

Epilepsia en acción

Para conmemorar el Día Nacional de la Epilepsia (24/05), siete entidades presentan el Informe 'Epilepsia en Acción' en el que se comprometen a trabajar para cambiar la situación actual

'EPILEPSIA EN ACCIÓN' analiza la realidad de la epilepsia en España y recoge 22 compromisos concretos de las entidades adheridas, para mejorar la asistencia sanitaria y la calidad de vida de los pacientes

- La iniciativa cuenta con la participación y el compromiso de SEEP, SENEP, SEN, FEDE, Fundación Cerebro, EY y UCB; además de la colaboración institucional de SEDISA y SEFH
- En la actualidad, solo hay 16 centros de referencia especializados en epilepsia, repartidos en seis Comunidades Autónomas de toda España
- A día de hoy, la epilepsia supone el 3% del gasto anual de la Sanidad, con un coste de 2.763 millones de euros
- De las 400.000 personas que padecen epilepsia en España, unos 29.000 son niños y adolescentes menores de 15 años
- El manejo de la epilepsia, el conocimiento de la enfermedad y el acceso a tratamientos innovadores forman parte de los principales retos socio-sanitarios

Madrid, 23 de mayo de 2018.- A las puertas del Día Nacional de la Epilepsia, siete entidades: la Sociedad Española de Epilepsia ([SEEP](#)), la Sociedad Española de Neurología Pediátrica ([SENEP](#)), el Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología ([SEN](#)), la Federación Española de Epilepsia ([FEDE](#)), la [Fundación Cerebro](#), [EY](#) y la biofarmacéutica [UCB Iberia](#) –con la colaboración institucional de la Sociedad Española de Directivos de la Salud ([SEDISA](#)) y la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria ([SEFH](#))–; han aunado sus fuerzas poniendo sobre la mesa “**Epilepsia en Acción**”, un proyecto que analiza en profundidad la realidad de los pacientes con epilepsia en España, y detalla unos compromisos concretos que se proponen cumplir durante los próximos doce meses, con el objetivo de mejorar la asistencia y la calidad de vida de los pacientes que padecen esta enfermedad del Sistema Nervioso Central.

Jaime del Barrio, senior advisor de Healthcare & Life Sciences en EY –entidad que ha elaborado el informe y adherida al proyecto–, concreta que: *“el objetivo de ‘Epilepsia en Acción’ 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, de modo que nos ha permitido proponer posibles acciones encaminadas a alcanzar esa mejora en la atención asistencial y en la calidad vida del paciente”.*



Epilepsia en acción

“Epilepsia en Acción”, se recoge en un documento que incluye un profundo análisis de la situación que viven los pacientes con esta patología, de modo que identifica los principales retos y necesidades, tanto asistenciales como sociales. A partir de ahí, se han formulado una batería de propuestas concretas de intervención y compromisos, por parte de las entidades firmantes, para que, juntos, puedan darle la vuelta al actual escenario, y consigan mejorar el manejo de la epilepsia, el acceso a tratamiento innovadores eficaces y la calidad de vida de las personas afectadas.

“Nuestro compromiso con los pacientes que padecen epilepsia va más allá del tratamiento de su enfermedad, queremos aportarles valor y contribuir a que puedan convivir con la enfermedad de una manera normalizada. Ese ha sido el eje que nos ha movido a participar en ‘Epilepsia en Acción’, un proyecto colaborativo entre todos los agentes con el que estamos convencidos que podemos aportar soluciones reales que mejoren la realidad de las personas con epilepsia en nuestro país”, explica **Jesús Sobrino, director general de UCB Iberia**, compañía biofarmacéutica.

Una iniciativa que, además, coincide con la 71ª Asamblea Mundial de la Salud donde se han centrado en avanzar sobre los desafíos señalados en la histórica Resolución de la OMS de 2015 sobre epilepsia en la que se alentaba a los países a priorizar la epilepsia a nivel nacional promoviendo la conciencia, eliminando el estigma de la enfermedad, ampliando la capacidad de investigación y ampliando el acceso a la atención sanitaria.

RETOS Y PRIORIDADES de la epilepsia en España

Entre los principales retos y prioridades que se destacan están los siguientes:

Especialización en el manejo de la enfermedad: La complejidad del abordaje de la epilepsia hace que sea necesaria una asistencia integral y coordinada por parte de todos los niveles de atención involucrados. *“En este sentido y aunque la atención a los pacientes con epilepsia ha mejorado en los últimos años, la realidad nos dice que son muchos los servicios regionales de salud que no disponen ni de recursos ni de profesionales sanitarios especializados en epileptología. De hecho, según los datos analizados, en España, solo el 25% de los pacientes son atendidos por un neurólogo especializado en epilepsia”,* indica el **doctor José María Serratosa**, presidente de la SEEP y neurólogo-epileptólogo del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz.

Incremento de la Red de Unidades de Epilepsia: En línea con la especialización de los centros y los profesionales, las personas que padecen este trastorno neurológico requieren de un tratamiento individualizado, con un abordaje multidisciplinar y holístico en unidades especializadas en epilepsia, dotadas de personal suficiente o adecuado y monitorización vídeo-EEG continuada.



Epilepsia en acción

En la actualidad, solo seis de las 17 Comunidades Autónomas cuentan con Unidades de Epilepsia: Madrid y Barcelona que concentran cinco centros cada una de ellas, además de Andalucía, Comunidad Valenciana, Galicia y País Vasco. *“Asimismo, resulta ineludible potenciar las Unidades de Epilepsia existentes, dotándolas de los recursos necesarios para garantizar un servicio completo e integral de las personas que sufren epilepsia”*, subraya el **doctor Carlos Mur**, gerente del Hospital Universitario de Fuenlabrada y miembro de la Junta Directiva de SEDISA.

Acceso a un diagnóstico y a medicamentos innovadores: Pese a que el diagnóstico de la epilepsia es un proceso relativamente sencillo, la accesibilidad a ciertas pruebas y recursos para llevarlo a cabo están muy limitados, lo que lo convierte en un proceso lento en algunos casos. Es importante invertir en sistemas de diagnóstico clave, como la monitorización en vídeo-encefalograma (EEG) continuada. Otro aspecto importante es mejorar el acceso de los pacientes a los antiepilépticos de nueva generación *“con el fin de 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 optimizar el tratamiento”*, subraya el doctor Serratos.

Reducir lo costes directos e indirectos: En relación al impacto económico, según el análisis realizado en “Epilepsia en Acción”, este trastorno neurológico supone casi el 3% del gasto anual de la Sanidad, costando al sistema sanitario 2.763 millones de euros anuales, incluyendo los costes sanitarios y no sanitarios, las pérdidas laborales y otros gastos asumidos por el paciente. En el caso de los pacientes refractarios, aquellos que son no respondedores al tratamiento farmacológico y que suponen el 30% del total, los gastos son aún mayores ya que se tiene que hacer frente a otras terapias más agresivas o a procedimientos quirúrgicos.

Normalización de la enfermedad: Pese a que durante los últimos años se han incrementado sensiblemente las campañas de información y concienciación sobre la epilepsia, esta enfermedad aún lleva implícita una carga social y emocional muy fuerte para los pacientes. *“En este ámbito, se precisa fomentar servicios y ayudas complementarias a los afectados, con el objetivo de disminuir al máximo el impacto negativo de la enfermedad en su calidad de vida y en sus relaciones, al tiempo que se fomenta su integración en la sociedad”*, sostiene **José Luis Domínguez**, presidente de la Federación Española de Epilepsia.

Creación de un registro de pacientes: En España, la epilepsia afecta a cerca de 400.000 personas aproximadamente, de las que unas 29.000 son niños y adolescentes jóvenes. De hecho, se ha constatado que hay una incidencia especialmente elevada en niños, constituyendo la primera causa de las consultas neurológicas pediátricas. Sin embargo, la realidad es que estas cifras son inciertas y pueden variar, ya que no existen estudios epidemiológicos ni registros de pacientes a nivel nacional lo cual facilitaría el conocimiento y el manejo de la enfermedad.



Epilepsia en acción

22 COMPROMISOS CONCRETOS

Teniendo en cuenta todas las áreas de mejora y los retos detectados en el informe completo, las entidades adheridas a la iniciativa 'Epilepsia en Acción' han identificado un conjunto de acciones para aumentar la eficiencia del sistema sanitario, reducir los costes asociados a la epilepsia y mejorar la calidad de vida del paciente.

Acciones dirigidas a **profesionales sanitarios**:

- ✚ Desarrollar una guía para profesionales que estandarice la atención al paciente con epilepsia
- ✚ Impulsar la formación de los profesionales involucrados en el circuito del paciente
- ✚ Impulsar el rol de enfermería en la epilepsia
- ✚ Facilitar la interacción entre los distintos niveles asistenciales
- ✚ Promover un registro clínico de epilepsia
- ✚ Incremento de unidades médicas especializadas y potenciación de las unidades médico-quirúrgicas
- ✚ Promover e impulsar la creación de consultas transicionales
- ✚ Impulsar la investigación para la detección de epilepsia farmacorresistente

Acciones dirigidas a **pacientes adultos y pediátricos**:

- ✚ Facilitar información de la epilepsia a pacientes, familiares y cuidadores
- ✚ Desarrollar aplicaciones para el control y seguimiento de la enfermedad
- ✚ Facilitar la obtención de la discapacidad para los pacientes refractarios
- ✚ Promover la inclusión de la epilepsia dentro de los programas de Paciente Experto
- ✚ Promover un registro clínico de epilepsia
- ✚ Informar y educar acerca de la epilepsia a los pacientes pediátricos y a su entorno
- ✚ Potenciar acciones de orientación socio-laboral
- ✚ Promover acciones dirigidas a los adolescentes a través de las redes sociales

Acciones dirigidas a la **sociedad en general**:

- ✚ Realizar campañas de sensibilización y concienciación de la enfermedad
- ✚ Invertir en herramientas de diagnóstico y pruebas genéticas
- ✚ Concienciar y educar a los docentes y responsables de los centros educativos
- ✚ Promover la realización de campañas sobre la epilepsia en centros educativos y lúdicos donde haya niños
- ✚ Favorecer la integración laboral de los pacientes con epilepsia
- ✚ Potenciar fórmulas de protección laboral

LA EPILEPSIA EN ESPAÑA



Epilepsia en acción

Según los datos analizados en “Epilepsia en Acción”, la epilepsia es uno de los trastorno neurológico crónicos más frecuentes que afecta a unos 50 millones de personas en todo el mundo, de cualquier edad, raza o sexo. En España, cerca de 400.000 personas sufren epilepsia, de los cuales se calcula que unos 29.000 pueden ser menores de 15 años. No obstante, hablamos de cifras aproximadas, ya que en nuestro país no existe un registro oficial de pacientes con esta patología.

Hablamos de una enfermedad muy compleja que se caracteriza 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 hablar de la epilepsia, el desconocimiento de la sociedad frente esta enfermedad, el miedo y los mitos, han hecho que todavía existan graves discriminaciones hacia las personas afectadas. De ahí la relevancia de proyectar acciones concretas, como las que se especifican en “Epilepsia en Acción”, que aseguren la plena integración de los pacientes en la sociedad.

Más información:

Mónica M. Bernardo – SILVIA ALBERT in Company
610 544 090 – mbernardo@silviaalbert.com

