacientes por parte de los profesionales sanitarios al mismo tiempo que repercute en la calidad de vida de los pacientes. Asimismo, el buen control de los pacientes disminuye los costes asociados a la enfermedad contribuyendo a la sostenibilidad de los sistemas sanitarios.
- ▶ **Concienciar y educar a los docentes y responsables de los centros educativos:** a día de hoy aún hay niños con epilepsia que tienen dificultades para ser aceptados en determinados centros o instituciones. Esto es debido principalmente al desconocimiento de la enfermedad y a la desinformación de cómo actuar ante posibles crisis epilépticas. Para solucionar esta situación, es fundamental poder proporcionar tutoriales y guías tanto a los profesores, monitores y responsables de los centros para darles información acerca de la enfermedad y enseñarles a actuar en caso de crisis. Estas acciones tienen por objetivo normalizar tanto la escolarización como el día a día de los niños con epilepsia repercutiendo así en su desempeño escolar y profesional, contribuyendo a una mejor calidad de vida.
- ▶ **Promover la realización de campañas sobre la epilepsia en centros educativos y lúdicos donde haya niños:** existe hoy en día un problema de desconocimiento general acerca de la epilepsia, que afecta por lo tanto también a los menores de edad. Esto puede causar discriminación escolar (conocida como "bullying"), lo cual puede tener otro tipo de consecuencias en el desarrollo de los niños y su progresión educativa. A fin de solucionarlo se deben organizar charlas en los centros escolares, especialmente donde estudien estos niños, para educar sobre la epilepsia y ayudar a minimizar el impacto negativo que la enfermedad les genera. Además se podrían proponer jornadas de educación en la salud, como ya se realizan en algunas regiones, para difundir información de distintas enfermedades, entre ellas la epilepsia. Esta iniciativa no está solo dirigida a escuelas, sino a todos los centros lúdicos, polideportivos, clubs de tiempo libre y de actividades extraescolares donde haya niños y adolescentes .
- ▶ **Favorecer la integración laboral de los pacientes con epilepsia:** del mismo modo que pasa en los colegios con la discriminación escolar, también hay discriminación en el mundo laboral (conocida como "mobbing"). Por esto se deben realizar acciones de concienciación en empresas y en otros ámbitos laborales para que los trabajadores conozcan esta enfermedad, se los sensibilice para evitar la discriminación laboral y se les enseñe a saber cómo actuar en casos de crisis. Por otro lado, convendría también impulsar medidas para ampliar las oportunidades laborales de los pacientes con epilepsia, facilitando el acceso al mercado laboral de acuerdo con sus capacidades.
- ▶ **Potenciar fórmulas de protección laboral:** actualmente, un gran número de padres con hijos o familiares con discapacidad que padecen crisis recurrentes se ven obligados a ausentarse en su trabajo para atenderlos y cuidarlos en estas circunstancias, así como también para acompañarlos en las visitas médicas periódicamente. Por este motivo, los expertos destacan la necesidad de impulsar medidas de protección laboral que amparen a estos trabajadores, con el objetivo de que puedan dedicar cierto tiempo a cuidar de las necesidades de sus hijos o familiares con epilepsia sin preocuparse por su empleo.

8. Conclusiones

1

La epilepsia es una patología neurológica que se caracteriza por el padecimiento de crisis epilépticas de sintomatología diversa, causadas por una actividad neuronal anormal y descontrolada.

Los expertos resaltan que la epilepsia es una de las principales enfermedades del sistema nervioso central. Además, se trata de una patología crónica y compleja que reúne una amplia variedad de trastornos de etiología, pronóstico y gravedad muy variable, con un elevado impacto clínico, social y económico en todo el mundo. Aunque en muchos de los casos se desconoce el motivo que desencadena la enfermedad, la epilepsia puede deberse a causas de tipo estructural, como traumatismos, o bien a causas genéticas y enfermedades metabólicas congénitas.

2

La prevalencia en España está escasamente reportada, aunque los expertos consideran que hay aproximadamente unas 345.000 personas con epilepsia, de las cuales por lo menos 29.000 son niños.

La epilepsia es una patología que puede afectar a cualquier persona, sea cual sea su edad, género o raza. Los expertos estiman que entre el 0,7% y el 0,8% de la población española sufre de epilepsia de algún tipo, además de que se prevé un crecimiento anual del 1% de la prevalencia en la tercera edad, debido al envejecimiento activo de la población, suponiendo hasta 80.000 afectados mayores de 65 años en 2066. Sin embargo, los escasos estudios epidemiológicos a nivel nacional sobre la prevalencia e incidencia de la epilepsia, tanto en la actualidad como en los próximos años, dificultan la cuantificación del volumen real de pacientes y, por lo tanto, también la atención asistencial de la patología. Los expertos remarcan la necesidad de crear un registro nacional de pacientes para contribuir en una mejora sustancial de la distribución y previsión de recursos sanitarios por parte de las administraciones públicas y en la gestión de la patología en general.

3

La colaboración, presencia y proximidad de todos los especialistas y profesionales involucrados en el manejo del paciente con epilepsia es clave para ofrecer una atención asistencial especializada, multidisciplinar e integral.

En el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la epilepsia es clave la especialización de los profesionales y la coordinación entre los distintos agentes sanitarios para proporcionar a los pacientes una atención asistencial completa. Aunque, el neurólogo o neuropediatra epileptólogo es el profesional sanitario clave en el manejo de la enfermedad, se requiere de la participación y soporte de profesionales sanitarios de otras disciplinas como la neurofisiología, neuropsiquiatría, cirugía o enfermería y de servicios complementarios como psicología y trabajo social. La coordinación y presencia de todos estos especialistas en el circuito asistencial es de vital importancia para ofrecer a los pacientes una atención integral y de calidad. Cabe destacar que la epilepsia a día de hoy constituye la segunda causa de urgencias neurológicas en el adulto, solo por detrás del ictus.

4

En España es necesario impulsar iniciativas para la creación de unidades médicas especializadas, para el refuerzo de las unidades médico-quirúrgicas ya existentes y para la formación de profesionales sanitarios en epileptología.

En España, tres de cada cuatro pacientes acuden al servicio de neurología, donde son atendidos por un neurólogo o neuropediatra sin especialización, debido a la falta tanto de unidades médicas de epilepsia como de epileptólogos, especialmente en el entorno pediátrico. Además, en las unidades médicas existentes, el acceso a las principales pruebas de diagnóstico está limitado y las listas de espera son largas. En este contexto, uno de los retos de la epilepsia es promover iniciativas encaminadas a formar profesionales clínicos expertos en la enfermedad, así como también impulsar acciones para promover la creación de nuevas unidades médicas, dotadas con los debidos sistemas de diagnóstico, y acciones para reforzar las unidades médico-quirúrgicas punteras. De esta forma, es posible garantizar a todos los pacientes el acceso al diagnóstico y tratamiento que necesitan, independientemente de su localización geográfica.

5

El 70% de los pacientes que son tratados con fármacos antiepilépticos consiguen un control de las crisis, mientras que el 30% restante son refractarios.

La epilepsia se trata mayoritariamente mediante tratamiento farmacológico, con el objetivo de conseguir una remisión total de las crisis con los menores efectos adversos posibles. Sin embargo, muchos pacientes no consiguen controlar las crisis mediante el suministro de fármacos y requieren otro tipo de tratamientos. Un 5-10% de los pacientes con epilepsia son candidatos a ser tratados quirúrgicamente, aunque el porcentaje de éxito depende en gran medida del tipo de intervención y de la situación clínica del paciente. Por otro lado, la estimulación del nervio vago o la dieta cetogénica, son opciones de tratamiento encaminadas a reducir la frecuencia y gravedad de las crisis y tienen un porcentaje de éxito mayor en los pacientes pediátricos.

6

Los costes asociados a la epilepsia en España ascienden a 2,76 mil millones de euros cada año, lo que equivale a casi un 3% del gasto público sanitario.

La epilepsia es una patología con un elevado impacto económico, que incluye tanto costes sanitarios procedentes del diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente, como otros costes asociados al padecimiento de la enfermedad. Ante esta situación, la coordinación de los distintos servicios involucrados en el manejo del paciente, la especialización y formación de profesionales en las principales disciplinas, así como la creación de unidades médicas de epilepsia dotadas con los equipos necesarios, son acciones clave que contribuyen en un sistema sanitario más eficiente en el manejo de la epilepsia, reduciendo así el gasto público y contribuyendo en una mejora de la sostenibilidad del sistema.

7

Es necesario promover acciones para fomentar la investigación de la epilepsia en todos los campos y así contribuir en una mejora a largo plazo de la calidad de la atención asistencial.

A pesar de los esfuerzos invertidos en los últimos años en mejorar la atención asistencial de los pacientes con epilepsia, los expertos remarcan la necesidad de promover el acceso igualitario a las alternativas farmacológicas disponibles en todo el territorio nacional e invertir en la investigación de todos los campos de la enfermedad, para aumentar así la realización de estudios epidemiológicos, la investigación de nuevas formas farmacológicas con mejor tolerabilidad, la innovación en los sistemas de diagnóstico, monitorización y seguimiento del paciente, así como también el desarrollo de técnicas quirúrgicas menos invasivas.

8

Aun a día de hoy, la discriminación en torno la epilepsia sigue produciendo un gran impacto social y emocional al paciente.

Los pacientes con epilepsia no solo deben enfrentarse a las condiciones clínicas de la patología toda la vida, sino que también están sujetos a consecuencias de carácter social y psicológico. El temor causado por el desconocimiento, el estigma y la poca conciencia social, hace que los pacientes se sientan incomprendidos, rechazados o poco integrados en la sociedad, lo que dificulta su desempeño escolar y laboral. En este sentido, la educación y concienciación social tanto de los pacientes, como de los familiares y en general de toda la sociedad es uno de los principales retos para la epilepsia. Además, los expertos consideran que es crucial impulsar iniciativas para reforzar los servicios complementarios, como psicólogos, que ayuden a los pacientes a llevar su enfermedad, contribuyendo así en una mejor calidad de vida.

9. Agradecimientos



El presente informe ha contado con la colaboración de los siguientes expertos:

- ▶ Dr. Juan José García Peñas - Médico Adjunto de Neuropediatría en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
- ▶ Dr. Manuel Toledo - Médico Adjunto de Neurología en Hospital Universitari de la Vall d'Hebron
- ▶ Dr. José Serratos - Jefe del Servicio de Neurología en Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz
- ▶ Sr. Juan Oliva - Especialista en Economía de la Salud
- ▶ Sr. José Luís Domínguez - Presidente de la Federación Española de Epilepsia

Aunque su redacción final fue elaborada por el Centro de Investigación de Ciencias de la Salud de EY, ésta hubiera sido simplemente imposible sin las aportaciones realizadas por los expertos. Con todo, esto no significa que los participantes tengan que identificarse con la literalidad del documento final.

En el estudio han participado además un gran número de representantes de asociaciones de pacientes y pacientes que viven de primera mano esta enfermedad. Sus continuas contribuciones han aportado un gran valor al estudio y han sido clave para el desarrollo del mismo.

A todos ellos, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento por su apoyo, por su tiempo y por su soporte en la concienciación social sobre la epilepsia.

Con la colaboración de:



Con la colaboración institucional de:





10. Glosario

Glosario de términos

| | |
|--------------|--|
| ACV | Accidente cerebrovascular |
| EAE | European Alliance Epilepsy (Alianza Europea de la Epilepsia) |
| EEG | Encefalografía |
| EURAP | International Registry of Antiepileptic Drugs and Pregnancy (Registro internacional de embarazadas con epilepsia bajo tratamiento farmacológico) |
| FAE | Fármaco antiepiléptico |
| FEEN | Federación Española de Enfermedades Neurológicas |
| IBE | International Bureau for Epilepsy (Oficina internacional de epilepsia) |
| ILAE | International League Against Epilepsy (Liga internacional contra la epilepsia) |
| INE | Instituto Nacional de Estadística |
| LICE | Lega italiana contro l'epilessia (Liga italiana contra la epilepsia) |
| OMS | Organización Mundial de la Salud |
| PET | Positron Emission tomography (Tomografía por emisión de positrones) |
| RM | Resonancia Magnética |
| SEN | Sociedad Española de Neurología |
| SEEP | Sociedad Española de Epilepsia |
| SENEP | Sociedad Española de Neurología Pediátrica |
| SCN | Societat de Neurologia Catalana (Sociedad de neurología catalana) |
| SNC | Sistema nerviosos central |
| SPECT | Single positron emission computed tomography (Tomografía computarizada de emisión monofotónica) |
| SUDEP | Sudden unexpected death in epilepsy patients (Muerte súbita e inesperada en pacientes con epilepsia) |
| TAC | Tomografía axial computarizada |
| TC | Tomografía computarizada |
| TCAC | Tasa anual compuesta de crecimiento |
| VIH | Virus de Inmunodeficiencia Humana |





11. Contenido gráfico

Índice de figuras

| | | |
|------------------|---|----|
| Figura 1. | Tipos de crisis según su localización | 8 |
| Figura 2. | Epilepsias y síndromes epilépticos que dependen de la edad de inicio | 10 |
| Figura 3 | Otras epilepsias y síndromes epilépticos que pueden aparecer en todas las edades | 11 |
| Figura 4. | Distribución de la prevalencia de la epilepsia en el mundo. Número de personas afectadas por cada 1000 habitantes (n = países evaluados por región) | 12 |
| Figura 5 | Incidencia y prevalencia de la epilepsia en Europa | 13 |
| Figura 6 | Distribución de la afectación en los tres principales rangos de edad en Europa | 13 |
| Figura 7 | Distribución de la incidencia por cada 100.000 habitantes según la edad y género | 14 |
| Figura 8 | Prevalencia de la epilepsia en los principales países Europeos (Alemania, España, Francia, Italia, Reino Unido y Suecia) | 14 |
| Figura 9 | Prevalencia (%) de las enfermedades crónicas más frecuentes en España | 16 |
| Figura 10 | Tasa de crecimiento anual compuesta (TCAC) de la prevalencia de la epilepsia en la población mayor de 65 años | 17 |
| Figura 11 | Principales asociaciones de pacientes a nivel nacional y regional | 19 |
| Figura 12 | Centros de referencia más importantes en la atención al paciente con epilepsia en España | 22 |
| Figura 13 | Recorrido asistencial del paciente con epilepsia | 28 |
| Figura 14 | Desglose de los costes totales (millones) | 36 |

Índice de tablas

| | | |
|-----------------|--|----|
| Tabla 1 | Principales tipos de crisis epilépticas focales | 9 |
| Tabla 2 | Principales tipos de crisis epilépticas generalizadas | 9 |
| Tabla 3 | Principales sociedades científicas nacionales y regionales en el sector de la epilepsia | 18 |
| Tabla 4 | Principales pruebas de diagnóstico basadas en la exploración física, cerebral, genética y psicológica en los pacientes con epilepsia | 24 |
| Tabla 5 | Coste sanitario total anual | 33 |
| Tabla 6 | Coste no sanitario total anual | 34 |
| Tabla 7 | Coste total anual por pérdidas laborales | 34 |
| Tabla 8 | Coste total anual por ausencias laborales temporales | 35 |
| Tabla 9 | Coste total anual por incapacidad laboral permanente | 35 |
| Tabla 10 | Coste total anual por ausencia laboral por cuidado de menores | 35 |
| Tabla 11 | Coste total anual asumido por los pacientes | 36 |
| Tabla 12 | Coste total anual | 36 |

12. Bibliografía

1. Figueroa-Duarte AS, Campbell-Araujo OA. La Visión de la Epilepsia a Través de la Historia. Boletín Clínico Hospital Infantil del Estado de Sonora. 2015; 32(2): 87-101
2. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report practical clinical definition of epilepsy. 2014; 475-82
3. World Health Organization [citado en febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/>
4. Grupo de Epilepsia de la SEN. Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología 2012. 1. Guía oficial de práctica clínica en epilepsia. Guía de neurología. 2012. 7-232 p
5. Lizana Ramos J, Ruiz-Canela Cáceres J. La epilepsia infantil tiene un buen pronóstico a largo plazo. Evidencias en Pediatría. 2010; 6(74): 4-7
6. Galan J. Guía epilepsia APICE. Asociación Andaluza Epilepsia. 2011
7. Vivir con epilepsia - La epilepsia infantil. [citado en febrero de 2018]. Disponible en: <https://vivirconepilepsia.es/epilepsia-infantil/>
8. Vivir con epilepsia- La epilepsia y la tercera edad. [citado en febrero de 2018]. Disponible en: <https://vivirconepilepsia.es/epilepsia-y-tercera-edad/>
9. Fisher RS, Boas WVE, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic Seizures and Epilepsy : Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). 2005; 46(4): 470-2
10. Pandolfo M. Genetics of epilepsy. Seminars in Neurology. 2011; 31(5): 506-18
11. Engel J. ILAE classification of epilepsy syndromes. Epilepsy Research. 2006; 70
12. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. 2017; 58(4): 512-21
13. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Peltola J, Roulet E, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. 2017; 58(4): 522-30
14. Casas-Fernández C. Análisis crítico de la nueva clasificación de las epilepsias y crisis epilépticas de la Liga Internacional contra la Epilepsia. Revista de Neurología. 2012; 54(3): 7-18
15. Campos MR. Crisis febriles. Asociación Española de Pediatría: Neurología Pediátrica. 2008
16. Pediatría Integral - Epilepsia en la infancia y adolescencia. [citado en febrero de 2018] Disponible en: <http://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2015-11/epilepsia-en-la-infancia-y-la-adolescencia/>
17. Arturo Jorge F, Alejandro Daniel AH. Artemisa Pediatría. Rev Mex Pediatría. 2007;74(3):109-12.
18. Aviña Fierro JA y Hernández Aviña DA. Encefalopatía epiléptica infantil temprana. Descripción de un caso de síndrome de Ohtahara. Pediatría. 2007. 74(3), 109-112
19. World Health Organization. Atlas: epilepsy care in the world. 2005
20. García-Ramos GR, Núñez Gil AC, García A, Masjuan J, Ramírez JM y Sánchez C. Informe FEEN sobre la epilepsia en España. 2009
21. Nilsson L, Tomson T, Farahmand BY, Diwan V, Persson PG. Cause-specific mortality in epilepsy: A cohort study of more than 9,000 patients once hospitalized for epilepsy. Epilepsia. 1997; 38(10): 1062-8
22. Davilat-Barros M, Rivera-Gómez G, Gómez-Muñoz V y Sepúlveda-Olmos JP. Mortalidad en niños con epilepsia. Acta Neurológica Colombiana. 2004; 20(2): 51-61
23. Forsgren L, Hauser W, Olafsson E, Sander J, Sillanpää M, Tomson T. Mortality of epilepsy in developed countries: a review. Epilepsia. 2005; 46: 18-27
24. Gaitatzis A, Sander JW. The mortality of epilepsy revisited. 2004; 6(1): 3-13
25. Global Campaign against Epilepsy, Programme for Neurological Diseases, Neuroscience (World Health Organization), International Bureau of Epilepsy, & International League against Epilepsy Epilepsy in the WHO European region: Fostering epilepsy care in Europe. Epilepsia. 2011
26. Forsgren L, Beghi E, Öun A y Sillanpää M. The epidemiology of epilepsy in Europe - A systematic review. Eur J Neurol. 2005; 12(4): 245-53

27. Booth L y Thompson G. Epilepsy Statistics. House of Commons Library Standard Note SG/5691. Octubre de 2010
28. Fondazione Umberto Veronesi y la Lega Italiana Contro l'epilessia. Epilessia, quel che c'è da sapere. 2010. [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: http://www.lice.it/documenti/Lei%20web%202023-03-10_1.pdf
29. Inserm - La science pour la santé. [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/epilepsie>
30. Schmidt D. Epilepsy care in Germany: A clinical perspective. 1997; 48(8): 525-9
31. Swedish Neuro Registries. [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.neuroreg.se/en.html/epilepsy>
32. Aaberg KM, Bakken IJ, Lossius MI, Lund Soraas C, Haberg SE, Stoltenberg C, et al. Comorbidity and Childhood Epilepsy: A Nationwide Registry Study. Pediatrics. 2016; 138(3): e20160921-e20160921
33. Christensen J, Vestergaard M, Olsen J y Sidenius P. Validation of epilepsy diagnoses in the Danish National Hospital Register. Epilepsy Research. 2007; 75(2-3): 162-70
34. EURAP - An International Registry of Antiepileptic Drugs and Pregnancy [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.eurapinternational.org/>
35. Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen HU y Jönsson B. The economic cost of brain disorders in Europe. European Journal of Neurology. 2012; 19(1): 155-62
36. Pugliatti M, Beghi E, Forsgren L, Ekman M y Sobocki P. Estimating the cost of epilepsy in Europe: A review with economic modeling. Epilepsia. 2007; 48(12): 2224-33
37. International League Against Epilepsy (ILAE). [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.ilae.org/>
38. International Bureau For Epilepsy (IBE). [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.ibe-epilepsy.org/>
39. Epilepsy Alliance Europe (EAE). [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.epilepsyallianceeurope.org/>
40. International League Against Epilepsy. Research priorities in epilepsy for the next decade: A representative view of the european scientificcommunity. Epilepsia. 2008; 49(11): 13-4
41. García-Ramos R, García Pastor A, Masjuan J, Sánchez C y Gil A. FEEN report on epilepsy in Spain. Neurology. 2011; 26(9): 548-55
42. Nieto Barrera M, Nieto Jiménez M y Nieto Jiménez. Epilepsias y síndromes epilépticos del preescolar y del escolar. Asociación Española de Pediatría. 2008
43. Serrano-Castro PJ, Mauri-Llerda JA, Hernández-Ramos FJ, Sánchez-Alvarez JC, Parejo-Carbonell B, Quiroga-Subirana P, et al. Adult prevalence of epilepsy in Spain: EPIBERIA, a population-based study. Scientific World Journal. 2015
44. Instituto Nacional de Estadística. Proyecciones de Población 2016-2066. Notas de prensa. Octubre de 2016. [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np994.pdf>
45. SEEP Sociedad Española de Epilepsia - Grupos de trabajo. [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.seepnet.es/grupos-trabajo>
46. Mercadé J. Muerte súbita en epilepsia (acrónimo inglés SUDEP) Registro nacional de casos. Sociedad Española de Neurología. 2014
47. Sociedad Española de Neurología Pediátrica [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.senep.es/>
48. Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE) [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.sedene.com/>
49. Societat Catalana de Neurologia. Guia oficial de diagnòstic i tractament de les epilèpsies. Guies mèdiques de la Societat Catalana de Neurologia. 2011; 3:117-58
50. Sociedad Andaluza de Epilepsia. Guía andaluza de epilepsia 2015: Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en niños y adultos. 2015
51. Sociedad Española de Neurología Grupo de Epilepsia. Libro Blanco de la Epilepsia en España. 2012

52. Pérez-Pérez J, Sosa AM y González-Casanova S. Conocimientos, control clínico y actitudes de los médicos de atención primaria frente a los pacientes epilépticos. Resultados previos. *Revista de Neurología*. 2005; 40(7): 385-93
53. de la Peña Mayor P, Saiz Díaz R, Pérez Sempere A, Sancho J, Cobaleda S y Padró Úbeda L. Calidad asistencial en epilepsia. Situación de la asistencia a los pacientes epilépticos en España. *Neurología*. 2005; 20(7): 332-40
54. Carolina PJ y William BB. Neuropsicología en epilepsia. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2013; 24(6): 987-94
55. Martin P, Franch O y Sola RG. Evaluación en la cirugía de la epilepsia. 2000; 30(5): 477-82
56. Grupo de Cirugía Funcional de la Sociedad Española de Neurocirugía (SENEC). Guías clínicas para la cirugía de la epilepsia y de los trastornos del movimiento. *Neurocirugía*. 2009; 20: 329-34
57. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS), Instituto de Salud Carlos III y Ministerio de Sanidad y Consumo. Cirugía de la epilepsia. 1998
58. Fisher R, Salanova V, Witt T, Worth R, Henry T, Gross R, et al. Electrical stimulation of the anterior nucleus of thalamus for treatment of refractory epilepsy. *Epilepsia*. 2010; 51(5): 899-908
59. Neal EG, Chaffe H, Schwartz RH, Lawson MS, Edwards N, Fitzsimmons G, et al. The ketogenic diet for the treatment of childhood epilepsy: a randomised controlled trial. *The Lancet Neurology*. 2008; 7(6): 500-6
60. Fuertes B y Rivera DG. Epilepsia. Tratado de Geriatría para residentes. 2010; 50: 519-530
61. De Felipe-Oroquieta J. Aspectos psicológicos en la epilepsia. *Revista de Neurología*. 2002; 34(9): 856-60
62. Urrestarazu E, Murie M, Viteri C. Management of first epileptic seizure and status epilepticus in the emergency department: Manejo de la primera crisis epiléptica y del status en urgencias. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2008; 31(1): 61-73
63. Institut Clínic de Ginecología, Obstetrícia i Neonatología (ICGON). Hospital Clínic de Barcelona. Guía Clínica de Epilepsia y gestación. 2012
64. Benavente I, Rubio E, Morales C, Tajada N y Tamargo P. Prevalence of epilepsy amongst adolescents in Huesca, Spain: A community-based study. *European Journal of Neurology*. 2009; 16(10): 1138-43
65. Durá T, Yoldi ME y Gallinas F. Epilepsia infantil en Navarra. *Anales del sistema sanitario de Navarra. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud*. 2007; 30(2): 207-14
66. Campos-Castelló J y Campos-Soler S. Neuropsicología y epilepsia. *Revista de Neurología*. 2004; 39(2): 166-77
67. Rossi PG, Parmeggiani A, Bach V, Santucci M y Visconti P. EEG features and epilepsy in patients with autism. *Brain and Development*. 1995; 17(3): 169-74
68. Mulas F, Téllez De Meneses M, Hernández-Muela S, Mattos L y Pitarch I. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad y epilepsia. *Revista de Neurología*. 2004; 39(2): 192-5
69. Villanueva V, Girón JM, Martín J, Hernández-Pastor LJ, Lahuerta J, Doz M, et al. Impacto económico y en calidad de vida de la epilepsia resistente en España: Estudio ESPERA. *Neurología*. 2013; 28(4): 195-204
70. Sancho J, Peña P, Rufo M, Palacios G, Masramon X y Rejas J. Health and non-health care resources use in the management of adult outpatients with drug-resistant epilepsy in Spain: A cost-of-illness study (LINCE study). *Epilepsy Research*. 2008; 81(2-3): 176-87
71. Giner CP. Epilepsia y alimentación. Dietas cetgénicas. *Nutrición Hospitalaria*. 2009; 2(2): 78-88
72. Argumosa A y Herranz JL. La repercusión económica de las enfermedades crónicas: El coste de la epilepsia infantil en el año 2000. *Boletín de Pediatría*. 2001; 41: 23-29
73. Riechmann J, Strzelczyk A, Reese JP, Boor R, Stephani U, Langner C, et al. Costs of epilepsy and cost-driving factors in children, adolescents, and their caregivers in Germany. *Epilepsia*. 2015; 56(9): 1388-97
74. Nashef L. Sudden Unexpected Death in Epilepsy: Terminology and Definitions. *Epilepsia*. 1997; 38(11): 6-8
75. Marinas A, Elices E, Gil-Nagel A, Salas-Puig J, Sánchez JC, Carreño M, et al. Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy. *Epilepsy Behavior*. 2011; 21(3): 223-7

76. V Vicente-Herrero MT, Terradillos García MJ, Capdevila García L, Ramírez Iñiguez de la Torre MV, López-González y Aguilar Jiménez E. La incapacidad laboral en epilepsia: Criterios de valoración. *Semergen*. 2016; 42(2): 103-9
77. Torres X, Arroyo S, Araya S y De Pablo J. The Spanish version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE- 31): Translation, validity, and reliability. *Epilepsia*. 1999; 40(9): 1299-304
78. Viteri C, Codina M, Cobaleda S, Lahuerta J, Barriga J, Barrera S, et al. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. *Neurología*. 2007; 23(3): 45-55
79. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M y Segura A. The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. *European Quality of Life scale*. *Medicina Clínica*. 1999; 112: 79-85
80. Oliva-Moreno J, Lopez-Bastida J, Worbes-Cerezo M y Serrano-Aguilar P. Health related quality of life of Canary Island citizens. *BMC Public Health*. 2010; 10(1): 675-84
81. Maestú F, Martín P, Sola RG y Ortiz T. Neuropsicología y deterioro cognitivo en la epilepsia. 1999; 28(8): 793-8
82. Téllez-Zenteno JF, Nguyen R, Hernández-Ronquillo L. Lesiones, accidentes y mortalidad en epilepsia: Una revisión de sus prevalencias, factores de riesgo y prevención. *Revista de Investigación Clínica*. 2010; 62(5): 466-79
83. Di Capua D, Garcia-Garcia ME, Reig-Ferrer A, Fuentes-Ferrer M, Toledano R, Gil-Nagel A, et al. Validation of the Spanish version of the Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E). *Epilepsy Behavior*. 2012; 24(4): 493-6
84. Herranz JL. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Revista de Neurología*. 1996; 24(125): 28-30
85. Instituto Nacional de Estadística. [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.ine.es/>
86. Banerjee PN, Filippi D y Allen Hauser W. The descriptive epidemiology of epilepsy-A review. *Epilepsy Research*. 2009; 85(1): 31-45
87. Fernández-Suárez E, Villa-Estébanez R, García-Martínez A, Fidalgo-González JA, Zanabali Al-Sibbai AA y Salas-Puig J. Prevalencia, tipo de epilepsia y uso de fármacos antiepilépticos en atención primaria. *Revista de Neurología*. 2015; 60(12): 535-42
88. Ministerio de empleo y seguridad social [Citado en febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.seg-social.es/>
89. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Disposiciones Generales. *Boletín oficial del estado*. Diciembre 2014; nº309 Sec.1: Pág.104448
90. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Elaboración. *Sistema de Cuentas de Salud 2015: Principales resultados*. Junio 2017
91. World Health Alliance. *Epilepsy Resolution. Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications*. 2015

Acerca de EY

EY es líder mundial en servicios de auditoría, fiscalidad, asesoramiento en transacciones y consultoría. Los análisis y los servicios de calidad que ofrecemos ayudan a crear confianza en los mercados de capitales y las economías de todo el mundo. Desarrollamos líderes destacados que trabajan en equipo para cumplir los compromisos adquiridos con nuestros grupos de interés. Con ello, desempeñamos un papel esencial en la creación de un mundo laboral mejor para nuestros empleados, nuestros clientes y la sociedad.

EY hace referencia a la organización internacional y podría referirse a una o varias de las empresas de Ernst & Young Global Limited y cada una de ellas es una persona jurídica independiente. Ernst & Young Global Limited es una sociedad británica de responsabilidad limitada por garantía (*company limited by guarantee*) y no presta servicios a clientes. Para ampliar la información sobre nuestra organización, entre en ey.com.

© 2018 Ernst & Young, S.L.
Todos los derechos reservados.

ED None

La información recogida en esta publicación es de carácter resumido y solo debe utilizarse a modo orientativo. En ningún caso sustituye a un análisis en detalle ni puede utilizarse como juicio profesional. Para cualquier asunto específico, se debe contactar con el asesor responsable.

ey.com/es