

Epilepsia en acción

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

Resumen ejecutivo - EY España



Building a better
working world



**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.

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.





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

En colaboración con:



Con la colaboración institucional de:

