

INFORME SOBRE LA EPILEPSIA EN LATINOAMÉRICA





ISBN

Este informe es un documento técnico sobre la situación de la epilepsia a nivel regional de las Américas, que fue promovido por la Organización Panamericana de la Salud, el Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE). El informe fue coordinado por el Dr. Carlos Acevedo.

La revisión técnica fue realizada por el Dr. Víctor Aparicio Basauri, asesor subregional de salud mental, para Centroamérica, Caribe hispano, México (OPS/OMS).

La edición fue promovida por el proyecto de salud mental, discapacidad y rehabilitación de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud y el Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la Organización Mundial de la Salud .

Los autores del informe son responsables de la opinión que expresan libremente en el texto.

Diseño e Impresión: AG Publicidad.
Editado en Panamá. 2008.



Colaboradores principales en la elaboración del documento:

Dr. Carlos Acevedo (Coordinador)

Dr. Claudio Miranda, OPS/OMS.

Dr. Manuel Campos

Dr. Roberto Caraballo

Dr. Arturo Carpio

Dra. Lilian Cuadra

Dr. Alejandro De Marinis

Dr. Jaime Fandiño

Dr. Jorge Forster

Sra. Delfina Fuentes

Dr. Salvador Gonzalez

Dr. Juvenal Gutierrez

Dr. Li Li Min

Dr. Ricardo Meischenguisser

Dr. Tomas Mesa

Dr. Cayetano Napolitano

Dra Lilia Nuñez-Orozco

Dr. Francisco Rubio Donnadieu

Dr. Henry Stokes

Sra. Hanneke de Boer

Dr. Pete Engel

Dr. Natalio Fejerman

Dr. Ley Sander

Organizaciones implicadas:

Liga Internacional contra la Epilepsia, Buró Internacional de Epilepsia
y Organización Mundial de la Salud

Índice

Prólogo

1. Introducción
2. Epilepsia en Latinoamérica.
 - 2.1. Generalidades
 - 2.2. Definiciones
 - 2.3. Incidencia
 - 2.4. Prevalencia
 - 2.5. Magnitud global
 - 2.6. Mortalidad
 - 2.7. Pronóstico
 - 2.8. Etiología
3. Neurocisticercosis y epilepsia
 - 3.1. Epidemiología.
 - 3.2. Convulsiones como manifestación clínica principal
 - 3.3. Neurocisticercosis como etiología de la epilepsia en Latinoamérica
 - 3.4. Tratamiento de crisis convulsivas debidas a Neurocisticercosis
 - 3.5. Efectos del tratamiento antiparasitario sobre la epilepsia
 - 3.6. Pronóstico de una primera crisis debido a Neurocisticercosis
 - 3.7. Prevención y salud pública
 - 3.8. Conclusión y recomendaciones
4. Diagnóstico de las epilepsias
 - 4.1. Criterios
 - 4.2. Sistema de atención
 - 4.3. Instrumentos
 - 4.4. Clasificación

5. Tratamiento
 - 5.1. Tratamiento farmacológico
 - 5.2. Cirugía
 - 5.3. Rehabilitación

6. La Epilepsia desde el prisma socio-económico
 - 6.1. El desafío de la brecha
 - 6.2. Aspectos económicos
 - 6.3. Calidad de vida
 - 6.4. Grupos vulnerables

7. Iniciativas regionales a favor de la epilepsia:
 - 7.1. Campaña global *“Sacando a la epilepsia de las sombras”*
 - 7.2. Proyectos de demostración
 - 7.3. Proyecto *“Atención integral de enfermedades prevalentes en el niño (AIEPI)”*
 - 7.4. Planes nacionales de epilepsia
 - 7.5. Declaración Latinoamericana sobre Epilepsia
 - 7.6. Congresos regionales
 - 7.7. Día Latinoamericano de la Epilepsia
 - 7.8. Textos educativos

8. Recomendaciones

9. Conclusiones

10. Anexos

11. Bibliografía

Prólogo

Epilepsia: un reto para la salud pública

La campaña global “*Sacando a la epilepsia de las sombras*” se lanzó de forma oficial el 19 de julio de 1997 en la ciudad de Ginebra (Suiza) y se deriva de un acuerdo entre la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE). El objetivo de la campaña ha sido mejorar el conocimiento del tema entre los profesionales y los gestores de servicios de salud y de políticas sanitarias, así como también entre los usuarios y sus familiares.

Este informe es un documento técnico sobre la situación de la Epilepsia a nivel regional que fue promovido por la Organización Panamericana de la Salud, el Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE); fue coordinado por el Dr. Carlos Acevedo y tiene como objetivo hacer más visible la situación de la enfermedad neurológica crónica más común en la Américas. Un trastorno que afecta, aproximadamente, a 5 millones de ciudadanos, pero que como refleja el informe un 60% de los mismos no está diagnosticado o no tienen acceso a los servicios y tratamientos apropiados. Estas cifras muestran claramente que nos encontramos ante un problema de salud pública de primer orden. Por otro lado, junto a la prevalencia de la enfermedad existen otros factores que influyen sobre el curso evolutivo de la misma; uno de los más importantes es la estigmatización que acompaña a estos pacientes y que con frecuencia es un obstáculo para el ejercicio de sus derechos y su integración social. Como resultado, nos encontramos con una enfermedad que tiene un gran peso en la carga global de enfermedades con muchas brechas y carencias en la prevención, tratamiento y rehabilitación.

La epilepsia es una enfermedad donde las políticas preventivas pueden tener éxito dado que una parte de sus causas son evitables (desnutrición, infecciones del sistema nervioso central, accidentes, problemas en el embarazo y en el parto, etc.). También, a nivel terapéutico, se puede

mejorar la accesibilidad a los fármacos anticomiciales de primera generación. Todo esto puede y debe realizarse con el apoyo y compromiso del nivel de Atención Primaria de Salud. Aquí esta el gran reto de vincular adecuadamente los niveles especializado y primario, dotando a este último de instrumentos sencillos para hacer una identificación y seguimiento adecuado de estos pacientes.

La estrategia de la campaña *“Sacando a la epilepsia de las sombras”* busca mejorar la calidad de vida de unos ciudadanos que con frecuencia han sido relegados a situaciones de marginación y de estigmatización, pero que pueden tener un futuro mas prometedor si se unen los esfuerzos de los ciudadanos, los profesionales y los gobiernos.

La unidad técnica de Salud Mental en OPS/OMS espera que la divulgación de este documento contribuya a conocer mejor esta problemática y a buscar mejores soluciones para su atención en el contexto regional y de los países.

Dr. Jorge Rodriguez

Coordinador del Proyecto de Salud Mental, Discapacidad
y Rehabilitación, OPS/OMS

1. Introducción

Las epilepsias constituyen el trastorno neurológico crónico más común en el mundo, supera a una enfermedad tan conocida como el Parkinson. Se estima que la padecen 50 millones de personas, de las cuales cerca de 5 millones viven en Latinoamérica y el Caribe. La prevalencia de la epilepsia en Latinoamérica y el Caribe es mayor que la existente en los países desarrollados. Entre los factores que podrían influir podemos mencionar: desnutrición, infecciones del sistema nervioso central, complicaciones del embarazo, parto y accidentes. Por otra parte la prevalencia varía de un país a otro e incluso en distintas áreas de un mismo país.

Al menos 60% de los pacientes no son diagnosticados o no reciben tratamiento pese a ser este altamente efectivo. Faltan especialistas y los médicos generales a menudo no poseen los conocimientos adecuados sobre la epilepsia. Los medicamentos necesarios para su tratamiento no siempre están disponibles o son muy caros, lo cual explica la enorme brecha que existe en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia. Existen dificultades geográficas, culturales, económicas, falta de recursos o mala distribución de ellos. La epilepsia es una condición que no respeta geografía, raza, sexo o condición social. La epilepsia además tiene graves consecuencias psicológicas, sociales y económicas. La discriminación y el estigma afectan por igual a todos los que la padecen. Existen grupos más vulnerables entre los cuales podemos incluir al niño, la mujer en edad fértil y el anciano. La mortalidad en el adulto con epilepsia es 3-4 veces mayor comparada con la población general. La brecha existente entre ricos y pobres es muy amplia y así solo alrededor de un 20% de la población tiene acceso a un diagnóstico y tratamiento adecuado. Las medidas necesarias para corregir estas deficiencias requieren investigaciones epidemiológicas y clínicas, mayor disponibilidad de recursos médicos, equipos y medicamentos antiepilépticos, sin embargo las carencias económicas dificultan las acciones dirigidas a corregir esta realidad. Este reporte enmarcado en la campaña global *“Sacando a la Epilepsia de las sombras”* analiza, describe y da información estadística sobre la realidad de la epilepsia en la región, muestra los desafíos y da algunas soluciones a los problemas existentes.

2. Epilepsia en Latinoamérica

2.1. Generalidades:

El conocimiento de la frecuencia, etiología y pronóstico de la epilepsia ha mejorado notablemente gracias a los estudios epidemiológicos realizados a lo largo de todo el mundo. Durante la última década se han realizado en diversos países latinoamericanos importantes estudios epidemiológicos, tanto descriptivos como analíticos, dirigidos a conocer la frecuencia de la epilepsia, los posibles factores de riesgo que determinan su causalidad y los potenciales factores de predicción del pronóstico.

Importantes estudios epidemiológicos descriptivos de epilepsia se realizaron en Latinoamérica y el resto del mundo, en la década de los años 80, los cuales resultaron poco comparables y no definitivos debido a diferencias metodológicas importantes; tales como el uso de diferentes criterios de diagnóstico, la falta de diferenciación entre epilepsias activas e inactivas, diversos diseños de selección de pacientes, etc. Los estudios epidemiológicos latinoamericanos sobre epilepsia publicados en la década pasada han sido más consistentes y confiables, debido a que han usado definiciones claras y rigurosas, generalmente ajustadas a las recomendaciones de la Liga Internacional Contra la Epilepsia, lo cual permite establecer comparaciones concluyentes (1,2,3). Aún así, las dificultades metodológicas son importantes en Latinoamérica y El Caribe porque la organización de los sistemas de salud es fragmentada, sin complementariedad y de baja cobertura. Suelen coexistir distintos modelos de atención en el ámbito público y privado.

2.2. Definiciones

En los diferentes estudios, el punto crítico es definir cual es el objeto de estudio; ¿son crisis únicas, recurrentes o ambas?, o si se trata de ¿crisis provocadas, no provocadas o ambas? Por definición, la epilepsia es la ocurrencia de 2 o más crisis no provocadas y excluye a las crisis sintomáticas agudas, crisis única y crisis febriles agudas del niño. También hay que distinguir si las tasas se basan en personas con epilepsia manifiesta al momento del estudio (formas activas), de aquellas que solo la sufrieron anteriormente en su vida (formas inactivas). Se considera activa cuando el paciente presenta crisis en el tiempo del estudio o dentro de los cinco años previos, pero también cuando no las presenta, pero está bajo tratamiento

antiepiléptico. Se considera inactiva cuando el paciente no ha tenido crisis en los cinco años anteriores al estudio y además no ha recibido farmacoterapia en ese lapso.

2.3 Incidencia

La incidencia proporciona una medida directa de la probabilidad de que una población sana desarrolle la enfermedad, por lo tanto esta medida puede predecir el riesgo de padecer tal enfermedad. Por lo tanto el conocimiento de la incidencia permite implementar medidas de prevención y proporciona información sobre la efectividad del control de las enfermedades. Son los casos nuevos en un tiempo y espacio definido, usualmente presentado como tasa por 100.000 habitantes/año. Puede referirse a la población general o a grupos específicos como infancia, ancianos, mujeres, etc. y puede ser de la epilepsia en su conjunto o de una forma particular, como un síndrome epiléptico, por tipo semiológico de crisis, etc. Desafortunadamente no es una tasa fácil de obtener por lo cual, hasta hace pocas décadas, la incidencia de la epilepsia había sido recogida casi solo en países desarrollados. Para llenar el vacío de información en América Latina y el Caribe (AL&EC), hace dos décadas se comenzó a calcular la incidencia en encuestas comunitarias de epilepsia a base de identificar anamnesticamente la época de inicio. El primer cálculo de esta tasa a base de datos de servicios, publicado en la región AL&EC, fue hace una década.

Sobre la incidencia cruda en toda la población, Hauser informa que la incidencia de epilepsia, ajustada por edad, varía de 24 a 53 por 100.000 personas/año y que va de 26 a 70 por 100.000 personas/año cuando se contabilizan como casos también a los que tienen una sola crisis sin provocación (4,5). En países en desarrollo se ha reportado una incidencia de epilepsia entre 77 por 100.000 personas en Tanzania y 114 por 100.000 personas/año en Chile.

Además de las particularidades de cada estudio, la población de AL&EC está sometida a patógenos cerebrales en proporciones mayores que en el mundo desarrollado, que varían en distintas etapas de la vida y pueden ser responsables de tasas más elevadas de epilepsia. Como ejemplo, algunos países de Centroamérica, el Caribe y Área Andina (sobre todo Bolivia, Ecuador y Perú) mantienen altas tasas de mortalidad materna e infantil hasta los cinco años, que son debidas a la situación sanitaria y a otros factores de riesgo. Una de las consecuencias son las secuelas cerebrales infantiles, potencialmente epileptógenas, debidas a las múltiples patologías asociadas (lesión cerebral perinatal, infecciones repetidas y otras).

Durante gran parte de la vida, pero más en la vida adulta, los habitantes de algunas sub-regiones latinoamericanas están expuestos a la cisticercosis cerebral. Esta infestación y el trauma craneal tienen una importancia considerable en la producción de epilepsia y pueden estar contribuyendo para los picos de incidencia en las décadas 2 y 5 que aparecen en los estudios de incidencia (figura 1). Esto puede ser semejante en varios países de AL&EC (9).

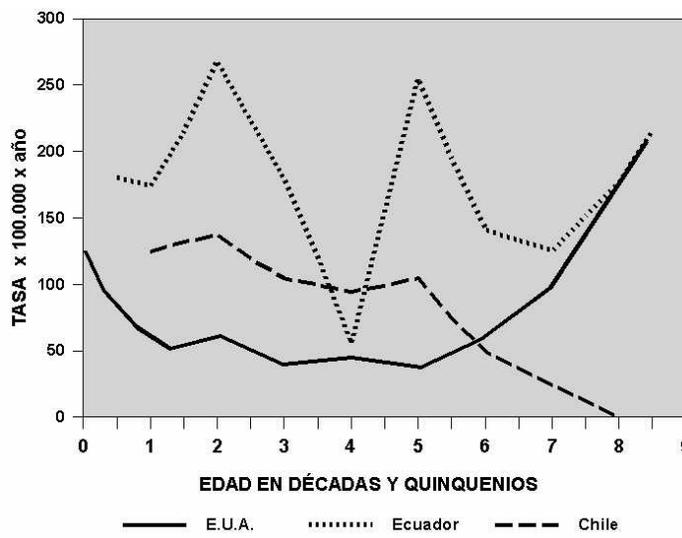


Figura 1
Comparación de la incidencia específica de edad, en tres estudios americanos. Elaborado con los datos de Rochester, EUA (16), El Salvador, Chile (36) y Community Management of Epilepsy, Ecuador (6-8).

2.4. Prevalencia

Es el conjunto de enfermos en un espacio y tiempo determinado, usualmente se la presenta como tasa ajustada a 1.000 habitantes. A diferencia de la incidencia, la prevalencia (junto con la magnitud global) es la base más importante que debería ser usada para planificar la prevención secundaria y terciaria, es decir el tipo y dimensión de los servicios así como las acciones para atenuar la exclusión social.

Resumen de estudios de prevalencia de epilepsia en Latinoamérica y El Caribe, 1972 a 2002

País	Año y autor(es)	Poblac. N°	Tasa		Validación		Razón VP	Urb M / F	Rur	Aspectos destacables	Ref
			Tipo	x 1.000	Sn	Es					
Argentina	1972, Grimsen et al	ND	ND	13	ND	ND	ND	ND	U	Estudio psiquiátrico	62
	1989, Somoza et al	6.194	I	3,7	ND	ND	ND	ND	U		63
Bolivia	ND, Barragán et al	ND	ND	20,2	ND	ND	ND	ND	R	OMS	64
	1999, Nicoletti et al	9.955	G	11,1	96	86	-	0,87	R	CRA-A, OMS	65
Brasil	1978, Santana	ND	I	1,0	ND	ND	ND	ND	U	Estudio psiquiátrico	66
	1980, Almeida Filho	ND	A	8,0	ND	ND	ND	ND	U	Estudio psiquiátrico	67
	1987, Marino et al	7.603	G	13,3	-	-	-	1	U	CRA-A	68
	2001, Alves et al	483	G	12,4	88	97,8	-	0,85	R	CRA-A, CME	69
	2002, da Mota-Gomes et al	982	G	5,1	93	73	-	1,79	U	CRA-A, CME	70
Colombia	1974, Gómez et al	8.658	G	19,5	-	-	-	0,68	U	CRA-A, EBC	71
	1984, Pradilla et al	1.001	G	17,0	90	68	86,8	0,67	U?	CRAA, OMS	72
	1986, Zuloaga et al	4.549	G	21,4	-	-	-	0,90	U	CRA-	73
	2002, Pradilla et al (a)	544	G	25,7	-	-	62,2	2,42	R	CRA-A, OMS	74
	2002, Pradilla et al	1.454	G	22,7	-	-	96,3	-	U+R	CRA-A, OMS	75
Chile	1979, Chiófalco et al	2.104	I		31,4	-	-	-	R	CRA	76
	1986, Chiófalco et al	7.195	G	17	-	99,9	99,8	1,03	U	CRA-A, OMS	77
	1992, Lavados et al	17.694	G	17,7	ND	ND	ND	ND	ND		36
Cuba	1980, Pascual et al	45.537	G	7,5	-	-	-	1,29	U		32
	1980, Simon et al	103.029	ND	3,8	ND	ND	ND	ND	U	RSS + encuesta	33
	1988, Naranjo et al	79.584	ND	3,4	ND	ND	ND	ND	U+R	RSS + encuesta	34
	1982, Psiquiatras (b)	10.000	G	22	ND	ND	ND	ND	U	EBC	78
Ecuador	1984, Placencia et al	878	G	17	96,3	48	27,1	0,95	R	CRA-A, OMS	46
	1984, Cruz et al	1.686	G	7,1	90	-	51,7	0,59	R	CRA-A, OMS	79
	1984, Cruz et al	1.113	G	17,0	90	-	51,7	0,94	R	CRA-A, OMS	80
	1986, Carpio et al	935	G	18,2	93	-	-	0,25	R	CRA-A	81
	1986-89, Placencia et al	72.121	G	7,5	79,3	92,9	92,7	0,87c	U+R	CRA-A, CME	19,47
	1996, Mendizábal et al	1.882	G	5,8	64	-	-	0,78	R	CRA-A, OMS	82
México	1972, Olivares et al	621.793	G	3,5	NA	NA	NA	1,54	U	RSS	30
	1979, Gutiérrez et al	360	I	25-41,6	-	-	-	-	R		83
	1980, Gutiérrez et al	1.013	I	12,6-23,6	86	80	-	-	U	CE, EBC	84
	1983, García-Pedroza et al	2.027	I	18,3-44,3	79	10	-	-	U	CRA	85
	1990, Hauser et al	ND	ND	5,9	ND	ND	ND	ND	R		86
Panamá	1988, Gracia et al	ND	ND	22	ND	ND	ND	ND	U		87
	1990, Gracia et al	395	G	57	-	-	-	-	R	CRA-A, OMS	54
Uruguay	1997, Ketzoian	ND	G	11,5	ND	ND	ND	ND	U		88
Venezuela	1985, Ponce et al	1.147	G	22,6	-	-	-	0,84	R	CRA-A, OMS	89
	1985, Ponce et al	5.833	G	16,1	-	-	-	0,61	R	CRA-A, OMS	89

Tipo de Población: General (G), Infantil (I), Adultos (A). | Validación del cuestionario de encuesta: Sensibilidad (Sn), Especificidad (Es), Valores Predictivos (VP). | M/F: Razón de la prevalencia Masculina/Femenina. | Urb, Rur: Urbana o Rural. | Ref: Referencia bibliográfica. | (-): Información que no consta en la publicación. | ND: Información no disponible para el autor. | NA: No aplicable. | OMS: Con el Protocolo de la OMS para Estudios Epidemiológicos de las Enfermedades Neurológicas. | CME: con protocolos del proyecto Community Management of Epilepsy. En comentarios: CRA-A: Crisis Recurrentes Afebriles-Activas. | CE: crisis epilépticas. | RSS: datos de Registros de Servicios de Salud. | EBC: Encuesta de Base Comunitaria. | (a) Este estudio es de una población (Aratoca) contenida en los 1.544 de la siguiente investigación. | (b) Autoría colectiva del Postgrado de Psiquiatría de la Universidad Central de Quito, como tesis de ese año. | (c) Razón corregida (Elaboración: MP).

Tabla 1. Resumen de estudios de prevalencia de epilepsia de Latinoamérica y El Caribe, 1972 a 2002 . (Manuel G. Campos – Andrés M. Kanner. Epilepsias Diagnóstico y Tratamiento) (26).

En 37 estudios realizados en Latinoamérica y El Caribe, las tasas de epilepsia activa, sin ajuste por edad, varió entre los 3,4 por 1.000 en Cuba a los 57 por 1.000 en Panamá. Se expone en la tabla 1 el resumen de estos 37 estudios de prevalencia de 12 países de AL&EC en los últimos 30 años. Se presentan las tasas originales y no ajustadas por edad, debido a que no estuvieron disponibles las estructuras demográficas de la población de cada estudio. Se destaca en la tabla que la mayoría son productos de encuestas, pero en México, Cuba y Chile se ha trabajado también con información desde los servicios de salud.

Las tasas de epilepsia activa reportadas en Rochester, EEUU son de 6 por 1.000 habitantes (9), que representa a una población típica de un país desarrollado. Por otra parte, no se deben comparar las cifras crudas de prevalencia sino las tasas ajustadas a la edad, a fin de evitar la influencia de la estructura de la edad en cada población.

En la figura 2 se presenta las distribuciones de Chile, Colombia, Cuba, CME (Ecuador), Guatemala y Uruguay, comparándolas con la de Rochester, EEUU, teniendo en cuenta la prevalencia ajustada por grupo de edad. El común denominador de los estudios latinoamericanos es que tienen tasas altas antes de los 20 años, lo cual es poco marcado en el CME de Ecuador y muy alto en el de Chile. En estudios realizados en EEUU y otros países desarrollados, la mayor prevalencia de epilepsia se observa en los extremos etarios, esto es en las primeras décadas de la vida y por encima de los 60 años.

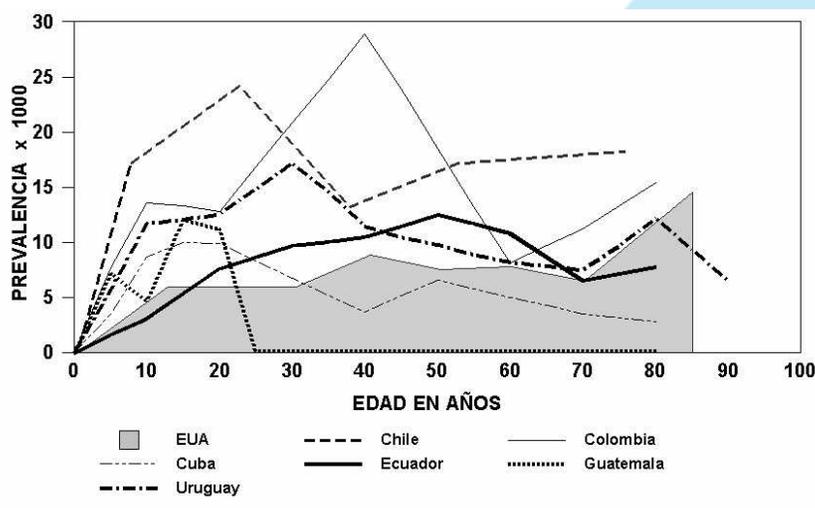


Figura 2

Tasas de prevalencia x 1000 específicas de edad, de 6 estudios de América Latina y El Caribe, comparadas con los resultados de EUA. Elaborado con datos de las referencias 5,22,23,11,24,25.

2.5. Magnitud global del problema

Entendemos por magnitud global a las cifras absolutas de enfermos (casos prevalentes totales) en un espacio y tiempo. En el 2001, la OMS decía que había unos 37 millones de personas con epilepsia primaria en el mundo, lo cual alcanzaba a 50 millones cuando se añade los que sufren de epilepsia secundaria (10). Allí se estima que el 80% de esos enfermos viven en países en desarrollo, aunque no se expresa cómo se distribuyen entre Asia, África y América. Teniendo en cuenta la población del globo, hemos calculado que esa cifra de enfermos representaría una tasa mundial de 8,2 por 1.000 habitantes, que casualmente es casi igual a lo reportado por Placencia et al. (11,12). Si a nivel mundial, la distribución de los 50 millones de personas con epilepsia fuese equitativa (hipótesis improbable) y basados en una población de 523.542.240 en AL&EC (U.S. Census Bureau, 2000), o sea, 8,6% de la población mundial, calculamos que la cifra proporcional sería de 4.330.374 personas con epilepsia en el sub-continente.

Como una triangulación de este estimado, hemos calculado la magnitud global ajustada a la edad a base de aplicar a toda la estructura demográfica de AL&EC dos tasas referenciales de enfermedad activa, una de país desarrollado y otra de país en desarrollo. De esta forma se estima un número global de personas con epilepsia en AL&EC, mínimo de 2.625.501 (con tasas de Rochester) y máximo de 4.258.493 (con tasas de Ecuador), de las cuales el 40% está por debajo de los 20 años. La consistencia entre este cálculo y la estimación precedente hace pensar que son aproximaciones cercanas a la realidad aunque, como lo ha expresado el consenso de Santiago (13), es posible que tengamos más de 5 millones de enfermos.

Entonces está claro que la magnitud absoluta de las epilepsias en AL&EC representa un impacto grande, porque además de que hay grupos de edad que siempre fueron perjudicados (niños, ancianos, mujeres), se suman los cambios demográficos y la elevada incidencia de epilepsia en edades extremas. Hay evidencias preliminares de que los efectos de la epilepsia podrían expresarse con inequidad de género, particularmente porque entre las enfermas se ha encontrado mayor dificultad de acceso al tratamiento que entre los varones (14).

2.6. Mortalidad

Las personas que presentan epilepsia tienen un riesgo de morir 2 a 4 veces más elevado que la población general, esto está asociado por una parte a la enfermedad de base que genera la epilepsia, pero en parte directamente relacionado con la ocurrencia de las crisis (15). Destacan en éste último punto, las muertes asociadas a estado epiléptico, muertes por inmersión, trauma,

quemaduras derivadas de una crisis, el cuadro de muerte súbita inesperada, muertes por aspiración o bien obstrucción de vía aérea determinada por alimentos, muertes relacionadas al uso de fármacos anticonvulsivantes o cirugía de la epilepsia y finalmente suicidios. Estos últimos tienen tasas superiores a la población general, especialmente en pacientes con epilepsia severa y epilepsia del lóbulo temporal.

El riesgo de mortalidad es mayor en ciertas situaciones como son:

- Epilepsias catastróficas.
- Epilepsias sintomáticas.
- Crisis frecuentes y severas.
- Politerapia.
- Crisis tónico-clónicas generalizadas.

Un elemento que es relevante, pero al cual no se otorga la importancia adecuada, lo constituye la posibilidad de prevención de la mortalidad por epilepsia. Se puede plantear esta prevención a dos niveles:

1. A nivel de los pacientes: Se trata de una serie de medidas conducentes a evitar accidentes como caídas, quemaduras, asfixia por inmersión y que requieren informar y educar a los pacientes, el personal de salud, los profesores y a otro personal. También deben incluirse los temas de orientación laboral, leyes de tránsito, etc. Los programas pueden hacerse en tres ámbitos:

- Ámbito del hogar
- Ámbito comunitario
- Ámbito laboral

2. Nivel médico: Se trata de todas aquellas medidas necesarias para permitir una atención óptima de la epilepsia, particularmente de los casos de mayor riesgo. Estas medidas son: tratamiento oportuno y eficaz, tratamiento de las comorbilidades y funcionamiento de centros de atención terciaria

2.7. Pronóstico

Se refiere a la probabilidad de lograr una suspensión definitiva de las crisis, en un paciente con epilepsia. Aproximadamente más de dos tercios de los pacientes epilépticos tratados, entrarán en remisión total (16). Los antecedentes que existen en la literatura sobre el pronóstico de una crisis única son conflictivos. Cuando se ha producido la repetición de una crisis convulsiva en un periodo de tiempo relativamente corto existe consenso en la necesidad de iniciar un tratamiento anticonvulsivante. Mientras más tiempo continúe

el paciente teniendo crisis después de iniciado el tratamiento, menor probabilidad de que se logre una remisión completa. Por lo tanto, la respuesta precoz al tratamiento es una guía importante para el pronóstico futuro de la epilepsia.

Algunos autores han sugerido que el número de crisis convulsivas que presenta el paciente antes de iniciar el tratamiento constituye un factor pronóstico; mientras mayor es el número de crisis peor es el pronóstico. Se ha observado además que el tiempo que media entre una crisis y la subsiguiente se va acortando, lo que sugiere que en algunos de los pacientes existe un proceso de escalada que probablemente debe ser interrumpido lo antes posible.

La edad de inicio de la Epilepsia también constituye en general un factor pronóstico. Hay cierto consenso que las crisis convulsivas que comienzan dentro del primer año de vida y que traducen habitualmente una patología cerebral conllevan un peor pronóstico. En general, la epilepsia de la niñez (2 - 16 años) es de mejor pronóstico y es más probable que entre en remisión que la epilepsia de inicio en la edad adulta, debido a la existencia de las formas genéticas benignas.

La forma clínica de la epilepsia es otro factor pronóstico de gran importancia. Los porcentajes de remisión de las crisis varían desde 60 a 80 %, en pacientes portadores sólo de crisis convulsivas generalizadas tónico-clónicas, a 20-60 % de remisión en pacientes portadores de crisis parciales complejas. Los pacientes con crisis parciales complejas y crisis convulsivas secundariamente generalizadas parecen tener un mal pronóstico, en tales pacientes es frecuente observar que los tratamientos anticonvulsivantes logran buen control de las crisis generalizadas pero las crisis parciales continúan.

Otras epilepsias generalizadas de la infancia presentan pronósticos variables. Por ejemplo, la epilepsia mioclónica juvenil muestra alta frecuencia de recurrencia al intentar suspender el tratamiento. Alrededor del 70-80 % de los pacientes portadores de ausencias simples (Petit Mal) entran en remisión. Las ausencias complejas muestran un porcentaje de remisión algo menor que varía entre 33-65 %. Los pacientes con Síndrome de West o Lennox Gastaut logran remisiones de 35 a 50 %, agravando el pronóstico de éstas formas de epilepsia la alteración frecuente del desarrollo psicomotor.

Otros factores de mal pronóstico son la evidencia, tanto desde el punto de vista del examen neurológico como neuroradiológico, de una lesión cerebral, la presencia de retraso mental o de alteraciones psiquiátricas importantes. El valor pronóstico de la electroencefalografía es en algunos aspectos controvertido, pero la normalización del EEG durante el curso del tratamiento constituye un buen factor pronóstico. Lo mismo ocurre con la presencia de

un registro normal después de activaciones como la hiperventilación, la fotoestimulación y la privación de sueño. Todos se consideran signos de buen pronóstico, especialmente si ésta normalidad persiste después de iniciado el tratamiento.

Con respecto a la actividad paroxística, la presencia de descargas bilaterales simétricas de espiga onda a 3 c.p.s. tienen muy buen pronóstico. Por el contrario, las descargas de espiga onda lenta a menos de 3 c.p.s. tienen mal pronóstico debido a la dificultad de controlar las crisis y a la presencia de deterioro psicomotor. Las descargas generalizadas de espiga onda a 4 c.p.s. se asocian frecuentemente con epilepsia de Gran Mal y presentan buen pronóstico. La presencia de actividad epiléptica focal tiene pronóstico diverso, si es muy localizada y se ubica en las regiones rolándica u occipitales, el pronóstico es bueno. En los focos epilépticos temporales el pronóstico es peor, especialmente si la actividad epiléptica se asocia con lentitud local o difusa del trazado.

2.8. Etiología

La información proveniente de países en desarrollo muestra que la proporción de epilepsia idiopática /criptogénica (60-70 %) con respecto a la sintomática (30-40 %) es mayor a la reportada en los países desarrollados (17)¹. Entre el grupo sintomático, las enfermedades infecciosas, las parasitarias, particularmente la neurocisticercosis, el daño cerebral perinatal y el traumatismo de cráneo, son los desordenes más frecuentes que se han reportado como causa de epilepsia (18-19). Ninguna de éstas etiologías predomina francamente sobre otras y la mayor frecuencia se relaciona con daño cerebral perinatal y cisticercosis, con 8-10 % de los casos, seguidos por el trauma cerebral e infecciones del sistema nervioso central con alrededor de 4-6 % de los casos.

¹ Los estudios sobre la etiología de la epilepsia en Latinoamérica son escasos y utilizan definiciones operativas de epilepsia diferentes con lo cual se hace difícil establecer comparaciones entre ellos.

3. *Neurocisticercosis y Epilepsia*

La Teniasis/cisticercosis (TC) se presenta en aquellos países en vías de desarrollo con carencias sanitarias importantes que consumen carne de cerdo. También se observa en países desarrollados pero en mucho menor cuantía y que tienen migración desde países en vías de desarrollo con alta prevalencia de Teniasis/cisticercosis. Esta enfermedad parasitaria es considerada un marcador biológico de sub-desarrollo socioeconómico (27,28). La Neurocisticercosis (NC) es la infección del sistema nervioso provocada por la larva de la lombriz *Taenia Solium* y se asocia a crisis convulsivas, cefalea, y déficit neurológico focal, por lo que puede llevar a secuelas neurológicas tales como epilepsia e hidrocefalia (27-29).

3.1. Epidemiología

La infección por la TC es endémica en los países en desarrollo, ya sea en alturas o en áreas tropicales. De los países americanos solo Canadá y Estados Unidos parecen estar libres de la transmisión por el ciclo cerdo-humano. En Argentina, Chile y Uruguay el registro de casos es esporádico, sin embargo, en estos países se está observando un aumento en la frecuencia de la infección en relación con la inmigración de personas de países vecinos donde la infección por *Tenia Solium* es endémica (29-30). Existe un porcentaje elevado pero desconocido de individuos con NC asintomático. Por esta razón es difícil establecer la frecuencia de NC en la población general. Las únicas cifras disponibles sobre la presencia de NC ha sido recolectada clínicamente de hallazgos de autopsia. Se encontró NC en 2,8 - 3,6% de todas las autopsias en los hospitales de Ciudad de México (27). Sin embargo, estas estadísticas pueden ser engañosas por diferencias en la disponibilidad de servicios médicos y de estudios con un diseño adecuado.

Estudios recientes están comenzando a mejorar la documentación de la ocurrencia de la infección y de su impacto en la población afectada (30). Nuevas pruebas inmunoserológicas, tales como la inmunoelectrotransferencia (EITB) ó el ensayo inmunoenzimático (ELISA), detectan anticuerpos contra la *Tenia Solium* o el cisticerco. Estudios epidemiológicos para la cisticercosis humana, usando EITB como marcador de infección, reportan una seroprevalencia que varía entre 8-12% en algunas regiones de Latino América (28-32-34). Estos estudios son útiles para identificar individuos que han tenido contacto previo sistemático con el parásito. La seropositividad, sin embargo, no significa la existencia de una infección sistémica activa o afectación del sistema nervioso

central (SNC). La mayoría de los individuos seropositivos en esas poblaciones son asintomáticos. No hay estudios prospectivos que proporcionen información sobre la proporción de individuos seropositivos que desarrollan convulsiones u otros síntomas neurológicos.

3.2. Convulsiones como manifestación clínica principal

Los distintos reportes coinciden que las crisis convulsivas constituyen el síntoma más frecuente de NC, presentándose en 70-90% de los pacientes (35-36). No hay consenso con respecto al tipo de crisis que presentan los pacientes con NC. Algunos autores reportan una proporción mayor de crisis parciales. Otros concluyen que las crisis generalizadas son más frecuentes (29-35). Parece que las crisis generalizadas o crisis parciales secundariamente generalizadas son las reportadas con mayor frecuencia, mientras que las crisis parciales complejas sin generalización secundaria son menos frecuentes (27). Las crisis convulsivas asociadas a la NC pueden clasificarse en crisis aguda sintomática o bien como crisis remota sintomática (27). Aquellos pacientes con cisticercos en la forma transicional o en la fase degenerativa desarrollan crisis agudas sintomáticas debido a la reacción inflamatoria aguda en la vecindad de los quistes, ya sea cortical o subcortical. En la forma activa, las crisis han sido atribuidas a compresión mecánica del cerebro por los cisticercos. Los pacientes con crisis convulsivas crónicas recurrentes, cuyas neuroimágenes muestran calcificaciones parenquimatosas, debieran ser clasificados como crisis remotas sintomáticas no provocadas. Las crisis convulsivas en las formas inactivas o calcificadas han sido atribuidas a gliosis residual perilesional que resulta en focos epileptogénicos crónicos. Sin embargo, estas teorías requieren estudios confirmatorios. Algunos autores han sugerido que puede persistir una inflamación leve visible en una resonancia magnética (RNM) o tomografía axial computarizada (TAC) con contraste en la etapa de calcificación del neurocisticercos y se puede asociar a un aumento en el riesgo de futuras crisis (35-37).

3.3. Neurocisticercosis como etiología de la epilepsia en Latinoamérica

Es muy difícil comparar los resultados de estudios de epilepsia asociada a NC. Estos estudios son pocos y tienen problemas metodológicos. Por ejemplo, estudios sobre epilepsia en pacientes muy seleccionados realizados en servicios neurológicos en países latinoamericanos reportan a la NC como la principal causa de epilepsia, afectando a 30 - 50% de los pacientes (29-30). Probablemente la inclusión de personas con crisis agudas sintomáticas como casos de epilepsia es una de las razones de esta proporción tan alta de

epilepsia. En un estudio multicéntrico prospectivo realizado en Ecuador (38), en pacientes con diagnóstico reciente de epilepsia, se encontró en un 63% de los casos etiología idiopática/criptogénica y en un 37% de los casos etiología sintomática. La NC fue una de las causas más frecuentes (alrededor de 9%) en el grupo sintomático, pero no fue la causa principal de epilepsia, ni fue la causa más frecuente de epilepsia sintomática, como ha sido sugerido previamente.

Hay inconsistencias clínicas en el nexo entre epilepsia y NC. La localización del parásito puede ser a distancia de la aparente zona epileptogénica. Tampoco hay correlación entre la magnitud de las lesiones y la severidad de la epilepsia. Pacientes con epilepsia refractarias severas pueden tener una lesión calcificada única y por otra parte, hay pacientes con quistes múltiples o calcificaciones pero sin epilepsia. El EEG está alterado en 30-50% de los pacientes con crisis convulsivas secundarias a NC. Una correlación entre las lesiones en la TAC y la localización de las anomalías en el EEG encontró solo en 15-30% de los pacientes (27). La NC y la epilepsia son enfermedades frecuentes en muchos países en vías de desarrollo.

3.4. Tratamiento de pacientes con crisis convulsivas debidas a Neurocisticercosis.

El tratamiento de la NC debe ser individual, basado en la patogenia y en la historia natural de la enfermedad en cada paciente. En la mayor parte de los casos el tratamiento es sintomático con Fármacos Antiepilépticos (FAE) en los casos que presentan crisis convulsivas (35-36). No existen guías clínicas con respecto a la duración del tratamiento con FAE después de un episodio agudo de neurocisticercosis. El riesgo de crisis convulsiva es significativo mientras existe un proceso activo en evolución, el cual está caracterizado por la persistencia de edema alrededor de la lesión degenerativa (27). Por esta razón la RNM y el TAC de cerebro son de gran utilidad en la toma de decisiones de tratamiento. Después de la resolución de las lesiones agudas los FAE pueden ser discontinuados. Las crisis convulsivas que se presentan después de la resolución del edema o de la calcificación del quiste degenerado deben ser consideradas como no provocadas y, en este escenario, se justifica un tratamiento a largo plazo con FAE.

3.5. Efectos del tratamiento antiparasitario sobre la epilepsia.

A pesar de que los primeros reportes de resultados favorables en pacientes con NC tratados con drogas anticisticercosis como praziquantel y albendazol fueron publicados hace más de 15 años (27), a la fecha no hay estudios clínicos

controlados que establezcan indicaciones específicas, dosis definidas o la duración del tratamiento. Una revisión sistemática Cochrane concluyó que la evidencia es insuficiente para poder asegurar que el tratamiento con drogas anticisticercos se asocia a resultados favorables en la NC (39).

Se ha sugerido, que el control de las crisis en pacientes con NC es mejor después de un tratamiento con drogas anticisticercos que cuando la NC no es tratada (30). Sin embargo en estos estudios no se distingue entre crisis aguda sintomática, crisis crónicas recurrentes que preceden a la infección y pacientes con crisis convulsivas no provocadas de presentación reciente. Esta distinción es crucial para poder interpretar los resultados de tales intervenciones.

3.6. Pronóstico de una primera crisis debido a Neurocisticercosis

Los pacientes con formas parenquimatosas de NC tienen buen pronóstico en términos de remisión clínica. A la inversa, aquellos pacientes con una forma clínica extraparenquimatosa el pronóstico es menos favorable, especialmente aquellos pacientes con hidrocefalia secundaria a aracnoiditis. Algunos autores han reportado que los pacientes con NC y crisis agudas sintomáticas tienen buen pronóstico en términos de remisión de crisis (35-36), otros reportan que la mayoría de los pacientes tienen un riesgo alto de recaída de las crisis convulsivas, y sugieren que el pronóstico mejora después de un tratamiento antihelmíntico (30).

Un estudio prospectivo reciente (41) estableció el riesgo de recurrencia de las crisis después de una primera crisis debida a NC y evaluó los riesgos de recurrencia, incluyendo la influencia del tratamiento antihelmíntico. Los autores concluyen que la recurrencia de crisis es alta después de una primera crisis aguda sintomática debida a NC, pero esto parece estar relacionado con la persistencia de lesiones cerebrales activas. El riesgo de recaída fue bajo en aquellos pacientes en quienes las lesiones causadas por el cisticercos desaparecen. El tratamiento con albendazol no influyó en las recaídas.

3.7. Prevención y salud pública

La medida más eficaz en el tratamiento de la infección por T/C es la prevención. Esto debería ser un objetivo prioritario de la salud pública en todo el mundo. Por el hecho de que la NC representa un costo enorme en FAE, recursos médicos y pérdidas productivas, un grupo de investigadores certeramente propuso declarar a la NC como una enfermedad internacional reportable (42). La T/C humana puede ser controlada mediante una mejoría

de las condiciones sanitarias y de los sistemas públicos de salud. La prevención de la teniasis humana mediante refuerzo en la inspección y congelamiento o cocción adecuada de la carne de cerdo puede interrumpir el ciclo de vida del parásito. La manutención de los cerdos en corrales podría prevenir la cisticercosis porcina e impediría el acceso del cerdo a las heces humanas. El tratamiento antihelmíntico nunca logrará la erradicación de la NC, a menos que exista una mejoría real de los sistemas de salud y de la infraestructura sanitaria.

3.8. Conclusión y recomendaciones

La epilepsia y la neurocisticercosis son enfermedades comunes en los países en desarrollo y a su vez el diagnóstico de NC se está incrementando en los países industrializados debido a las migraciones desde áreas endémicas. Las crisis convulsivas constituyen el síntoma más frecuente en aquellos pacientes con localización parenquimatosa del parásito. La NC no constituye necesariamente la causa principal de epilepsia en los países en desarrollo, aunque es uno de los antecedentes más frecuentes entre los pacientes con epilepsias sintomáticas. Las crisis pueden presentarse en cualquier etapa evolutiva del ciclo del parásito. Las crisis agudas sintomáticas son más frecuentes durante la fase transicional debido a la respuesta inflamatoria del cerebro. Las crisis convulsivas en el contexto de edema y de una lesión degenerativa debieran ser consideradas como crisis agudas sintomáticas aún si ellas se presentan varios meses después. Existen inconsistencias en el nexo entre epilepsia y NC. Se necesitan estudios prospectivos, con un diseño adecuado para estudiar anomalías ictales e interictales del EEG en pacientes con crisis, correlacionarlo con las distintas etapas evolutivas del parásito y ver si se puede aclarar la relación entre NC y epilepsia.

Los pacientes con NC tienen un buen pronóstico en términos de remisión de sus crisis. Estudios prospectivos recientes han demostrado que el tratamiento contra los cisticercos no modifica el riesgo de recurrencia de las crisis. No hay guías clínicas con respecto a la duración de un tratamiento con FAE después de un episodio agudo de Neurocisticercosis. El riesgo de crisis está vigente mientras exista un proceso activo caracterizado por la persistencia de edema alrededor de la lesión degenerativa. Por esta razón, el TAC de cerebro es útil en la decisión de tratamiento. Después de la resolución de las lesiones agudas los FAE pueden ser discontinuados. Las crisis convulsivas que aparecen después de la resolución del edema o de la calcificación del cisticercos degenerado, debieran ser consideradas como no provocados y, en esta situación se requeriría un tratamiento prolongado con FAE.

La interpretación del riesgo de convulsiones después de neurocisticercosis no es fácil, por la dificultad de distinguir crisis agudas sintomáticas de

epilepsia. Esta distinción debe ser considerada en estudios futuros sobre los efectos del tratamiento en las recurrencias de personas con cisticercosis. Estas dificultades son mayores aún en aquellos pacientes que tienen formas mixtas, o sea etapas activas, transicionales y lesiones calcificadas. Se requieren estudios para estimar el riesgo de recurrencia en aquellos pacientes con probables crisis no provocadas debido a calcificaciones aisladas, comparándolas con pacientes con crisis agudas debidas a quistes de transición. Estos estudios debieran incluir una evaluación de estrategias de tratamiento. Las personas con NC aguda debieran ser tratadas con medicación anticonvulsiva hasta que se produzca la resolución del quiste en el TAC, y por lo tanto estas crisis deben ser consideradas como crisis sintomáticas agudas.



4. Diagnóstico de las Epilepsias

4.1. Criterios

El diagnóstico de la epilepsia se basa en la aparición de crisis convulsivas con síntomas y signos característicos (semiología de la crisis). Este diagnóstico, depende principalmente de la información obtenida por un médico entrenado después de una entrevista detallada con el paciente y los testigos de la crisis y tras un examen neurológico. El uso de test auxiliares en el diagnóstico como son el Electroencefalograma (EEG) y las pruebas de neuroimagen TAC o de RNM son necesarias para confirmar el tipo de crisis y la etiología. Con toda esta información la epilepsia puede ser clasificada como un síndrome epiléptico de acuerdo a la clasificación de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) (43).

La forma adecuada para llegar a formular el diagnóstico de epilepsia, y el orden habitual de cómo hacerlo es: Semiología → EEG → Neuroimágenes. El diagnóstico diferencial se realiza con una serie de crisis no epilépticas. Las dificultades diagnósticas más importantes se encuentran en casos de crisis psicogénicas, síncope, espasmos del sollozo y trastornos del sueño. En aquellos casos en los cuales el diagnóstico diferencial es difícil de establecer, el uso de registro video-electroencefalográfico prolongado (registro simultáneo de video y EEG) es necesario. El diagnóstico de epilepsia en Latinoamérica descansa esencialmente en la clínica y en el registro EEG interictal. Tomógrafos de buena calidad de resolución están disponibles en muchos de los países de la región. Los centros con RNM son un recurso caro, escaso y no accesible a la mayoría de la población, por cuanto la mayoría de ellos funcionan en los sistemas privados de salud.

4.2. Sistema de atención

La gran mayoría de los pacientes son atendidos en el nivel primario de salud por médicos generales. Es aquí donde los pacientes deben ser identificados inicialmente y eventualmente ser enviados al nivel secundario o terciario para confirmación diagnóstica, comienzo del tratamiento y manejo de las complicaciones.

Las principales limitaciones en la identificación y seguimiento en el nivel primario de atención de salud son:

- a) Número insuficiente de médicos generales entrenados en la semiología de las crisis epilépticas, con el consecuente sub y sobre diagnóstico de síndromes epilépticos específicos.
- b) Los centros de atención primaria muchas veces están sobrepasados por la demanda.
- c) Solo unos pocos países de la región tienen protocolos específicos para el uso racional de recursos diagnósticos.
- d) Existe poca conciencia de la comorbilidad psiquiátrica y de la necesidad de un manejo integral de las personas con epilepsia.
- e) Las enfermeras u otros miembros del equipo de salud juegan un rol esencial en la continuidad de la atención a la comunidad. Sin embargo, muchas veces reciben un entrenamiento inadecuado sobre la epilepsia. En un estudio reciente sobre la epilepsia, los autores reportan que los médicos de atención primaria estaban mejor capacitados para identificar casos de epilepsia que las enfermeras de atención primaria. Ellos encontraron también que “la habilidad de identificar casos de epilepsia tanto en médicos como en enfermeras era variable según el tipo de epilepsia, siendo su capacidad mayor en caso de crisis tónico clónicas, intermedia para las ausencias y menor aún en las crisis parciales complejas” (44).
- f) En muchos países o en áreas distantes de las ciudades principales las comunicaciones con los neurólogos de atención secundaria o terciaria son insuficiente o inexistentes.
- g) El número de neurólogos en la región varía desde “ninguno en países muy pequeños a casi 1900 en Brasil” (44). Igualmente la distribución de los neurólogos es desigual con una concentración muy alta en las capitales y en las grandes ciudades. Lo mismo sucede entre el sistema privado versus el sistema público. Finalmente en muchos países el entrenamiento en epilepsia para neurólogos y psiquiatras es inadecuado o insuficiente.

4.3. Instrumentos para el diagnóstico

4.3.1. EEG

El EEG es una herramienta diagnóstica que se encuentra en toda la región. Sin embargo, su disponibilidad y utilidad para el diagnóstico de epilepsia están limitadas por los siguientes factores:

- a) Aún se están utilizando máquinas de EEG análogas, que inherentes a ello tienen limitaciones en su precisión.
- b) No todos los electroencefalógrafos tienen un entrenamiento adecuado, como resultado de ello pueden existir errores diagnósticos inducidos por el informe EEG.

- c) El acceso a un estudio EEG muchas veces tiene una larga espera. Una demora de 6 meses no es infrecuente, especialmente en áreas distantes de las ciudades principales.
- d) Existen Video EEG y centros de monitoreo prolongado, pero son muy pocos y generalmente fuera del alcance económico de la mayoría de los ciudadanos.

4.3.2. Neuroimágenes

La mayoría de los servicios públicos de salud disponen de equipos de tomografía axial computarizada (TAC). Sin embargo, el acceso a esta herramienta diagnóstica es limitado. El TAC no es una herramienta ideal de imágenes para el diagnóstico de epilepsia, puesto que tiene solo una sensibilidad de 50% en las epilepsias crónicas. Su mayor utilidad cuando no se dispone de RNM es en el estudio de crisis de aparición reciente (para identificar etiologías médicas potencialmente urgentes o etiologías quirúrgicas tratables, para la detección de calcificaciones y en aquellos casos en que las crisis son provocadas por infecciones congénitas o adquiridas) (45). Como así lo establece la Comisión sobre Neuroimágenes de la ILAE (46) la resonancia magnética de cerebro constituye el examen de elección para identificar las etiologías más frecuentes en las epilepsias crónicas tales como la esclerosis mesial temporal, malformaciones del desarrollo cortical, tumores de crecimiento lento y hamartomas. En muchas regiones de Latinoamérica, se debe agregar la neurocisticercosis a esta lista (47). Aún en circunstancias de recursos limitados, la RNM es mandatoria en todos aquellos pacientes con crisis focales o con crisis aparentemente generalizadas que no responden a una indicación correcta de un FAE, con enfermedades neurológicas progresivas o con déficits neuropsicológicos (45-46-48). Esto está muy lejos de conseguirse en nuestra realidad, pues en Latinoamérica los equipos de RNM son pocos, económicamente inaccesibles para la mayoría de la población y fuertemente concentradas en el sector privado. En el momento de la redacción de este informe y de acuerdo a la información disponible solo en Brasil, Chile, Ecuador, México y El Salvador había al menos un equipo de RNM disponible en el sistema público de salud (49).

4.4. Clasificación

Puesto que las epilepsias constituyen un grupo de trastornos con distinta etiología y tratamiento, es esencial la clasificación adecuada de las crisis epilépticas y de los síndromes epilépticos. En general, es importante establecer la distinción entre epilepsias Idiopáticas o Primarias y epilepsias Sintomáticas

o Secundarias. Las epilepsias Idiopáticas tienen un origen presumiblemente genético desconocido, son habitualmente de curso benigno y tienden a la remisión espontánea con algunas excepciones como la Epilepsia mioclónica juvenil. Las epilepsias sintomáticas se deben a enfermedades neurológicas reconocibles, anormalidades o lesiones. En estos casos las crisis pueden ser la única manifestación clínica o bien pueden ser parte de un espectro clínico más amplio y además del tratamiento de las crisis, puede ser necesario tratar la enfermedad, anormalidad o lesión en sí. Se usa el término criptogénico cuando se sospecha una etiología sintomática pero no ha sido posible demostrarla. Esto depende esencialmente de la disponibilidad de recursos diagnósticos y de las destrezas médicas.



5. Tratamiento y rehabilitación

5.1. Tratamiento farmacológico

Al analizar la disponibilidad de FAE en los países de Latinoamérica se observan algunas diferencias. La gran mayoría de los países latinoamericanos y del Caribe dispone de los fármacos tradicionales en el sector público de salud, incluyendo fenobarbital, fenitoína, carbamazepina y ácido valproico. Estos compuestos están disponibles, con una provisión con frecuencia intermitente, sólo en los niveles secundario y terciario de atención. En otras palabras, estos compuestos no figuran de rutina en el arsenal farmacológico del nivel primario de atención. Mención especial debe recibir la disponibilidad de ácido valproico, cuya provisión no es pareja o alcanza diferencias en cuanto a la intermitencia de dotación entre países de la región.

Los problemas de dotación de los cuatro antiepilépticos tradicionales, es decir, fenitoína, fenobarbital, carbamazepina y valproato en el nivel de atención primaria así como intermitentemente respecto de este último también en los niveles secundario y terciario se hacen cruciales si consideramos su sostenida eficacia clínica en diversos síndromes epilépticos. Así, estos compuestos conservan hasta hoy la condición de agentes de primera elección en epilepsias focales (fenitoína y carbamazepina) (51) y generalizadas (valproato), apareciendo el fenobarbital como una muy buena opción tanto en terapia asociada a carbamazepina en síndromes focales, como en alternativa al valproato en monoterapia en síndromes generalizados. La región de LA&C exhibe, al igual que otras regiones del mundo, porcentajes de eficacia en el control de crisis de 65 a 70% bajo esquemas de monoterapia con compuestos tradicionales. Otro problema frecuente, en algunos países de la región, respecto de los fármacos clásicos es la falta de estudios de biodisponibilidad de los fármacos genéricos utilizados en los sistemas públicos de salud y además los reiterados cambios en los proveedores de estos.

Debe mencionarse además la utilidad actual que presta en la terapia antiepiléptica la medición de niveles plasmáticos de fármacos. Se considera hoy que este examen mantiene vigencia en situaciones específicas. Así, esta medición es provechosa en determinación del cumplimiento, seguimiento de concentración plasmática en manejo de estado epiléptico, evaluación de interacciones entre antiepilépticos y de éstos con otros tipos de fármacos, titulación de compuestos de farmacocinética no predecible, y en el manejo de grupos especiales de pacientes como embarazadas, ancianos, insuficientes renales y hepatópatas (52).

Por otra parte, la mayor parte de los países de la región carece de provisión sistemática de fármacos nuevos en el sector público de salud y su prescripción tiene carácter anecdótico.

Además, debe recordarse a este respecto que los nuevos compuestos no exhiben un beneficio significativamente superior comparado con los agentes tradicionales en cuanto a eficacia en monoterapia, si bien pueden representar mejorías comparadas en relación a calidad de vida a partir de menores frecuencias en aparición de efectos adversos (53).

En una situación distinta se encuentran países como Argentina, Brasil y México, en los que algunos de los compuestos nuevos están disponibles en el arsenal del sector público de atención sanitaria, incluyendo fármacos como lamotrigina, gabapentina, oxycarbamazepina y topiramato. Esta realidad más alentadora hace posible en estos países formular algoritmos de manejo de la farmacoresistencia. En efecto, se encuentra bien documentada la alternativa, tanto en síndromes focales como generalizados que evidencien tendencia farmacoresistente, de utilizar monoterapia con lamotrigina, topiramato y levetiracetam.

Asimismo, estos agentes nuevos pudieran ser utilizados en monoterapia sustitutiva de compuestos clásicos en el caso de necesidad de prevenir efectos adversos inaceptables en situaciones especiales. Un buen ejemplo de ello pudiera constituirlo el uso de lamotrigina como alternativa a valproato en síndromes idiopáticos generalizados durante embarazo.

Respecto del manejo farmacológico del estado epiléptico, el sector público en algunos países de la región está dotado de todos los compuestos establecidos en recientes algoritmos de tratamiento, incluyendo propofol y midazolam para infusión continua. Sin embargo, en otros países de la región la disponibilidad de agentes para tratar el estado sólo incluye diazepam, lorazepam, fenitoína o fenobarbital para uso parenteral.

5.2. Cirugía

La cirugía de la epilepsia sólo se realiza en pacientes, quienes pese a tomar dosis máximas de fármacos antiepilépticos (FAE) siguen presentando crisis, las cuales les dificultan llevar una vida normal. De los 5 millones de personas que padecen epilepsia en Latinoamérica (54) alrededor del 10% del total (500.000 pacientes) sufren de algún tipo de epilepsia refractaria o también llamada farmacoresistente, es decir, continúan con crisis pese a dosis máximas de FAE (55-56). La falla en el control de crisis es aún mayor cuando nos referimos a epilepsia focal (50% de todas las epilepsias), es decir, crisis donde

se sospecha que el inicio es en un lugar (foco) específico del cerebro (57).

Antes de plantear una cirugía de la epilepsia, el paciente debe ser evaluado por un equipo médico altamente especializado y sometido a una serie de exámenes, donde se destacan: RM de cerebro, el monitoreo continuo de vídeo-electroencefalografía y la evaluación neuropsicológica (56). La meta de la cirugía es resear el máximo de tejido epileptógeno, la lesión cerebral (de existir esta) y ahorrar el máximo de cerebro sano. El éxito de la cirugía de la epilepsia depende de los años que lleve el paciente con epilepsia, el tipo de lesión causante de su epilepsia y el lóbulo afectado. El control total de las crisis post-cirugía fluctúa entre un 50 a 80% (58-61). Esto puede permitir al paciente reintegrarse a una vida normal (62).

Los tipos de cirugía aplicada a la epilepsia son:

- a) **Curativas:** en ellas la meta es dejar al paciente libre de crisis, estas corresponden a las epilepsias focales, donde se logra localizar el lugar exacto de origen de las crisis. Estas cirugías son más frecuentes en el lóbulo temporal, seguidas del lóbulo frontal.
- b) **Paliativas:** son procedimientos quirúrgicos, donde previamente se sabe que es imposible dejar al paciente totalmente libre de crisis. Sus indicaciones son: epilepsias multifocales, epilepsias primariamente generalizadas, etc. Las técnicas más utilizadas son: callosotomias (la sección del cuerpo calloso que une ambos hemisferios), implantación de estimulador del nervio vago (estimulador de nervio extra-craniano), transección sub-pial, etc.

Lamentablemente existen importantes diferencias entre los países de la región, en relación con la disponibilidad de recursos diagnósticos y terapéuticos, para la atención de las personas con epilepsias en general y epilepsias refractarias en particular (62-66). Sólo 6 países (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, México y Uruguay) contaban con programas estructurados de cirugía de la epilepsia en Latinoamérica y solo Brasil con un programa gubernamental completo para todo el país. Todos los pacientes con epilepsia refractaria requieren, como ya se mencionó al menos un estudio básico con RM, monitoreo de vídeo-EEG y evaluación neuropsicológica (56-67). El acceso a RM y vídeo EEG, exámenes fundamentales, es muy limitado en la mayoría de los países de la región y cuando existen, están generalmente solo disponibles en el sector privado.

El 80% de las cirugías de epilepsias en el mundo corresponden a cirugía sobre el lóbulo temporal (54). Dado que es la epilepsia refractaria más frecuente, además de ser la que presenta los mejores resultados post-operatorios (56,58,59,61), logrando que hasta un 80% de los pacientes queden libres o con una significativa reducción de sus crisis y solo un 10% permanece

sin cambios. A la vez el 80% de esta cirugía se puede realizar con exámenes no invasivos (RM y vídeo-EEG). Para el tratamiento quirúrgico de la epilepsia del lóbulo temporal existe una sola guía clínica oficial (71). El documento fue elaborado por la AAN (Academia Americana de Neurología), AES (Sociedad Americana de Epilepsia), y AANS (Asociación Americana de Neurocirujanos). Engel y colaboradores encontraron un solo estudio clase I y 24 estudios clase IV (61) sobre el tema. Alrededor de dos tercios de los pacientes estaban libres de crisis en las series clase IV. Este pronóstico fue también confirmado en un estudio controlado, randomizado de cirugía versus terapia medicamentosa. El parámetro práctico recomendado es: la cirugía precoz es el tratamiento de elección para algunos síndromes epilépticos refractarios. El grupo de cirugía de la epilepsia del capítulo latinoamericano de la ILAE ya ha publicado los requerimientos mínimos humanos y materiales para desarrollar la cirugía de la epilepsia del lóbulo temporal en la región y médicos de este mismo grupo han publicado en español los requerimientos para cirugía extra-temporal, paliativa y hemisferectomías (54,69,70). Además, el tratamiento quirúrgico de la epilepsia en niños debe ser implementado en todos los países Latinoamericanos, ya que el reconocimiento precoz de la farmacoresistencia en niños y su pronta cirugía, permite no solo el control de las crisis, sino, también un mejor desarrollo neurológico futuro del niño (68).

5.3. Rehabilitación

Los objetivos de la rehabilitación en epilepsia van a ser lograr la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Existen al menos 3 posibles escenarios: Uno esta dado por la existencia de un grupo cercano al 20% de los casos y constituido por las formas refractarias de epilepsia. En este grupo de pacientes se incluyen los postrados e institucionalizados, los requerimientos están basados esencialmente en la existencia de comorbilidades severas como pueden ser retardo mental, parálisis cerebral, defectos sensoriales, síndrome autista, etc. El segundo escenario esta constituido por aquellos casos en los cuales con alta probabilidad se trata de pacientes dependientes de sus familias y en los cuales es necesario fomentar el desarrollo de destrezas sociales y laborales para permitirles al llegar a la edad adulta una vida independiente y un trabajo remunerado digno. En este grupo se requiere de centros multidisciplinarios con posibilidades de capacitación laboral, lo cual es algo difícil de disponer en nuestra realidad Latinoamericana, pero que existe en los países desarrollados. El grupo más importante sin embargo es el que está constituido por el resto de los casos y en ellos buscaremos una mejor calidad de vida con un mejor funcionamiento social. Al respecto debemos considerar:

- a) Aspecto médico de las crisis: el primer punto y el esencial esta constituido, por una atención médica especializada lo más completa posible que logre un control total de las crisis.

- b) Conocer, vivir y respetar los cuidados y restricciones propias de la condición. Ej. Ingestión regular de los medicamentos, evitar los factores gatillos propios de cada caso.
- c) Fomentar una vida sana y la práctica de deportes, con las medidas adecuadas para prevenir accidentes. Ej. Uso de casco para los ciclistas, nadado acompañado.
- d) Preocupación por los aspectos psicológicos y psiquiátricos: La ansiedad e inseguridad que se siente por el riesgo de ocurrencia de crisis en el trabajo o en sitios públicos es un problema real y frecuente, al igual que la depresión, particularmente en el adulto. El apoyo psicológico y la incorporación de los psiquiatras al manejo de la epilepsia son requisitos muy importantes para el manejo rutinario de los pacientes con epilepsia.



6. *La Epilepsia desde el prisma socio-económico*

6.1. El desafío de la brecha

En los países en vías de desarrollo existe conciencia de la existencia de una gran diferencia entre el número actual de personas con epilepsia y el número de ellas que están siendo tratadas adecuadamente. Para definir esto hablamos de brecha que es la diferencia existente entre el número de personas con epilepsia activa y el número de aquellas que están siendo tratadas adecuadamente, en una población dada, en un momento determinado, expresado como porcentaje. El concepto de brecha es muy amplio e incluye aspectos de diagnóstico, tratamiento, sociales, económicos, etc. Este concepto puede ser aplicado no solo a la epilepsia sino a otros trastornos o enfermedades también.

El conocimiento de la brecha existente en los países en desarrollo presenta dificultades como son: la falta de fondos para su estudio, la dificultad y la tardanza para que los trabajos sean publicados en revistas internacionales,...etc. A nivel regional la disponibilidad de profesionales entrenados, medios diagnósticos adecuados y disponibilidad suficiente de FAE la encontramos principalmente en las grandes y medianas ciudades. En Latinoamérica existen países con distinto nivel de desarrollo y además en un mismo país pueden también existir notorias diferencias entre áreas urbanas, sub-urbanas, rurales, indígenas, altiplánicas, amazónicas. De esta manera el acceso a un tratamiento adecuado y oportuno para la epilepsia es muy desigual. Así pacientes que viven en un área remota pobre y de difícil acceso geográfico tendrán mayor dificultad para obtener la atención médica.

Las causas de esta brecha hay que encontrarlas en la falta de desarrollo de los Sistemas de Salud. En muchos de los países de la región la epilepsia no constituye una prioridad en los programas de salud de los gobiernos y los fondos disponibles son priorizados hacia otras patologías (TBC, desnutrición, etc.). Es importante resaltar la necesidad de hacer un análisis del costo-beneficio que implica la opción de tratar frente a no tratar la epilepsia. Existe además en los servicios de salud una escasez de profesionales entrenados en epilepsia, tanto a nivel primario como secundario, un número insuficiente de profesionales de salud, provisión insuficiente de FAE, recursos diagnósticos insuficientes, posibles errores diagnósticos, falta de políticas de salud y de ejecución de planes nacionales de epilepsia.

Hay otros aspectos que influyen en esta brecha como son los aspectos culturales. A la epilepsia se le atribuyen causas divinas o sobrenaturales y lo más probable es que algunos pacientes no busquen inicialmente la solución técnica.

La situación económica de un país también puede generar carencias o intermitencia en la provisión de FAE por parte de los servicios de salud o bien falta de medios de los propios pacientes para costear su tratamiento. Se estima que solo hasta un 20% de la población en Latinoamérica posee un seguro privado de salud y la mayoría de ellos no incluyen el costo de los medicamentos. Hay escasas excepciones en la región. Además existe una enorme diferencia de precio entre los FAE de primera generación (Ac. Valproico, Carbamazepina, Fenitoína, Fenobarbital) y los nuevos FAE, diferencia que implica que pueden llegar a ser hasta 100 veces más caros los de nueva generación. El no diagnóstico y la falta de FAE constituyen uno de los aspectos más relevantes de la brecha.

El problema de la accesibilidad geográfica es importante. La falta de acceso por razones geográficas para recibir atención sanitaria es una realidad relevante en nuestra región dado la existencia de accidentes geográficos importantes como son la selva, las montañas, los ríos, la falta de vías de acceso etc. Por último, se puede señalar el ámbito de la educación (analfabetismo) así como la más específica de la educación sanitaria que incide en los abandonos de tratamiento o en la ausencia de cumplimiento adecuado de las indicaciones médicas. Lógicamente otros aspectos como el estigma, la discriminación, los prejuicios, las creencias erróneas, son factores que contribuyen de forma relevante en la magnitud de la brecha.

6.2. Costos directos e indirectos

Las Epilepsias no solo producen costos económicos significativos debido a su alta incidencia y prevalencia, sino también, por su condición de enfermedad crónica. En los países latinoamericanos los recursos económicos disponibles para la atención de salud son insuficientes y los centros especializados de atención se concentran en las grandes ciudades. Los sistemas de seguros privados de salud benefician a un porcentaje reducido de la población y muchos de ellos no incluyen el costo de los FAE en sus planes. Al analizar los costos de la epilepsia, la tendencia actual tiende a valorar los llamados costos directos, es decir visitar médicas, precio de los medicamentos, exámenes complementario etc., y los llamados costos indirectos que se relacionan con los días de pérdida de jornada laboral, de su bajo rendimiento laboral e incluso el monto mensual por pensiones de invalidez. No se ha prestado la misma atención a los llamados costos intangibles, es decir, el estigma, deterioro de calidad de vida, etc.

a) Costos directos

Se entiende por costos directos los que hay que pagar directamente como consecuencia de la enfermedad. Los podemos dividir en las siguientes categorías:

- Costos médicos relacionados con el diagnóstico: atención médica, exámenes de sangre, electroencefalograma, neuroimagen.
- Costos de desplazamientos hacia el centro de salud.
- Costos de los FAE.
- Costos de los casos refractarios: neuroimágenes, monitorización video EEG, evaluación neuropsicológica, cirugía de la epilepsia.
- Costos en atención de salud mental: psicólogo, psiquiatra.

b) Costos indirectos

El efecto de la enfermedad y del tratamiento en los pacientes es normalmente estimado con relación a sus efectos en la productividad en el lugar de trabajo. Las epilepsias pueden disminuir la productividad si los pacientes no pueden realizar tan bien su trabajo, piden permisos o quedan desempleados.

- Costos relacionados con el empleo:
Pérdida de horas de trabajo a causa de la epilepsia (consultas médicas, ir a retirar los medicamentos), inasistencia laboral por las crisis.
- Costo relacionados con el absentismo o fracaso escolar:
Días de inasistencia a clases por consultas, crisis, fracaso escolar.
- Costos relacionados con las horas empleadas por las familias en gestiones médicas del paciente. Muchas veces los pacientes son acompañados por familiares directos a sus controles. Más difícil de valorar es el trabajo, cuando éste no es remunerado Ej.: Labores domésticas, cuidados de los niños.

c) Costos intangibles

Son aquellos relacionados con el bienestar asociado con una mejor salud o viceversa. Se habla de intangibles porque son muy difíciles de medir, sin embargo, las encuestas muestran que suelen ser los más penosos para una familia. Una pregunta que nos podríamos hacer es, ¿cuánto supone el costo en baja autoestima, aislamiento social, inseguridad?

Al entender la diferencia entre los costos directos e indirectos y los costos intangibles es posible tener una idea más clara sobre los beneficios de invertir en los servicios requeridos por la epilepsia. La inversión en el

cuidado de la salud, involucra la consideración de los beneficios ganados no solo desde la perspectiva de los servicios de salud, sino también de la economía. Las personas con un buen control de la epilepsia tienen más probabilidades de poder trabajar, estudiar y contribuir tanto para sí mismas como para la sociedad. Los recursos disponibles para tratar la epilepsia son escasos y se requieren realizar investigaciones en el área económica de la salud.

6.3. Calidad de vida

Es un concepto relevante para establecer el pronóstico de un paciente con epilepsia y corresponde a la percepción subjetiva del impacto de la epilepsia y de su tratamiento en todos los aspectos de la vida de esa persona y que son medidos mediante cuestionarios a los pacientes, los cuales abarcan su funcionamiento físico, psicológico y social, así como aspectos relacionados con síntomas dependientes de la condición o del tratamiento. La medición de la Calidad de Vida es mucho más que una escala diagnóstica o una escala de severidad de enfermedad o magnitud de síntomas. Las escalas existentes fueron diseñadas originalmente para medir la calidad de vida en el adulto, por la complejidad que implica su aplicación en el niño. El origen de las escalas de medición de la calidad de vida es esencialmente norteamericano y europeo, sin embargo, ya existen versiones al español y portugués sobre calidad de vida. En 1995 se realizó en Argentina un estudio sobre calidad de vida en niños y adolescentes basado en una mezcla del Quality of Life in Epilepsy (QOLIE) y el Health related Quality of Life, que constituyó el primer gran estudio al respecto en la región. Los pacientes no solo sufren por sus crisis, sino que la epilepsia influye sobre otros aspectos de su vida como por ejemplo: desarrollo psicológico, inserción social, inserción laboral, educación, aspectos económicos, conducción de vehículos motorizados, deportes, vida familiar, etc.

En el tratamiento de las epilepsias por lo tanto no solo se tratan las crisis, sino que deben considerarse otros factores. Los pacientes relatan tener restricciones en las actividades sociales. Los aspectos más involucrados son la disfunción familiar, la baja autoestima, las menores oportunidades de empleo, los mayores niveles de ansiedad y la depresión. La epilepsia ha sido llamada la enfermedad de la estigmatización por excelencia.

El impacto emocional, profesional y social, es extremadamente variable en el paciente con epilepsia, dependiendo de factores como tipo y control de las crisis y personalidad del individuo. Por otro lado, el aspecto de las tradiciones culturales y étnicas es posible aprovecharlo y puede influir favorablemente en el pronóstico.

En una encuesta realizada en Chile el 34% de las mujeres con epilepsia afirma sentirse muy desanimada, el 30% de los pacientes considera la calidad de vida como regular y el 21%, percibe que el tener epilepsia les afecta en la vida social. En Argentina, 27% de los adolescentes tenían miedo a morir durante una crisis, el cual subía a 63% en sus padres. Un 71,4% de los padres de la muestra estudiada se levantaba en la noche para ver como dormían sus niños. En el ámbito escolar solo el 63% de los profesores eran informados de la epilepsia de uno de sus alumnos, el 51% de los niños informaban a sus compañeros sobre la epilepsia, y el 11% de ellos sentían que eran discriminados por sus compañeros (78). La calidad de vida de los pacientes con epilepsia depende de un correcto diagnóstico, el tratamiento médico adecuado, que no solo incluye la elección del fármaco antiepiléptico más apropiado sino también de la información entregada sobre la epilepsia a los pacientes y sus familias, la educación necesaria para cambiar sus actitudes y prejuicios, el desarrollo sociocultural, el apoyo de los sistemas públicos de salud y los programas de educación a la comunidad.

Con relación a los aspectos económicos, sabemos que una educación escasa o incompleta del paciente contribuirá a agravar su futuro económico y social y probablemente el pronóstico de su enfermedad. Los accidentes como consecuencias de las crisis, son también un gasto no despreciable y encarecen los seguros de salud en aquellos pacientes que tienen la oportunidad de adquirirlos. Por otro lado en Latinoamérica, los presupuestos de salud son escasos y las prioridades se enfocan hacia otras enfermedades. Otra limitación es la accesibilidad a los fármacos debido a sus costos.

En lo laboral existe discriminación para obtener y mantener una fuente de empleo. A pesar que en algunos países desarrollados se están creando leyes para proteger a estos pacientes, no hay que olvidar que la educación sanitaria de los empleadores y los compañeros de trabajo es un buen camino, ya que las leyes no cambian por si solas las actitudes de la población. En algunos estudios de países desarrollados, la discriminación laboral alcanza a un 30-40%. En Latinoamérica no tenemos estudios actuales, pero las cifras deben ser similares o mayores (80). En relación con las leyes para conducir vehículos no existe una uniformidad y no se dispone de leyes laborales con criterio para este tipo de problemas en la mayoría de los países latinoamericanos.

Un gran número de pacientes ve interferida su educación (más de un 40% en la educación primaria en algunas publicaciones de países desarrollados) por un sinnúmero de factores como son: el tipo de crisis, grado de control de su epilepsia, discriminación social, estigma familiar, educación familiar, nivel económico, nivel social, grado de interferencia de los medicamentos antiepilépticos y trastornos del desarrollo asociados. En Brasil, aspectos básicos como las enfermedades parasitarias (Neurocisticercosis), la atención materno infantil en algunos estados y los accidentes, son causantes de un

gran número de epilepsias, por lo que junto a la educación debieran ser prioritarios.

En países desarrollados el presupuesto en salud alcanza como promedio al 7.5% del total del presupuesto de la nación, en cambio en nuestros países llega en algunos apenas al 1%.

En la atención en salud el carecer de un Programa Nacional de Epilepsia contribuye a no tener organizados los aspectos educacionales, económicos ni de investigación en epilepsia. En Chile en el año 2004 se inició un exitoso Programa Nacional de Epilepsia, que se explicita en detalle en la sección 7.4.

6.4. Grupos vulnerables

6.4.1. La mujer

En los últimos años se ha hecho cada vez más relevante la necesidad de dar una atención médica adecuada a la mujer con epilepsia que vaya más allá del simple control de las crisis. El hecho de que el 25 % de los pacientes con epilepsia sean mujeres en edad fértil, revela por sí solo la trascendencia de esta preocupación. Entre los aspectos que deben considerarse especialmente en este grupo de pacientes se encuentran el efecto de los cambios hormonales en la evolución de la epilepsia, el impacto de la epilepsia y de los fármacos antiepilépticos sobre la fisiología reproductiva, las complicaciones asociadas a la anticoncepción y el embarazo y el efecto de los fármacos antiepilépticos sobre la salud ósea.

Si bien aún no se dispone de evidencia de alta calidad, para resolver en forma objetiva la conducta a tomar en relación a varios de estos aspectos, existe un extendido consenso entre los epileptólogos en cuanto a cuál es el manejo más adecuado de estas pacientes, lo que se ha plasmado en variadas publicaciones. Muchos de los países de América Latina participan además en el proyecto colaborativo European and International Registry of Antiepileptic Drugs in Pregnancy (EURAP), orientado al seguimiento de la embarazada con epilepsia y del recién nacido.

A pesar de lo anteriormente expuesto, se hace evidente en los países de América Latina una brecha entre los conocimientos disponibles y su aplicación real en las mujeres con epilepsia. A modo de ejemplo, es posible citar un estudio (72) efectuado en la Liga Chilena contra la Epilepsia en el año 2006, en el marco de la colaboración EURAP. En este estudio se encontró que el fármaco antiepiléptico más utilizado

por las embarazadas con epilepsia era el Acido Valproico, a pesar de su conocido efecto teratogénico. Sólo un 21 % de las pacientes había planificado su embarazo y sólo un 47% se encontraba en profilaxis con ácido fólico en forma previa al embarazo. Un 29% de las pacientes que presentó crisis tónico-clónicas generalizadas durante el embarazo. Se observaron un 7% de abortos espontáneos y se observó otro 6% de malformaciones severas en el recién nacido. Entre los altos factores de riesgo para la presencia de malformaciones severas, se encontró un alto porcentaje de biterapia (33%).

Claramente, la mejoría de atención de las mujeres con epilepsia en América Latina pasa por un esfuerzo por mejorar la educación sanitaria en las pacientes y en el equipo de salud integrando en forma efectiva a los médicos gineco-obstetras. En nuestra experiencia, la participación en protocolos colaborativos de seguimiento de mujeres embarazadas con epilepsia, constituye un elemento de sensibilización significativo en relación a este tema (73,74,75,76).

6.4.2. El adulto mayor

Si se considera que los adultos mayores constituyen un grupo de rápido crecimiento en América Latina, que la incidencia de epilepsia tiene una distribución bimodal con un claro aumento a partir de los 65 años y que la epilepsia constituye el tercer síndrome neurológico en frecuencia en este grupo etario, superado únicamente por el accidente cerebrovascular y las demencias, se puede apreciar la urgente necesidad de contar con un manejo específico para este grupo de pacientes.

Entre las características específicas a considerar en este grupo etario están la particular etiología de las crisis epilépticas junto con las formas de presentación más frecuentes y difíciles de identificar, como el estado epiléptico no convulsivo. Se deben tener además consideraciones especiales en cuanto a la farmacoterapia entre las que se encuentran los cambios en la farmacocinética, la farmacodinamia, la mayor susceptibilidad a los efectos adversos de la medicación antiepiléptica, la polifarmacia y las frecuentes enfermedades crónicas asociadas incluyendo a los trastornos del sueño. Otra dificultad asociada a este grupo de pacientes es la fragilidad psicosocial en la que muchas veces se encuentran y las restricciones motoras y cognitivas a las que están sometidos. Es así como en este grupo de pacientes está expuesto a una mayor probabilidad de una consecuencia catastrófica de las crisis epilépticas, a una toma irregular de la medicación antiepiléptica y a la mayor presencia de trastornos del ánimo o cuadros depresivos.

Debido a las evidentes restricciones socioeconómicas de la región, en América Latina existen importantes limitaciones para un manejo adecuado de este grupo de pacientes. En lo concreto, estas limitaciones se centran en las dificultades socioeconómicas (que agravan severamente los problemas psicosociales), en el escaso acceso a un equipo de salud adecuadamente entrenado y en el escaso o nulo acceso a fármacos antiepilépticos que presenten mejor tolerabilidad, menor toxicidad y mejores características farmacocinéticas. A modo de ejemplo, pueden citarse las cifras de un estudio (77) efectuado en la Liga Chilena contra la Epilepsia en pacientes con epilepsia mayores de 60 años, en el cual un 40% de los pacientes no contaba con un estudio de neuroimagen y la mayor parte (53%) de los pacientes se encontraba en tratamiento con Fenitoína o Carbamazepina.

Es posible sugerir algunas medidas mínimas concretas a tomar en el manejo de los pacientes adultos mayores con epilepsia entre las que se cuentan: a) Educar al equipo de salud en el adecuado manejo de estos pacientes, b) Contar con los instrumentos de detección precoz adecuados para identificar las complicaciones más frecuentes y hacer un diagnóstico preciso de las dificultades en el manejo del adulto mayor, c) Disponer de al menos los cuatro fármacos antiepilépticos básicos (fenitoína, fenobarbital, carbamazepina y ácido valproico), d) Contar con estudios locales que permitan evaluar las verdaderas limitaciones en el uso de fármacos antiepilépticos clásicos en nuestro medio y establecer protocolos para evaluar la necesidad y el impacto del uso de antiepilépticos de mayor costo en este grupo de pacientes y e) Hacer un diagnóstico preciso de la condición psicosocial de los pacientes adultos mayores con epilepsia que lleve a diseñar estrategias de intervención costo efectivas en este grupo de pacientes.

7. *Iniciativas Regionales a favor de la Epilepsia*

7.1. *Campaña global “Sacando a la epilepsia de las sombras”*

La Campaña “*Sacando a la Epilepsia de las Sombras*” fue lanzada formalmente en Ginebra, el 19 de Julio del año 1997, y corresponde a un acuerdo entre la Organización Mundial de la Salud (OMS), La Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE) (80). En esta acción conjunta, se está tratando de lograr un nivel óptimo de conocimiento de la epilepsia, hecho que no se había logrado con anterioridad, pese a todos los esfuerzos hechos individualmente por las instituciones ya mencionadas. La estrategia de la Campaña ha incluido el desarrollo de dos vías paralelas y simultáneas: a) mejorar el conocimiento y la comprensión de lo que es la epilepsia y b) ayudar a los ministerios de salud a identificar las necesidades y promover la educación, la formación, el tratamiento, los servicios, la investigación y la prevención en el ámbito nacional.

Los objetivos principales de la Campaña Global contra la Epilepsia (GCAE) son mejorar la aceptabilidad, el tratamiento, los servicios y la prevención de la epilepsia en todo el mundo. Para estos fines la estrategia diseñada promueve la realización de acciones a nivel global, regional y nacional. Entre ellas destacan conferencias regionales, la elaboración de declaraciones regionales, informes regionales, congresos regionales, proyectos de demostración y distintos tipos de publicaciones. La primera fase finalizó el año 2001 y actualmente estamos en la tercera fase.

7.2. *Proyectos de demostración*

Las mayores necesidades de acciones relacionadas con la epilepsia se requieren en los países en desarrollo. Los proyectos de demostración constituyen una herramienta de mucha utilidad para que estas acciones se puedan realizar en un contexto de recursos mínimos, y además servir de modelo que pueda ser utilizado por otros países de acuerdo a su realidad local. Sirven para apoyar la provisión de servicios de epilepsia por los ministerios de salud, identificando las necesidades y promoviendo la educación, la formación, los servicios, la investigación y la prevención. De acuerdo a ello se han establecido los siguientes objetivos:

1. Disminuir la brecha y el lastre físico y social de las personas con epilepsia mediante una intervención en el nivel comunitario.
2. Educar y entrenar a los profesionales de salud.
3. Combatir el estigma y promover una actitud positiva por parte de la comunidad hacia las personas con epilepsia.
4. Identificar y averiguar el potencial de la epilepsia.
5. Desarrollar en todo el mundo modelos para promover el control de la epilepsia e integrarlo a los sistemas de salud de los países participantes.

Los requisitos para que un país sea seleccionado para un proyecto de demostración son su voluntad de participar, existencia de una oficina de la OMS y la existencia de capítulos tanto de IBE como de ILAE. Además se requiere un compromiso de garantizar una provisión adecuada(s) de FAE sustentable en el largo plazo (2). Los primeros países seleccionados para desarrollar Proyectos de Demostración en Latinoamérica fueron Argentina y Brasil.

7.2.1. Proyecto de demostración en epilepsia en Brasil

El Proyecto de Demostración (PD) brasileño fue llevado a cabo por un grupo multidisciplinario que incluye tres universidades – Universidad Estatal de Campinas (Facultad de Ciencias Médicas, Facultad de Educación y Laboratorio de Periodismo), la Escuela de Medicina de Sao Jose do Rio Preto, y UNESP (Facultad de Educación) – y las Secretarías de Salud Municipal de Campinas y de Sao Jose do Rio Preto (SJRP). La fecha oficial de inicio para el Proyecto de Demostración fue el 23 de septiembre de 2002. El PD empezó con una fase nueva del GCAE en febrero del 2001. Los PDs están integrados con otros programas de salud para que puedan ser sustentables. Además, los PDs deben contar con el compromiso de los profesionales y las instituciones de salud. El marco de los PDs debe tener tres partes:

- ⇒ Epidemiológico: para evaluar el problema (brecha del tratamiento) y definir la prevalencia de la epilepsia activa.
- ⇒ Educativo: involucra la capacitación de los profesionales de la salud y la educación de la comunidad.
- ⇒ Intervención: para disminuir la brecha del tratamiento.

Este se llevó a cabo en el Distrito de Barao Geraldo en Campinas y los Distritos de Santo Antonio y Jaguare en Sao Jose do Rio Preto. Las instalaciones principales de este proyecto fueron los centros locales de salud primaria de estos tres distritos. Los centros son dirigidos por las autoridades locales de salud y sus centros terciarios de referencia son el Hospital Universitario de Unicamp y la Facultad de Medicina de Sao Jose

do Rio Preto (FAMERP). El personal de los centros llevó a cabo todas las actividades. Dos sub-comisiones, tratamiento y desestigmatización, se crearon para mejorar el desarrollo en estas áreas importantes. Se constituyó un comité asesor conformado por un representante de la OPS, representantes de los capítulos brasileños de la ILAE y el IBE, un miembro asignado por el Departamento local de Salud Pública, y miembros locales.

Los objetivos principales del PD brasileño son:

- Evaluar los procedimientos que mejoren la identificación y el manejo de las personas con epilepsia en áreas urbanas, a través de un sistema de atención de salud primario preexistente y la participación de la comunidad.
- Desarrollar un modelo de tratamiento de la epilepsia en el sistema de atención de salud primario que pueda ser aplicado en todo el país.

Los objetivos específicos del PD brasileño son:

1. Evaluar las prácticas de manejo actuales (identificación, tratamiento y seguimiento) de los pacientes con epilepsia en las áreas urbanas del país.
2. Estimar: a) la prevalencia de las formas activas de la epilepsia, b) la escala de la brecha del tratamiento a través de una metodología de descubrimiento de casos activos, c) los cambios que este proyecto puedan dar a estas cifras en el área de estudio.
3. Establecer la etiología y los factores de riesgo asociados con la epilepsia en la comunidad.
4. Reducir y erradicar las causas prevenibles de la epilepsia en la comunidad.
5. Establecer el conocimiento, actitudes y prácticas de la epilepsia entre los médicos en el nivel de atención primaria previo al estudio y luego de que ellos hayan tenido una capacitación en epilepsia.
6. Desarrollar normas técnicas para la identificación, educación, tratamiento y seguimiento de los pacientes con epilepsia a nivel de atención de salud primaria.
7. Llevar a cabo un estudio de factibilidad en el tratamiento de las formas de epilepsia usando FAEs de primera línea por parte de los médicos de atención primaria.
8. Desarrollar estrategias para la implementación de un programa quirúrgico de bajo costo para el tratamiento de la epilepsia.
9. Desarrollar un programa para la educación profesional continua de los trabajadores de atención primaria.
10. Promover la toma de conciencia pública en relación a la epilepsia a través de un programa educacional dirigido a la comunidad.

11. Promover la educación continua para profesores de educación básica y secundaria, y la difusión de información sobre la epilepsia.
12. Desarrollar un programa para desestigmatizar la epilepsia y mejorar la aceptación social de los pacientes.
13. Desarrollar grupos de defensa y apoyo para las personas con epilepsia.
14. Reducir la carga económica y social de la epilepsia en las áreas de estudio.

La metodología del PD brasileño es una investigación operacional enfocada en la evaluación de la calidad y los resultados (eficacia y eficiencia) y tiene tres partes principales:

1. Estimación epidemiológica de la epilepsia, epilepsia activa no tratada, estigma y aceptación social. Se llevó a cabo una encuesta puerta a puerta usando un cuestionario validado con un 95,8% de sensibilidad y un 97,8% de especificidad de selección de la epilepsia y las condiciones económicas.
2. Intervenciones médicas para mejorar el diagnóstico y tratamiento, seguimiento y los procedimientos de referencia. Identificar a los pacientes con epilepsia activa, definir la brecha del tratamiento y estado social. Disponibilidad de un tratamiento con FAEs de primera línea (CBZ, PHT, PB, y VPA). El escenario principal fue el centro de atención de atención primaria que referirá a los pacientes al hospital para la evaluación y confirmación de la epilepsia cuando sea necesario. El resultado de la intervención fue medido basándose en el número de crisis, y subjetivamente a través de la mejora de su bienestar (por el médico y por el paciente o tutor).
3. Educación e intervención social para el profesional de la salud y los legos. Hay módulos de capacitación que incluyen epidemiología de la epilepsia, clasificación de las crisis y los síndromes epilépticos, etiología, tratamiento, diagnóstico médico diferencial, manejo de la epilepsia en mujeres y niños, la naturaleza del PD y los formularios a ser llenados. Los profesores fueron capacitados usando un módulo de 36 horas que se enfoca en la ética y la epilepsia. Antes de la capacitación, tanto los profesionales de la salud como los profesores fueron evaluados en relación a su conocimiento, actitudes y percepción de la epilepsia y seis meses después se repitió la evaluación. Un enfoque similar fue necesario en la comunidad, primero con una evaluación del estigma en la epilepsia y seguido por campañas en televisión, radio, áreas abiertas, etc. y una reevaluación al final del estudio.

REPORTE DE LA IV CAMPAÑA GLOBAL DE TALLERES - PROYECTO DE DEMOSTRACIÓN BRASILEÑO

Paula T. Fernandes, Ana Lúcia A. Noronha, Ley Sander, Carlos Acevedo, Li M. Li. ASPE (Asistencia a la Salud de Pacientes con Epilepsia).

Desde el 2002 ASPE ha llevado a cabo el Proyecto de Demostración (PD) en Brasil, como parte de la Campaña Global “Sacando a la Epilepsia de las Sombras”, liderado por la OMS, ILAE e IBE. El objetivo principal del PD es desarrollar un tratamiento modelo para personas con epilepsia en establecimientos de salud primarios. Este proyecto ha cubierto zonas de Campinas y Sao Jose do Rio Preto, ambas en el estado de Sao Paulo. Se estableció un grupo de trabajo para evaluar las estrategias para expandirlo a nivel nacional. El PD se llevó a cabo en seis fases como se ve a continuación en la figura 1:

Fase I:

- ▶ Encuesta epidemiológica.
- ▶ Establecimiento del caso.

Fase II:

- ▶ Capacitación de los profesionales de la salud.
- ▶ Capacitación de profesores de educación primaria y secundaria.

Fase III:

- ▶ Identificación del estigma en la comunidad.

Fase Nacional:

- ▶ Implantación en otros lugares.

Fase IV:

- ▶ Campaña en los medios de comunicación.

Fase V:

- ▶ Encuesta epidemiológica.
- ▶ Identificación del estigma.

Fase VI:

- ▶ Análisis de los datos.

El PD brasileño se cerró oficialmente durante el IV Taller de la Campaña Global “Sacando a la Epilepsia de las Sombras”, que se efectuó el 4 y 5 de Mayo del 2006, en Campinas. Asistieron más de 40 personas, incluyendo al Profesor Li Li Min, Coordinador del PD, Profesor Ley Sander, Coordinador Científico de la Campaña Global, Dr. Carlos Acevedo, Presidente de la Comisión Latino Americana de Epilepsia y el equipo que estaba a cargo del PD. El taller tuvo dos partes, la primera revisó los

resultados del proyecto y la segunda, discutió el establecimiento de una Política Nacional de Epilepsia.

Las conclusiones de cada fase son:

- ⇒ **Fase I - Encuesta Epidemiológica:** La prevalencia de la epilepsia en Brasil es similar a la de otros países de escasos recursos, y la brecha en el tratamiento es alta. La epilepsia es más prevalente entre los más desposeídos y los ancianos (mayores de 59 años) que mayormente padecen de epilepsia activa. Sin embargo, la brecha del tratamiento es similar entre las diferentes clases sociales. Además, se requiere con urgencia el compromiso del sistema de salud brasileño en pos de mejorar la calidad del manejo de la salud para personas con epilepsia y de contar con un suministro regular y consistente de FAEs.
- ⇒ **Fase II - Cursos de Capacitación:** Los cursos de capacitación fueron divididos en tres partes: para profesionales de la salud, duplicadores y profesores. Los cursos de capacitación para los profesionales de la salud promueven la seguridad para lidiar con pacientes con epilepsia, mejor conocimiento de la condición, menos creencias y mitos sobre la epilepsia, más conocimiento de cómo manejar las FAEs y menos referencias a neurólogos. El curso de los duplicadores promueve los costos bajos y las acciones altamente efectivas en el manejo de la epilepsia y que se puedan expandir rápidamente en cursos de capacitación a nivel nacional. El curso de capacitación para profesores es efectivo y tiene un efecto a largo plazo en el conocimiento, actitud y percepción de los profesores de colegios primarios.
- ⇒ **Fase III - Identificación del estigma:** La investigación llevada a cabo en 1850 personas de la comunidad mostró que las actitudes sociales y sentimientos negativos observados en ciertos segmentos de la comunidad pueden crear conductas inadecuadas, dificultades en las relaciones sociales, trabajo, colegio y consecuentemente perpetuar el estigma en la sociedad. La magnitud del estigma es diferente dentro de los distintos segmentos de la sociedad local (género, clase social, nivel escolar y religión) y por esta razón, las campañas en medios masivos deberían apuntar a estos segmentos sociales para así combatir el estigma y mejorar la aceptación social de las personas con epilepsia.
- ⇒ **Fase IV - Medios de comunicación:** Observamos que las expresiones idiomáticas influyen la percepción imaginaria y tienen consecuencias en la percepción del estigma relacionada con la epilepsia. En este contexto, deberíamos considerar el uso apropiado del lenguaje ya que es de vital importancia para sacar a la epilepsia de las sombras. Además, las campañas efectivas en medios masivos deberían considerar el lenguaje específico de los diferentes segmentos de la sociedad para así eliminar etiquetas y mejorar la aceptación social y reducir el estigma.

- ⇒ **Fase V-VI - Análisis de datos:** Con este PD, desarrollamos un modelo de tratamiento para la epilepsia para el nivel de salud primario basado en sistemas de salud existentes articulados en acciones estratégicas centradas en los proveedores en el cuidado de la salud y la comunidad. Demostramos que al usar nuestro modelo, las personas con epilepsia pueden ser tratadas efectivamente en el nivel de atención primaria, con una reducción importante en la frecuencia de la crisis, como también en su bienestar general. Este modelo puede ser aplicado a nivel nacional.
- ⇒ **Fase Nacional:** Los módulos creados y desarrollados en este PD (capacitación, eliminación del estigma, red social) pueden implantarse y adecuarse fácilmente a las necesidades de cada región del país.

7.2.2. Proyecto de demostración en epilepsia en Argentina

El proyecto demostración se llevó a cabo en la ciudad de Concepción del Uruguay (provincia de Entre Ríos) de aproximadamente 80.000 habitantes. El protocolo para el desarrollo del programa fue escrito en inglés y español. Se creó un comité de ética en la provincia de Entre Ríos para la aprobación y control del proyecto. También se elaboró un presupuesto para los dos primeros años del programa correspondientes al estudio epidemiológico. El proyecto contó además con la aprobación de la representación local de la OPS, autoridades políticas y de salud local, provincial y nacional, como así también de la Liga Argentina Contra la Epilepsia y Ayuda Lucha Contra la Epilepsia. El PD incluyó un programa educativo a público general, docentes y sacerdotes en la ciudad de Gualeguaychu y el desarrollo de módulos de capacitación para médicos, enfermeras, trípticos, etc. No hay avance en estos últimos tres años luego de haber finalizado la prueba piloto por problemas presupuestarios.

7.3. Proyecto “Atención integral de enfermedades prevalentes en el niño (AIEPI)”

AIEPI fue una iniciativa iniciada por la OMS y UNICEF en el año 1995 y cuyo objetivo es reducir la morbilidad y mortalidad de enfermedades prevalentes en el niño. Esta basada en intervenciones clínicas existentes y evaluadas y en medidas de prevención cuya estrategia operativa tiene los siguientes componentes:

Componente clínico: diseñado para mejorar las destrezas del personal de salud.

Componente material: apunta a aspectos fundamentales de la atención de salud como son la provisión de fármacos y de los materiales necesarios.

Componente comunitario: orientado a mejorar el conocimiento, educación y motivación de padres, familias, niños, y cuidadores de niños sobre prácticas y procedimientos que lleven a un crecimiento y desarrollo saludable en el niño.

En este sentido se plantea la estrategia para mejorar el control de la epilepsia en Latinoamérica:

PROBLEMA:

El elevado número de pacientes no tratados en los países en desarrollo puede ser correlacionado con la falta de especialistas y de exámenes especializados.

Posibles soluciones:

Modificar el paradigma de que la epilepsia es siempre un problema para especialistas. En vez de ello, comprender a la epilepsia como un problema de salud pública relacionado con los sistemas de atención primaria de salud.

PROBLEMA:

Precisión diagnóstica. El diagnóstico de epilepsia requiere de una anamnesis completa del evento índice o bien la observación de un episodio convulsivo. El diagnóstico descansa en el conocimiento y esta sujeto al juicio del profesional de la salud y a la comprensión de la naturaleza de los síntomas.

Posibles soluciones:

- ♦ Capacitar al profesional de salud a interrogar y a comprender la calidad de la información disponible y establecer, clarificar e identificar el mejor tratamiento disponible para cada caso.
- ♦ Mejorar la educación que se imparte en el nivel primario.
- ♦ Perfeccionar el uso racional de técnicas diagnósticas como EEG, Resonancia Nuclear Magnética y la red de referencia.

PROBLEMA:

Falta de tratamiento relacionada con dificultades en la adquisición de los FAEs.

Posibles soluciones:

Elección de FAEs que combinen eficacia, costo y tolerancia, teniendo en cuenta el acceso, disponibilidad y distribución de los FAEs en los países en desarrollo.

PROBLEMA:

El estigma que rodea a la epilepsia puede afectar la búsqueda de tratamiento. Existen aún lastres sociales, culturales y legales involucrados.

Posibles soluciones:

Promover la entrega de información adecuada hacia los pacientes y la población general para rechazar los tabúes, incluyendo alumnos y profesores. Lanzamiento de campañas educativas y trabajar con ONG.

PROBLEMA:

El peso de los problemas emocionales y la posibilidad de actitudes parentales negativas en las familias de niños con epilepsia pueden afectar los resultados.

Posibles soluciones:

Fomentar la adquisición de conductas familiares positivas, incluyendo dinámicas psicológicas grupales para padres. Promover la educación del equipo de salud respecto a los aspectos psicosociales de la epilepsia.

La OPS inició la implementación de la estrategia AIEPI en Latinoamérica enfocándose en las infecciones respiratorias agudas, diarrea, sarampión, malaria y desnutrición. El éxito logrado con esta iniciativa hizo que la OPS estudiara la posibilidad de ampliar el universo de trastornos incluidos en la estrategia AIEPI y así fueron agregados exitosamente guías para asma, diabetes, maltrato infantil y la epilepsia. Es así como se realizó en el mes de Noviembre del año 2003 en Campinas, Brasil, una primera reunión de expertos dirigida por el Dr. Claudio Miranda y en la cual se dio inicio a la estrategia AIEPI para la epilepsia en Latinoamérica. En esta reunión se elaboró un flujograma operativo y las líneas generales del módulo de capacitación. En Diciembre del año 2004 se efectuó una segunda reunión en Cuenca, Ecuador, nuevamente bajo la dirección del Dr. Claudio Miranda, en la cual se analizó la realidad de los servicios de salud de varios países de la región y se analizó el resultado de una prueba del instrumento elaborado para capacitar a los médicos de atención primaria en el diagnóstico de la epilepsia, realizado por el Dr. Arturo Carpio de Ecuador, y en la cual se estableció que el instrumento tenía una sensibilidad y aplicabilidad adecuadas para los objetivos de la estrategia AIEPI y se eligió a Ecuador y Perú como los países en los cuales se iban a iniciar los planes pilotos para Latinoamérica en el curso del año 2005 (80). Las expectativas de la estrategia AIEPI son que mediante esta forma simplificada de diagnosticar y tratar las epilepsias más frecuentes y benignas del niño, mediante un módulo elaborado por expertos, sea posible modificar el paradigma de que el especialista es esencial en el

manejo de todas las formas de epilepsia y dejar a estos solo las formas complejas de epilepsia y de esta manera solucionar los casos más simples y frecuentes de epilepsia infantil en el nivel primario de salud, logrando de esta manera llegar a un gran universo de niños no diagnosticados ni tratados y así disminuir en forma significativa la morbimortalidad asociada a la epilepsia. La aplicación del modulo completo con los médicos generales en las zonas rurales, aún está pendiente por falta de financiamiento.

7.4. Planes Nacionales de Epilepsia

Son pocos los gobiernos que, por iniciativa propia se han preocupado de la epilepsia como enfermedad prioritaria, siendo esta patología uno de los mayores problemas de Salud Pública en los países en desarrollo y una medición indirecta del nivel socioeconómico de la población. El amplio margen existente (brecha) en los aspectos de su prevención, educación, diagnóstico y tratamiento con relación a las necesidades de la población, obligan a los gobiernos a invertir en ella.

Solo el 34% de los países de Latinoamérica y el Caribe tienen políticas públicas relacionadas a epilepsia (111). En Mayo del año 2002, en Foz de Iguazú en el transcurso del 2º Congreso Regional Latinoamericano se desarrollo un panel de expertos en el cual fueron presentadas distintas opciones de plan de salud hacia la epilepsia. En Brasil, el Ministerio de Salud elaboró protocolos clínicos y normas en el manejo de personas con epilepsia en el año 2002, con el apoyo de especialistas y el Departamento de Sistemas y Redes Asistenciales. En Cuba los estudios epidemiológicos en epilepsia muestran una prevalencia entre 3,3 a 6,2 /1000 habitantes. Estas cifras son consideradas como no indicadores de considerarla como una enfermedad prioritaria entre los planes de salud gubernamentales (108).

En México a contar de Octubre de 1984, fecha en que se menciona en el Diario Oficial, el Departamento de Proyectos Prioritarios en Salud crea el PPE (Programa Prioritario en Epilepsia), cuya función principal es de normar, coordinar, sistematizar y optimizar las estrategias y acciones para una solución a los problemas de las personas con epilepsia. Se formularon objetivos de:

- Reducir la incidencia de la epilepsia.
- Generar información al público, pacientes y familiares.
- Fomentar programas de enseñanza en epilepsia a nivel de Pre y Post grado.
- Coordinar y fomentar la investigación en epilepsia.
- Crear centros de atención en epilepsia.

Se editaron normas para el manejo del paciente con epilepsia en los 3 niveles de atención y un sistema de evaluación y supervisión del programa.

Programa Nacional de Epilepsia en Chile

En Chile en el año 1999 con el apoyo de la Sociedad Chilena de Epilepsia, el Ministerio de Salud nombró un “Grupo Normativo en Epilepsia”, integrado por distintos tipos de profesionales relacionados con la epilepsia que formularon las bases de un Plan Ministerial para esta enfermedad (103). Este grupo definió políticas de acción con miras a lograr la disponibilidad progresiva de recurso humano calificado en atender personas con epilepsia, mantener un proceso de formación continua de los integrantes de los Equipos de Salud del Programa de Epilepsia, definir la tecnología necesaria para el desarrollo apropiado del Plan Nacional, desarrollar la atención de la epilepsia a nivel regional, lograr la incorporación de la epilepsia a la propuesta de Reforma de Salud, apoyar la incorporación activa de la familia en el proceso de autocuidado del paciente, desarrollar un proceso de coordinación y apoyo mutuo con organizaciones internacionales como la ILAE, Buró Internacional para la Epilepsia, OMS/OPS, Liga Chilena contra la Epilepsia y con la Sociedad Chilena de Epileptología. Finalmente consideró fundamental para el desarrollo del Plan en Epilepsia el nombramiento de una persona como encargada de Programa a Nivel de Ministerio de Salud.

Para lograr como objetivo final, un manejo ágil y completo de Programación en Epilepsia a través de todo el Sistema de Salud, el Grupo Normativo formuló un modelo básico que comprendió 3 pilares.

1. Diagnóstico y evaluación
2. Normativo.
3. Formulación del Programa

Objetivos:

- Actualizar la Norma Técnica en epilepsia, considerando que la última vigente data del año 1990.
- Lograr establecer una estructura organizada del Programa desde el Nivel Ministerio de Salud a los Servicios de Salud, mediante la definición de una Red Asistencial.
- Difundir y lograr la implementación, evaluación y monitoreo permanente de la norma técnica y de la norma administrativa en todos los niveles de ejecución del programa en el país. Mantener el proceso de actualización permanente de las normas.
- Proponer y apoyar el desarrollo de un programa de formación en epilepsia de manera continua a los equipos de salud.
- Conocer la realidad epidemiológica de la epilepsia en Chile y utilizarlo como marco de referencia para el desarrollo del Programa
- Desarrollar un programa de educación en el tema hacia la comunidad, organizaciones sociales, ONG y otros.

- Proponer a los organismos formadores de profesionales de la salud los contenidos a ser integrados en los curriculum de las diferentes Escuelas de las Carreras de Salud.
- Efectuar y mantener actualizado un estudio de costos de la atención de los pacientes con epilepsia, según el nivel y tipo de diagnóstico, que sirva de referencia para la readecuación permanente del Programa en términos de recursos.
- Detectar áreas deficitarias en regulación sobre aspectos legales, laborales y educacionales de las personas con epilepsia.

Metodología

1. Justificación:

Se elaboró y editó un documento cuyo contenido principal fue el análisis del impacto que significa la epilepsia en materia de salud, de calidad de vida y de costos reales para el paciente y su familia. Se concluyó que la epilepsia afecta en Chile a más de 250.000 personas, que tiene buen pronóstico en el 70% de los casos cuando es bien tratada, que tiene una mortalidad superior a la población general, con un costo considerable para el paciente, familia y sociedad y también, que existe una inequidad para el acceso a obtener un diagnóstico y tratamiento oportuno.

2. Encuesta Nacional de epilepsia (104):

En el mes de Junio del año 2000 se distribuyó a través del Ministerio de Salud, una encuesta Nacional a nivel de los 28 Servicios de Salud para conocer la situación de las distintas regiones del país, en cuanto a programas locales, recursos físicos y humanos, educación y grupos de pacientes organizados. Se obtuvo respuesta en el 80,6% de las encuestas solicitadas. Los resultados están publicados en el libro "Política y plan nacional para la epilepsia en Chile" (104), editado y distribuido por el Ministerio de Salud junto a las Normas Técnico-Administrativas.

3. Formación de Subcomisiones:

Se distribuyó el trabajo en 6 subcomisiones, cada una de ellas formada por 2 o 3 integrantes del Grupo Normativo, más otras personas expertas en el tema. Esta lista de expertos estaba formada por 5 a 8 personas, dependiendo de la Subcomisión específica. Sin embargo, en el caso de las Subcomisión de Normas Técnicas, se solicitó ayuda a un grupo de colaboradores para el análisis de temas especiales (105).

Las Subcomisiones formadas fueron las siguientes: Subcomisión de Normas Técnicas, Subcomisión de Normas Administrativas, Subcomisión

de Costos, Subcomisión de Educación, Subcomisión de Epidemiología y Subcomisión de acreditación.

4. Formulación de productos, criterios, estándares de calidad e indicadores en epilepsia:

Se elaboró un documento (107) que permitirá evaluar y monitorear conjuntamente la calidad de la atención de cada Programa de Epilepsia Regional. Este documento llamado “Productos, Criterios y Estándares de calidad e Indicadores” en epilepsia, nos da Planes de Monitoreo, Criterios y Estándares para Productos, además de Instrumentos de evaluación, en los 3 niveles de atención diseñados en el Programa.

5. Plan Piloto:

Con el objetivo de mostrar resultados del Programa de Epilepsia y tomar conocimiento de las dificultades posiblemente encontradas a nivel local, con fecha 1 de agosto de 2001 se puso en marcha un Plan Piloto en el Servicio de Salud Metropolitano Oriente.

6. Incorporación del Programa a los cambios sanitarios en la Reforma de Salud en Curso:

Se logró la incorporación de 2 proyectos (1 en atención nivel primario y 1 en atención nivel terciario quirúrgico) al Programa de Acceso Universal de Garantías Explícitas de la Reforma de Salud.

7. Nombramiento de Encargado de Programa de Epilepsia.

Con fecha 2 de enero del año 2004 se inicia, por primera vez en Chile, el trabajo de un Encargado de Programa de Epilepsia en el Ministerio de Salud.

Las comisiones de trabajo finalizaron su trabajo con la elaboración de un manual que establece una norma administrativa para la ejecución del programa de Salud y en el cual se establecen las redes asistenciales y su forma de operar integrando los 3 niveles de atención y creándose un cargo de encargado de Programa Nacional de Epilepsia asignándose a un epileptólogo. Además se elaboró un manual con la norma técnica que incluye una información científica basada en la evidencia médica y que entrega los contenidos necesarios para que la clasificación, estudios diagnósticos y esquemas de tratamiento sean uniformes. Este programa nacional esta siendo testeado mediante un programa Piloto en Santiago de Chile, previo a su desarrollo a nivel nacional.

Un diseño como este Plan Nacional de epilepsia constituye uno de los modelos que se pueden implementar en los países de la región y en el cual se optimizan los recursos del estado y se prioriza la epilepsia dentro de los planes nacionales de Salud, se integran asociaciones científicas (ILAE) y de pacientes (IBE), programas de salud del estado y se incorpora y organiza a los pacientes con un gran énfasis en lograr una mejor calidad de vida para ellos y mejorar su adherencia al tratamiento.

El Grupo Normativo de epilepsia definió las necesidades de medicamentos antiepilépticos en los 3 Niveles de Atención (106).



Organización de los Sistemas de Salud en el mundo.	Definición de los establecimientos en el Nivel Primario en Chile	Recursos de Fármacos Antiepilépticos en el nivel
Nivel Primario		Primario
<ul style="list-style-type: none"> * Primera consulta Médica * Conocimiento menor pero más general * Problemas de salud frecuentes. * Patologías crónicas * Médicos Generales 	<ul style="list-style-type: none"> * Establecimientos de baja complejidad de atención: * Consultorios con postas rurales * Centro de Salud. * Centro de Salud Familiar. * Hospital tipo C y D. 	<ul style="list-style-type: none"> * Fenobarbital * Carbamazepina * Acido Valproico * Clobazam * Clonazepam * Ethosuximida

Organización de los Sistemas de Salud en el mundo.	Definición de los establecimientos en el Nivel Secundario en Chile	Recursos de Fármacos Antiepilépticos en el nivel
Nivel Secundario		Secundario
<ul style="list-style-type: none"> * Atención Especializada de Neurología general 	<ul style="list-style-type: none"> Establecimientos de mediana Complejidad de atención * Centro de Referencia Salud. * Centro de Diagnóstico Terapeutico. * Consultorio Adosado de Especialidades. * Hospitales tipo A y B 	<ul style="list-style-type: none"> * Fenobarbital * Fenitoina * Carbamazepina * Acido Valproico * Clobazam * Clonazepam * Ethosuximida * Niveles Plásmaticos de antiepilepticos

Organización de los Sistemas de Salud en el mundo.	Definición de los establecimientos en el Nivel Terciario en Chile	Recursos de Fármacos Antiepilépticos en el nivel
Nivel Terciario		Terciario
<ul style="list-style-type: none"> * Forma más Especializada de tratamiento médico o quirúrgico 	<ul style="list-style-type: none"> Establecimiento de alta complejidad de atención: * Hospital tipo A con un Policlínico de epilepsia refractaria y camas para personas con epilepsia. * Pabellones quirúrgicos * Especialidades de apoyo 	<ul style="list-style-type: none"> * Medicamentos antiepilépticos de tercera generación * ACTH

7.5. Declaración Latinoamericana sobre Epilepsia (9/9/2000)

En el marco de la **Campaña Global contra la Epilepsia**, las Comisiones de Asuntos Latinoamericanos de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y del Buró Internacional para la Epilepsia (IBE), la Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), UNICEF para América Latina y el Caribe, la Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe de la UNESCO, el Ministerio de Salud de Chile, organizaciones de personas con epilepsia y padres de niños con epilepsia y representantes de las Ligas Nacionales contra la Epilepsia de los países de Latinoamérica y del mundo, el 9 de Septiembre del año 2000 en Santiago de Chile, unánimemente declaran que:

- La epilepsia es un trastorno neurológico que cuando no es tratado adecuadamente, origina severos problemas físicos, psicológicos, sociales y económicos, agravados por los niveles de pobreza en la totalidad de los países latinoamericanos.
- Al menos cinco millones de personas o probablemente más, tienen epilepsia en Latinoamérica y más de tres millones no reciben tratamiento.
- La epilepsia puede ocurrir a cualquier edad, principalmente en niños y adolescentes, pero también afecta de manera importante a las personas de la tercera edad.
- La falta de detección y tratamiento adecuados agrava el pronóstico y en consecuencia el impacto social y económico.
- La mortalidad de las personas con epilepsia es más alta que la esperada para la población general.
- Con tratamiento apropiado la gran mayoría de las personas con epilepsia pueden controlar sus crisis y mejorar significativamente su calidad de vida.
- El costo directo e indirecto de la epilepsia en Latinoamérica es elevado y puede ser reducido con medidas de control efectivas.

Llamamos a los gobiernos de Latinoamérica, a las organizaciones nacionales y regionales, privadas y públicas, a todos los organismos proveedores de salud y a la sociedad en general, a unirse para tomar una enérgica y decidida acción, con el objeto de hacer realidad el lema de la Campaña Internacional contra la Epilepsia lanzada por la OMS/OPS-ILAE-IBE: “Sacando a la Epilepsia de las Sombras”.

Específicamente convocamos a:

- Mejorar la comprensión pública de la epilepsia con el objeto de reducir el estigma que ella produce.
- Luchar contra la discriminación de las personas con epilepsia en todos

los ámbitos sociales, con especial atención a los ámbitos escolares y laborales.

- Educar a las personas con epilepsia y a sus familias para que comprendan su condición, facilitándoles un tratamiento adecuado y favoreciendo en ellas su realización personal.
- Fortalecer la atención primaria, enfatizando la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, a través de la capacitación de los profesionales que actúan a esos niveles.
- Asegurar la disponibilidad de equipamiento moderno, facilidades de capacitación de personal, acceso a toda la gama de medicamentos antiepilépticos, a la cirugía y a otras formas de tratamiento eficaz.
- Fomentar la investigación y la educación en todos los aspectos de la epilepsia.
- Favorecer un estrecho contacto entre los gobiernos, la sociedad en general, con ILAE, IBE y OPS/OMS para lograr el desarrollo de proyectos estratégicos y movilizar recursos para el control de la epilepsia.
- Desarrollar planes nacionales para la epilepsia en todos los países de Latinoamérica.
- Apoyar la publicación de un documento sobre el estado de la salud pública de la epilepsia en Latinoamérica.
- Promover la promulgación de leyes a nivel nacional e internacional que permitan la implantación de políticas de salud en concordancia con las iniciativas propuestas.

7.6. Congresos regionales

Desde el año 2000 y en forma regular cada 2 años se realiza un congreso regional sobre epilepsia en Latinoamérica. El congreso es organizado en conjunto entre ILAE e IBE. Los temas que se incluyen en su programa científico incluyen los temas científicos y sociales más actuales y relevantes en el campo de la epilepsia, y se cuenta con el apoyo total de ILAE-IBE en la organización y financiamiento del congreso.

7.7. Día Latinoamericano de la Epilepsia

Con ocasión del primer congreso regional latinoamericano realizado en Santiago de Chile se estableció oficialmente el día 9 de septiembre como día Latinoamericano de la epilepsia. Desde esa fecha en adelante todos los años se realizan múltiples actividades educativas en ese día en muchos de los países de la región.

7.8. Textos Educativos

En el año 2004 se editó un texto de epilepsia dedicado a los médicos de la región y escrito por especialistas de la región. Este texto fue lanzado en el Congreso Mundial de Epilepsia realizado en Lisboa (Portugal), en el año 2003. Existe un segundo libro dirigido a los pacientes que fue lanzado en el Congreso Regional Latinoamericano de Epilepsia realizado en Guatemala en el año 2006.



8. Recomendaciones

Es necesario dar a conocer a los gobiernos de los países de Latinoamérica la magnitud y la realidad de la epilepsia como un trastorno neurológico frecuente y severo en nuestra región.

Es necesario emprender estrategias dirigidas a corregir esta realidad, por lo que se sugieren

a) Medidas de prevención:

- ⇒ Atención profesional del parto.
- ⇒ Campañas de vacunación.
- ⇒ Mejorar la higiene ambiental especialmente en infestaciones parasitarias del SNC.
- ⇒ Prevención de accidentes particularmente traumatismos craneanos asociados a vehículos.
- ⇒ Fortalecer la atención primaria de salud.
- ⇒ Entrenamiento regular del personal de salud especialmente en epilepsia.
- ⇒ Establecer a la epilepsia como una prioridad en los planes de salud.
- ⇒ Establecer nexos entre los programas de epilepsia y de salud mental.
- ⇒ Asegurar la disponibilidad de equipos modernos, FAE genéricos de óptima calidad, acceso a la cirugía de la epilepsia y otras formas de tratamiento.
- ⇒ Programas nacionales de epilepsia a tres diferentes niveles: primario, secundario y terciario.

b) A nivel político:

Es necesario estrechar los vínculos entre los gobiernos, las autoridades de salud, y del trabajo, con OMS /OPS, IBE e ILAE con el objetivo de desarrollar proyectos conjuntos para lograr un mejor control de la epilepsia.

Se sugiere:

- ⇒ Fortalecer la unión estratégica entre los gobiernos y los protagonistas de la Campaña global “Sacando a la Epilepsia de las Sombras”.
- ⇒ Mejorar el conocimiento sobre la epilepsia a nivel de Gobierno y del poder legislativo.

- ⇒ Promover legislaciones a favor de las personas con epilepsia y en contra de las discriminaciones que ellas sufren. (Ej. Declaración de los jóvenes en el Parlamento chileno en Septiembre de 2004).
- ⇒ Estimular el desarrollo de nuevas iniciativas en el diseño de tratamientos para la epilepsia como son los Proyectos de Demostración y la estrategia AIEPI.
- ⇒ Fomentar el desarrollo de ONG, como por ejemplo la existencia de capítulos IBE, ILAE en todos los países de la región.
- ⇒ Publicación de un Atlas sobre recursos disponibles para epilepsia en la región.
- ⇒ Publicación de un Reporte regional sobre la epilepsia.

c) A Nivel Económico:

Es necesario demostrar a los gobiernos que los gastos que se realizan en salud tienen una alta rentabilidad costo-beneficio tanto para las personas como para el estado e incluye múltiples beneficios en aspectos que tienen que ver con mejorías en la educación, el trabajo, los accidentes y la mortalidad.

Se sugiere:

- ⇒ Aumentar el presupuesto que los gobiernos dedican a la salud.
- ⇒ Iniciar estudios para conocer la magnitud económica real que implica la epilepsia para el estado.

d) A nivel educacional:

Mejorar el conocimiento que se tiene sobre la epilepsia a nivel Internacional, Nacional, Comunitario, familias e individuos para disminuir el estigma, los prejuicios, la ignorancia y la discriminación que sufren las personas con epilepsia.

Se sugiere:

- ⇒ Incorporar el componente social a los programas nacionales de epilepsia.
- ⇒ Mejorar el conocimiento público de la epilepsia.
- ⇒ Promover el desarrollo de organizaciones de pacientes.
- ⇒ Reunir los materiales educativos existentes y adecuar los contenidos a las realidades culturales de la población Latinoamericana.
- ⇒ Desarrollar programas para mejorar la calidad de vida de aquellas familias que cuentan con uno de sus miembros con epilepsia.
- ⇒ Sensibilizar a los medios de comunicación, para disponer de una tribuna

regular y lograr una visión objetiva y positiva de los problemas reales vinculados a la epilepsia.

- ⇒ Realización en forma regular de campañas educativas dirigidas al público en general. EJ .: Celebración del día Latinoamericano de la epilepsia.
- ⇒ Disponer de una Página Web con información actualizada.
- ⇒ Intervenciones educativas a nivel escolar tanto para alumnos como para profesores.
- ⇒ Cursos de educación continua vía Internet.
- ⇒ Mejorar los contenidos de la enseñanza sobre epilepsia en las carreras de pedagogías y en las carreras de la salud especialmente en medicina y enfermería.
- ⇒ Propender a la creación de la sub-especialidad de epilepsia y facilitar el intercambio de especialistas entre los países de la región, particularmente hacia aquellos más desarrollados.
- ⇒ Promover la realización de congresos regionales que permitan la participación de pacientes y especialistas en la epilepsia.
- ⇒ Formación de monitores en epilepsia en diferentes organizaciones sociales.

e) Investigación:

Se requiere con urgencia estudios epidemiológicos, para conocer la magnitud del problema de la epilepsia en la región:

- ⇒ Crear comisiones para establecer pautas comunes de investigación para todos los países de la región.
- ⇒ Estudios colaborativos multinacionales y estudios que muestren la realidad de cada país.
- ⇒ Estudios epidemiológicos
- ⇒ Estudios clínicos.
- ⇒ Estudios sobre costos
- ⇒ Estudios sobre recursos existentes.
- ⇒ Estudios sobre la calidad de vida.
- ⇒ Motivar a los gobiernos y a la Industria farmacéutica para proporcionar los fondos necesarios para estas investigaciones.
- ⇒ Disponer de una tribuna regular en las publicaciones internacionales sobre la epilepsia.

9. Conclusiones

Los progresos de la medicina, el aumento persistente de sus costos, la mayor sobrevivencia de la población, el aumento de las diferencias económicas existentes entre países ricos y países pobres, la falta de prioridad de la epilepsia en los planes de salud de los gobiernos, la ignorancia, el estigma, el prejuicio y la discriminación que sufren las personas con epilepsia explican la enorme brecha que existe en su tratamiento. Se requiere con urgencia medidas dirigidas a financiar y desarrollar estudios regionales sobre incidencia, prevalencia, mortalidad, estudios clínicos y calidad de vida de las personas con epilepsia. Se requieren medidas dirigidas a desarrollar políticas de prevención de las causas sintomáticas y de las consecuencias psicosociales de la epilepsia. Es necesario mejorar el conocimiento científico de la epilepsia de los profesionales que la tratan. Ello incluye mejorar el curriculum de las Facultades de Medicina, disponer de guías clínicas que optimicen el costo beneficio del diagnóstico y tratamiento de la epilepsia, disponer de acceso a publicaciones internacionales sobre la epilepsia, realizar foros o congresos regionales con el fin de diseñar políticas, estrategias e investigaciones conjuntas, (es posible aprender unos de otros, particularmente de aquellos más desarrollados) y certificar la sub-especialidad de epilepsia en aquellos países que sea posible o bien al menos establecer mecanismos regulares de actualización de los especialistas a cargo del tratamiento de la epilepsia. Igualmente es necesario incluir la epilepsia en los programas de salud mental por la alta comorbilidad psiquiátrica existente en los pacientes. Hay que racionalizar el uso de los recursos en salud y ello incluye la formulación de planes nacionales de salud y cuando corresponda la adopción de iniciativas como los Proyectos de Demostración o estrategia AIEPI, comprometer a los gobiernos a adoptar las medidas conducentes a garantizar el acceso y la disponibilidad regular de FAEs; propender el desarrollo de centros terciarios para la atención de los casos complejos o refractarios, incluyendo la cirugía de la epilepsia. Es necesario realizar campañas educativas dirigidas a informar y mejorar el conocimiento general sobre la epilepsia para los pacientes, sus familiares, público en general así como en el nivel educativo para maestros y alumnos de educación básica. Es igualmente importante el apoyo de la Industria Farmacéutica para algunas de estas iniciativas, particularmente las relacionadas con la investigación. La oportunidad que brinda la iniciativa conjunta de OMS-ILAE-IBE “*Sacando a la Epilepsia fuera de las Sombras*” es una herramienta de un valor incalculable y constituye una oportunidad única para lograr reducir esta brecha y transformar la epilepsia en un trastorno crónico neurológico más.

10. ANEXOS

RECURSOS DE LA EPILEPSIA EN LA REGIÓN

Tabla 1
Asociaciones profesionales de especialistas en epilepsia

PAIS	ASOCIACION	Nº MIEMBROS	ASOCIACION	Nº MIEMBROS	TOTAL MIEMBROS
ARGENTINA	LACE	67	ALCE	32	99
BRASIL	Liga Brasileira de Epilepsia	700	ABE	250	950
COLOMBIA	Liga Colombiana contra la epilepsia	400	FIRE		
COSTARICA	Capítulo ILAE Costa Rica	8	Asociación Costarricense de Ciencias Neurológicas	98	106
CUBA	Liga Cubana Contra la Epilepsia	190			190
CHILE	Asociación chilena de ligas (capítulo del Bureau)	253	Sociedad Chilena de epileptología (capítulo de ILAE)	54	307
ECUADOR	Liga Ecuatoriana contra la epilepsia	53			53
HONDURAS	Sociedad Hondureña contra la Epilepsia (capítulo de la ILAE)	20			20
GUATEMALA	Capítulo Guatemala, Liga Internacional contra la epilepsia	35			35
MEXICO	Capítulo Mexicano de la ILAE (CAMELICE)	350			350
NICARAGUA	Capítulo de Nicaragua ILAE	15			15
PANAMA	Liga Panameña Contra la Epilepsia	9			9
PARAGUAY	Liga Paraguaya de Lucha Contra la Epilepsia	9			9
PERU	Comité Peruano para la Prevención y Tratamiento de la Epilepsia (PTE-PERU)	75			75
REP. DOMINICANA	Club de la Epilepsia	80			80
URUGUAY	Liga Uruguay Contra la Epilepsia (capítulo ILAE)	60	Sección Epilepsia, Instituto de Neurología	12	72
VENEZUELA	No hay				

Tabla 2
Otros recursos por países

	ARGENTINA	BRASIL	COLOMBIA	COSTA RICA	CUBA	CHILE	ECUADOR	GUATEMALA	HONDURAS	MEXICO	NICARAGUA	PANAMA	PARAGUAY	PERU	REP. DOMINICANA	URUGUAY	VENEZUELA
1.- Reconocimiento o certificación de los especialistas en epileptología																	
2.- Organización de reuniones y conferencias de profesionales sobre la epilepsia	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
3.- Acreditación de centros de epilepsia para capacitación de postgrado en epileptología	X																
4.- Elaboración de curriculum para capacitación de postgrado en epileptología								X									
5.- Publicación de guías clínicas y recomendaciones sobre epilepsia	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	
6.- Abogacía de temas relacionados con la epilepsia		X	X			X		X	X			X			X	X	
7.- Asesorar al gobierno sobre la epilepsia	X	X	X	X		X		X				X			X	X	
8.- Programas de entrenamiento para neurólogos generales residente, neurólogos infantiles y neurofisiología clínica,								X									
Mantener relaciones con otras instituciones que traten a pacientes con epilepsia.(centro de rehabilitación de inválidos)															X		
Crear clínicas de epilepsia en todo el país. Realizar estudios neuroepidemiológicos sobre prevalencia de epilepsia en el país.												X					

Tabla 3
Organizaciones de pacientes y legos relacionadas con la epilepsia

ARGENTINA	Grupos de autoayuda	FUNDEPI		
BRASIL	Asociación Brasileña de Epilepsia (IBE)	ASPE		
COLOMBIA	Fundación para la Rehabilitación de las personas con epilepsia			
COSTARICA				
CUBA	Capítulo Cubano de la IBE			
CHILE	Asociación Chilena de ligas, compuesta por profesionales, voluntarios y pacientes a lo largo de todo el país (capítulo del BUREAU)	APADENE (amigos del Bureau)		
ECUADOR				
GUATEMALA	Capítulo Guatemala del IBE	Capítulo Guatemala de ILAE	Asociación Neurológica de Guatemala	Unión de servicios neurológicos de Guatemala
HONDURAS	Sociedad Hondureña contra la Epilepsia (capítulo de la ILAE)			
MEXICO	GADEP			
NICARAGUA				
PANAMA	Asociación de pacientes con epilepsia del Hospital Santo Tomás y otras instituciones de salud.	ILAE	BUREAU	
PARAGUAY				
PERU	Asociación Peruana de pacientes con epilepsia (brazo Peruano del BUREAU)			
REP. DOMINICANA	Sociedad Dominicana contra la Epilepsia			
URUGUAY	Grupos de autoayuda			
VENEZUELA	Bureau Venezolana contra la Epilepsia. Capítulo IBE			

Tabla 4
Actividades en que están involucradas estas organizaciones

	Preocupación y abogacía	Tratamiento	Rehabilitación	Prevención	Educación	Investigación	Organización de agrupaciones de pacientes	Coordinación de Grupos de médicos y no profesionales que actúan en nombre de los pacientes
ARGENTINA	X	X	X	X	X			
BRASIL	X				X			
COLOMBIA	X	X	X	X	X	X		
COSTARICA	X	X	X	X	X			
CUBA		X	X	X	X			
CHILE	X	X	X	X	X			
ECUADOR								
GUATEMALA	X	X	X	X	X		X	X
HONDURAS	X			X	X			
MEXICO	X		X	X	X			
NICARAGUA	X	X	X	X	X			
PANAMA		X	X	X	X			
PARAGUAY								
PERU				X	X			
REP. DOMINICANA	X	X	X	X				
URUGUAY	X				X			
VENEZUELA	X	X		X	X			

Tabla 5
Cinco causas mas frecuentes de epilepsia en cada país

	ARGENTINA	BRASIL	COLOMBIA	COSTARICA	CUBA	CHILE	ECUADOR	GUATEMALA	HONDURAS	MEXICO	NICARAGUA	PANAMA	PARAGUAY	PERU	REP. DOMINICANA	URUGUAY	VENEZUELA
Patología perinatal	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X		X		X		X
Infecciones del SNC	X		X		X	X	X	X			X			X	X		X
Congénitas		X						X				X					
Malformaciones cerebrales	X			X						X						X	
Accidentes vasculares cerebrales	X	X	X	X			X	X		X		X	X		X	X	X
Traumas craneo-encefálicos		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X
Tumores				X			X	X				X	X		X	X	
Genética-Idiopática	X	X		X	X	X	X	X	X		X		X				X
Esclerosis del Hipocampo														X		X	
Criptogénica							X		X								
Neurocisticercosis		X	X				X	X	X	X	X						
Causas no determinadas										X							
Convulsiones febriles												X					

Tabla 6
Los cinco problemas más importantes que tienen los profesionales de la salud involucrados en el tratamiento de la Epilepsia

- 1.- Accesibilidad a los medicamentos
- 2.- Acceso a procedimientos de diagnóstico
- 3.- Falta de especialistas dedicados a la epilepsia
- 4.- Falta de política de salud de los gobiernos
- 5.- Entrenamiento inadecuado del personal de atención primaria

Tabla 7
Los cinco problemas más importantes que tienen las personas con Epilepsia

- 1.- Acceso a los fármacos antiepilépticos
- 2.- Discriminación, estigma social.
- 3.- Marginación laboral
- 4.- Escasez de medios de diagnóstico
- 5.- Educación de los pacientes.

Tabla 8
Las cinco tareas principales de los profesionales de atención primaria vinculadas al tratamiento de la epilepsia

- 1.- Seguimientos de los tratamientos
- 2.- Acceso a los fármacos antiepilépticos
- 3.- Diagnóstico
- 4.- Educación del paciente y su familia
- 5.- Referencia de pacientes a centros especializados

Tabla 9
Países que disponen de especialistas en Epilepsia

	Si	No
ARGENTINA	X	
BRASIL	X	
COLOMBIA	X	
COSTA RICA	X	
CUBA	X	
CHILE	X	
ECUADOR	X	
GUATEMALA	X	
HONDURAS	X	
MEXICO	X	
NICARAGUA		*X
PANAMA	X	
PARAGUAY	X	
PERU	X	
REP. DOMINICANA	X	
URUGUAY	X	
VENEZUELA	X	

*Existen neurólogos generales, pero no existen neurólogos especialistas en epilepsia (epileptólogos)

Tabla 10
Los cinco servicios más importantes que prestan los especialistas en epilepsia

- 1.- Diagnóstico
- 2.- Tratamiento farmacológico
- 3.- Tratamiento quirúrgico
- 4.- Educación y prevención
- 5.- Seguimiento de los casos difíciles de controlar.

Tabla 11
Número total de camas en hospital y otros escenarios

	Pacientes con trastornos neurológicos	Tratamiento a corto plazo de la epilepsia	Tratamiento en el hogar para epilepsia	Tratamiento en el hogar para personas con discapacidad
ARGENTINA	400			
BRASIL				
COLOMBIA	700	120		
COSTA RICA	100			
CUBA				
CHILE	600	5	5	200
ECUADOR				
GUATEMALA	1000	300	200	1000
HONDURAS	60-70	2_5		
MEXICO	400	40		
NICARAGUA	12	2		
PANAMA	9	3		
PARAGUAY				
PERU	25%			
REP. DOMINICANA				
URUGUAY	350	25	15	
VENEZUELA	20	2		

Tabla 12
Procedimientos de diagnóstico accesibles a los profesionales de salud involucrados con los pacientes con epilepsia

	ARGENTINA	BRASIL	COLOMBIA	COSTA RICA	CUBA	CHILE	ECUADOR	GUATEMALA	HONDURAS	MEXICO	NICARAGUA	PANAMA	PARAGUAY	PERU	REP. DOMINICANA	URUGUAY	VENEZUELA
Tomografía Axial Computarizada	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Resonancia Nuclear Magnética	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Electroencefalografía	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Video telemetría	X	X	X	X		X			X								X
Estudios neurometabólicos	X																
SPECT		X		X		X		X		X				X		X	
PET										X							
Potenciales evocados			X												X		
Estudios genéticos			X														
Niveles de suero			X														
Programa de Cirugía de la epilepsia						X											
Estimulación subdural						X											
Holter									X								
Estudios de sueño									X								
Determinación de niveles séricos de FNT,FNB,AVP,CBZ									X								

Tabla 13
Servicios de sub-especialización para la epilepsia disponibles

	Monitoreo terapéutico de los medicamentos	Video EEG prolongado	Cirugía de la epilepsia	Servicio de neuropsicología	Consejería Psiquiátrica	Rehabilitación Social	Educación Especial	Trabajo Protegido	Evaluación Psicológica para orientación educacional y/o laboral
ARGENTINA	X	X	X	X	X	X	X	X	
BRASIL	X	X	X	X	X	X	X		
COLOMBIA	X	X	X	X	X	X	X	X	
COSTA RICA	X	X	X	X	X	X	X	X	
CUBA	X	X	X	X	X	X	X	X	
CHILE	X	X	X	X	X	X	X	X	
ECUADOR	X			X	X	X	X		
GUATEMALA	X	X	en proceso	X	X	X	X	X	
HONDURAS	X	X		X	X	X	X	X	
MEXICO	X	X	X	X	X	X	X		
NICARAGUA	X						X		
PANAMA	X			X	X	X	X		
PARAGUAY	X				X		X		X
PERU	X			X			X		
REP. DOMINICANA	X			X	X	X	X	X	
URUGUAY	X	X	X	X	X	X	X	X	
VENEZUELA	X	X	X	X	X				

Tabla 14
Porcentaje de servicios para la epilepsia
de propiedad privada

PAIS	%
ARGENTINA	20%
BRASIL	40%
COLOMBIA	70%
COSTA RICA	10%
CUBA	0%
CHILE	0,50%
ECUADOR	
GUATEMALA	40%
HONDURAS	< 10%
MEXICO	10%
NICARAGUA	10%
PANAMA	60%
PARAGUAY	
PERU	10%
REP. DOMINICANA	60%
URUGUAY	30%
VENEZUELA	70%

Tabla 15
Cantidad de profesionales vinculado 50% o mas de su tiempo al tratamiento

	Neurólogos especialistas	Neuropediatras	Psiquiatras	Neurocirujanos	Enfermeras neurológicas	Psicólogos	Asistentes Sociales	Especialistas en educación	Neuro psicólogos
ARGENTINA									
BRASIL	42	16	6	21	7	18	7		
COLOMBIA	300	15		5	30	20	15		
COSTA RICA	39	5		2	3				
CUBA	130	115	40	10	100	60	120		
CHILE	20	30	1	5	100	10	10	15	
ECUADOR	80	10							
GUATEMALA	35	5	50	45	10	30	25	20	
HONDURAS	2								
MEXICO	600	150		100					20
NICARAGUA	7	3	5	10					
PANAMA	9	7	130	40	7	10	10	3	
PARAGUAY	3	1	1			1			
PERU	80%	80%	2%	50%		20%	40%	20%	
REP. DOMINICANA									
URUGUAY	15	10	3	2	4	4	3	8	
VENEZUELA	270	93	1020	187		6100	300	20	

Tabla 16
Capacitación en epileptología

	Existe capacitación de post-grado en epileptología	Duración de formación de postgrado en epileptología (meses)	Promedio de especialistas que recibe anualmente certificación en epileptología
ARGENTINA	SI	12	
BRASIL	SI	12	6 a 10
COLOMBIA	NO		
COSTA RICA	NO		
CUBA	NO		
CHILE	SI	12	1
ECUADOR	NO		
GUATEMALA	NO		
HONDURAS	NO		
MEXICO	NO		
NICARAGUA	NO		
PANAMA	NO		
PARAGUAY	NO		
PERU	NO		
REP. DOMINICANA	NO		
URUGUAY	NO		
VENEZUELA	NO		

Tabla 17
Financiamiento y presupuesto

	En el Ministerio de Salud u otro documento oficial existe presupuesto aparte para cuidado de epilepsia	Porcentaje del presupuesto total de salud del gobierno, gastado anualmente en epilepsia
ARGENTINA	NO	
BRASIL	NO	>1%
COLOMBIA	NO	
COSTA RICA	NO	
CUBA	NO	
CHILE	NO	0,10%
ECUADOR	NO	
GUATEMALA	NO	2%
HONDURAS	NO	0.001%
MEXICO	SI	1%
NICARAGUA	NO	0.3%
PANAMA	NO	menos del 10%
PARAGUAY	NO	
PERU	NO	0%
REP. DOMINICANA	NO	
URUGUAY	NO	3%
VENEZUELA	NO	0%

Tabla 18
Financiamiento de los servicios de epilepsia

	Dinero del bolsillo	Fondos provenientes de impuestos	Seguro social de salud	Seguro privado de salud	Fundaciones privadas	Fondos del estado	Liga contra la epilepsia de Colombia
ARGENTINA	X		X	X	X		
BRASIL	X		X	X			
COLOMBIA	X	X	X	X	X		X
COSTA RICA			X	X			
CUBA						X	
CHILE	X		X	X	X		
ECUADOR	X				X		
GUATEMALA	X		X	X	X	X	
HONDURAS	X	X	X	X			
MEXICO	X	X	X				
NICARAGUA	X	X	X	X			
PANAMA	X	X	X	X		menos del 10%	
PARAGUAY	X				X		
PERU	X		X	X			
REP. DOMINICANA	X				X		
URUGUAY	X		X				
VENEZUELA	X		X	X	X		

Tabla 19
Beneficios para discapacidad disponibles para las personas con discapacidad social a consecuencia de la epilepsia

PAIS	SI	NO
ARGENTINA		X
BRASIL	X	
COLOMBIA	X	
COSTA RICA	X	
CUBA	X	
CHILE	X	
ECUADOR		X
GUATEMALA		X
HONDURAS	X	
MEXICO	X	
NICARAGUA		X
PANAMA		X
PARAGUAY		X
PERU		X
REP. DOMINICANA		X
URUGUAY		X
VENEZUELA		X

Tabla 20
Cinco beneficios mas importantes disponibles en el país para las personas con discapacidad social a consecuencia de la epilepsia

	ARGENTINA	BRASIL	COLOMBIA	COSTA RICA	CUBA	CHILE	ECUADOR	GUATEMALA	HONDURAS	MEXICO	NICARAGUA	PANAMA	PARAGUAY	PERU	REP. DOMINICANA	URUGUAY	VENEZUELA
Entrega de medicamentos gratuitos					X	X											
Entrega de pensión mensual			X	X	X												
Pensión a los residentes de la Ciudad de México										X							
Aceptación en ciertas empresas.										X							
Transporte público especial para discapacitados										X							
Facilidades para el uso de transporte público										X							
Centros de rehabilitación física con apoyo gubernamental y privado (No especializados en discapacitados por la epilepsia)										X							
Rehabilitación profesional		X															
Tratamiento Médico		X															
Jubilación		X															
Ingresos mensuales durante el tratamiento		X															
Beneficios para la familia (tratamiento médico para miembros de la familia)			X							X							
Programas de rehabilitación (principalmente de la LCCE)			X														
Programas vocacionales (a través de la LCCE)			X														
Incapacidad de retención						X											
Escuelas especiales						X											
Seguro médico por invalidez									X								
Incapacidad permanente o parcial									X								

Tabla 21
Sistema de recolección de información y datos

	La epilepsia está incluida en el reporte anual de salud del país	La epilepsia está sub-clasificada en el sistema de reporte anual de salud	Existe un sistema de recolección de datos epidemiológicos o de servicios que incluya a las personas con epilepsia	Estimación más reciente de número de personas con epilepsia
ARGENTINA	NO		NO	
BRASIL	NO		NO	
COLOMBIA	SI, Se reporta cada caso a la agencia de gobierno, pero las estadísticas no son claras		SI, pero no esta claro. La LCCE tiene sus cifras propias. Se estima una prevalencia de 20 por 1000. Existen reportes recientes que lo estiman en 13 por 1000, puesto que Colombia ha incrementado en forma acelerada el número de personas con protección en salud. En tres años ha aumentado de 20% a 62% la cobertura de los pobres.	600.000
COSTA RICA	NO		SI	20.000 a 40.000
CUBA	NO			65.000
CHILE	NO		NO	?
ECUADOR	NO		SI / NO	120.000
GUATEMALA	SI	Solo mencionada en el ministerio de salud	SI	200
HONDURAS	SI	No, no se hace clasificación		40.000 a 65.000
MEXICO	SI	No, los reporte de salud en el país tiene subregistro en todo los padecimiento, especialmente en los neuro-lógicos.	SI	1.100.000 - 1.400.000
NICARAGUA	SI	Reportada como crisis:parciales, generalizadas, y secundariamente generalizadas.	NO	No se conoce con certeza
PANAMA	Sí. Se han realizado varios estudios neuroepidemiológicos, y además en la hoja de reporte de consulta externa se anotan los controles	Sí, pero no hay una Política Nacional para el manejo de pacientes con epilepsia en el país	Sí. Hay tres estudios publicados realizados con el modelo de O.M.S. Para estudio neuroepidemiológico	Prevalencia: En población no indígena 14-19 por 100.000. En población indígena etnia Guaynías 57x1.000
PARAGUAY	NO		NO	
PERU	NO		SI	500.000
REP.DOMINICANA	NO		SI	150.000
URUGUAY	NO		SI	32.000
VENEZUELA	SI	SI	NO	

Tabla 22
Medicamentos y otros tratamientos
Medicamentos antiepilépticos autorizados por el Gobierno

	No requieren receta médica	Requieren receta de médico general	Requieren receta del especialista	Incluidos en la lista de medicamentos esenciales en el país
ARGENTINA	CBZ - AVP - FNT	FNB - Benzodiazepinas	Drogas nuevas	FNB - FNT - CBZ - AVP
BRASIL	FNB - PRM - FNT - CBZ - OXZB - AVP - Vigabaprina - Topiramato - Lamotrigina - Gabapentina - Clobazam - Clonazepam - Nitrazepam			FNB - FNT - CBZ - AVP - Valproato.
COLOMBIA	FNB - FNT - CBZ - OXZB - AVP - Clobazam - DZP - TPM - LMT - VGV	FNB, FNT, CBZ, AVP, DZP	Todos los medicamentos	FNB (Bajo control del gobierno), FNT, CBZ, AVP
COSTARICA	FNT - CBZ - AVP - PRM - OXZB - Gabapentina - Lamotrigina - Topiramato	FNB - Benzodiazepinas	FNB - Benzodiazepinas	FNT - CBZ - AVP - FNB Benzodiazepinas - lamotrigina
CUBA		FNB	FNT - CBZ - AVP - Clonazepam Clobazam	FNT - CBZ - AVP - Clonazepam Clobazam
CHILE	?	CBZ - FNT - FNB y benzodiazepinas	Nuevas drogas antiepilépticas y AVP	FNB - FNT - CBZ - AVP
ECUADOR	FNT - CBZ - AVP - Gabapentina - Lamotrigina	FNB - Diazepam - Clonazepam	No existe legislación al respecto	FNB - FNT - CBZ - AVP
GUATEMALA	Dilantil - CBZ - FNB - OXCB - AVP - Gabapentina - Lamotrigina - Topiramato	no, ningún FAE	NO	FNT - CBZ - AVP - FNB
HONDURAS	Todos requieren receta médica y no es necesario que sea del especialista neurólogo			CBZ - FNT - FNB - AVP - Clonazepam
MEXICO	FNT - PRM - AVP - Lamotrigina - Topiramato - Vigabatrina - Levetiracetam	FNB - BZP	Solo en las Instituciones algunos productos están restringidos al especialista, básicamente por el alto costo (nuevos antiepilépticos)	FNT - CBZ - AVP - FNB
NICARAGUA	Todos requieren receta médica	CBZ - FNB - FNT	AVP más los que pueda indicar el médico general	CBZ - FNT - FNB - AVP
PANAMA	Todos requieren receta médica	FNB - FNT - CBZ - AVP	Lamotrigina, Gabapentina, Topiramato, y los clásicos	FNB - FNT - CBZ - AVP - Lamotrigina
PARAGUAY	FNT - AVP - Lamotrigina - Topiramato - Vigabatrina	CBZ - OXCB - FNB - BZP.	No hay diferenciación de recetar por especialidad.	No existe
PERU	FNT	CBZ - AVP	FNB - Clonazepam	
REP. DOMINICANA	CBZ - Lamotrigina - Topiramato - FNT - AVP - Levetiracetam	No hay diferencia para recetar en cuanto a 9.12 y 9.13	No hay diferencia para recetar en cuanto a 9.12 y 9.13	FNB - FNT - CBZ - AVP
URUGUAY	FNT - CBZ - AVP	FNB - PRM - Clobazam - Clonazepam - ethosuximida	OXCB. Lamotrigina, Vigabatrina - Gabapentina - Topiramato	FNT - CBZ - AVP - FNB
VENEZUELA	Epamin - Tegretol - Neurontín - Lamictal - Trileptal	Los psicotrópicos pueden recetarlos el médico general y el especialista	FNB - Clonazepam	FNB - Epamin - Tegretal

Tabla 23
Costo de los cinco medicamentos antiepilépticos utilizados con mayor frecuencia en el país (Dólares u.s)

	Argentina	Brasil	Colombia	Costa rica	Cuba	Chile	Ecuador	Guatemala	Honduras	Mexico	Nicaragua	Panamá	Paraguay	Perú	Rep. Dominicana	Uruguay	Venezuela
Medicamento	Costo																
Fenobarbital	0,08	0,22	0,1		0,03	0,15	0,18	0,2	0,25		0,09	0,03	0,3	0,06	0,1	0,29	
Carbamazepina	0,11		0,8		0,13	0,02	0,49	0,75	0,75	0,31 ^a 0,46	0,39	0,40	0,45	0,62	0,35	0,81	
Acido Valproico	0,14		0,8	0,8	0,03	0,21	0,63	0,5	0,75	0,22	1,04	0,30		1,07	0,5	0,36	0,11
Clobazam	0,20													0,36			
Fenitoina	0,07	0,07	0,4	0,25	0,03	0,01	0,08	0,5	0,25	0,08 ^a 0,11	0,15	0,04	0,12	0,36	0,20	0,2	0,08
Clonazepam					0,11		0,2		0,75	0,28 ^a 0,58							
Oxcarbamazepina							0,37				0,78		0,9				
Lamotrigina				0,6			0,41	1				0,80				4,54	1,02
Gabapentina							0,85										0,84
Primidona										0,06							
UPA													0,5				
Depakene		0,07															
Tegretal		0,17		0,65													0,75
Topiramato		1,72						1									
Vigabatrina			1														
Trileptal 600mg				1,25													

Tabla 24
Servicios disponibles sin costo o provistos sin condicionamiento
a las personas con epilepsia

	Monitoreo terapéutico de medicamentos	Equipos especiales *	Servicios neuropsicológicos	Consejería Psiquiátrica	Educación Escolar Especial	Rehabilitación Social	Trabajo Protegido	Cirugía de la epilepsia
ARGENTINA	X		X	X	X	X		
BRASIL	X		X	X	X			
COLOMBIA	X	X	X	X	X	X	X	
COSTA RICA	X		X	X	X	X	X	
CUBA	X	X	X	X	X	X	X	
CHILE	X	X	X	X	X	X	X	X
ECUADOR								
GUATEMALA		X	X	X				
HONDURAS	X		X				X	
MEXICO	X		X	X	X	X		
NICARAGUA				X				
PANAMA					X			
PARAGUAY				X				
PERU	X							
REP. DOMINICANA								
URUGUAY			X	X	X			
VENEZUELA			X	X	X			

* Equipos especiales se refieren a objetos como alarma de crisis : almohadas no sofocantes, cascos protectores y similares

LA ENCUESTA FUE RESPONDIDA POR:

ARGENTINA	Dr. Roberto Caraballo.- Neurólogo Infantil
BRASIL	Dr. Carlos Eduardo Silvado Profesor de Neurología U.Federal de Parana
COLOMBIA	Dr. Jaime Frandiño Franky, Neurocirujano, epileptólogo
COSTA RICA	Dr. Franz Chaves Sell Neurólogo
CUBA	Dr. Salvador González Pal -Especialista en 1° y 2° grado en Neurología
CHILE	Dr. Tomas Mesa, neurólogo infantil
ECUADOR	Dr. Arturo Carpio Neurólogo.
GUATEMALA	Dr. Henry B. Stokes B. Neurólogo y neurofisiólogo
HONDURAS	Dra. Claudia Amador. Especialista en Neurología- Subcoordinadora de Postgrado de Neurología
MEXICO	Dra. Lilia Nuñez Orozco Neurologa
NICARAGUA	Dr. Jorge Martínez Cerrato Neurólogo
PANAMA	Dr. Mario A. Larreátegui. Internista- Neurólogo
PARAGUAY	Dr. Carlos Arbo Oze de Moruil Neurólogo - neurofisiólogo
PERU	Dra. Patricia Campos Olazabal
REP. DOMINICANA	Dr. Diogenes Santos-Viloria. Neurólogo, Neurofisiólogo, Epileptólogo. Dr. Carlos Santoni- Neurólogo
URUGUAY	Dr. Alejandro Scaramelli, Neurólogo
VENEZUELA	Dra. Beatriz González del Castillo. Neurólogo- Neuroepidemiologo

11. Bibliografía

1. Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34(4): 592-596.
2. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 1981; 22: 489-501.
3. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia (United States)* Jul_Aug 1989; 30(4): 389
4. Hauser WA, Kurland LT. 5. Incidence, prevalence, time trends of convulsive disorders in Rochester, Minnesota: a community survey. En: Alter M, Hauser WA editores. *The epidemiology of epilepsy: A workshop. NINDS Monograph No 14, Washington, 1972:41_43*
5. Hauser WA. Incidence and prevalence. En: Engel J Jr, Pedley TA editores. *Epilepsy: A comprehensive textbook. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 1999: 47-57.*
6. Placencia M, Racines E. Informe preliminar sobre el Proyecto Manejo Comunitario de la Epilepsia (MCE). En *Políticas de salud en Epilepsia*, Placencia M Editor. Quito, Ecuador, Memorias del Taller auspiciado por el Ministerio de Salud Pública e ILDIS, 1988: 19-48.
7. Placencia M, Shorvon SD, Sander JWAS, Cascante S. The Characteristic of epileptic seizures as studied in the community in Ecuador. *J Neurol Neurosurg Psychiatry (England)* 1994; 57: 320-325.
8. Placencia M, Silva C, Córdova M, Villacís P, Vaca M, Yépez R, et al. Prevalencia de enfermedades neurológicas en una comunidad rural andina (Cangahua), Ecuador. Quito, Ecuador, CONACYT Reporte final, 1984.
9. Hauser A, Kurland L. The epidemiology of epilepsy in Rochester, Minnesota, 1935-1967. *Epilepsia* 1975; 16:1_66.
10. World Health Organization. *The World Health Report: 2001: Mental health: new understanding, new hope. Geneve 2001.*
11. Placencia M, Shorvon SD, Suárez J, Bimos C, Crespo F, Sander JWAS. Prevalence and incidence of epileptic seizures in an andean region of Ecuador. *Brain* 1992; 115: 7
12. Placencia M, Suárez J, Crespo F, Sander JWAS, Ellison RH, Cascante S. A large scale study of epilepsy in Ecuador, methodological aspects. *Neuroepidemiology* 1992; 11:74-84.
13. Declaration of Santiago on epilepsy in Latin America. *Epilepsia (United States)* 2002; 43(S 6):S42.

14. Placencia M. Incidencia, prevalencia y magnitud global de las Epilepsias en América Latina y el Caribe. En : Campos M., Kanner A. ed. *Epilepsias Diagnóstico y Tratamiento*. Mediterráneo Santiago, 2004: 49-68.
15. Devilat M, Rivera G. Mortalidad en epilepsia. En: Campos M, Kanner A. *Epilepsias Diagnóstico y Tratamiento*. Santiago : Mediterráneo 2004.
16. Sander J.W, Sillanpaa M. Natural History and Prognosis. In : Engel J, Pedley T. ed. *Epilepsy A Comprehensive textbook*. Philadelphia, Lippincott-Raven.;1999:69-86.
17. Carpio A, Pesantes J. Neurocisticercosis y epilepsia. En : Campos M., Kanner A. *Epilepsias. Diagnóstico y Tratamiento*. Santiago : Mediterráneo 2004.
18. Carpio A, Escobar A, Hauser WA. Cysticercosis and epilepsy: A critical review. *Epilepsia* 1998; 39(10):1025-1040
19. Bharucha NE, Shorvon SD. Epidemiology in developing countries. En Engel Jr J, Pedley TA editores. *Epilepsy: A comprehensive textobook*. Philadelphia, Lippincott Raven Press, 1997: 105-118.
20. O'DonohueMF, Sander JWAS. The mortality associated with epilepsy, with particular reference to sudden unexpected death: a review. *Epilepsia* 1997; 38(suppl 11):S15-S19.
21. Beghi E, Cornaglia C, RESt-1 Group. Morbidity an accidents in patients with epilepsy: results of a European Cohort Study. *Epilepsia* 2002; 43:1076-83.
22. Pascual LMA, Pascual GJ, Rodriguez RL,Rojas OF, Tejeiros A, La epilepsia: estudio epidemiológico en una población infantil, *Bol med Hosp Infant Mex* 1980; 37(4):811-21.
23. Lavados J, Germain L, Morales A, Campero M, Lavados P. A descriptive study of Epilepsy in the district of El Salvador, Chile, 1984-1988. *Acta Neurol Scand (Denmark) Abstract* 1992 ;85 (4):249-56.
24. Mendizabal JE, Salgero L, Prevalence of epilepsy in a rural community of Guatemala.*Epilepsia* 1996;37(4):373-76.
25. Ketzoian. En: Jallon P. ILAE Workshop. Epilepsy in developing countries. *Epilepsia* 1997; 38(10): 1143-57.
26. Placencia M Incidencia y Prevalencia En: Campos M., Kanner A. *Epilepsias diagnostico y tratamiento*. Santiago. Editorial Mediterraneo Ltda. , 2004:56
27. Carpio A. Neurocysticercosis: an update. *Lancet Infect Dis*. 2002;2:751-762.
28. Sarti E. Epidemiology of Taenia solium taeniasi and cysticercosis in México. In, Singh G, Prabhakar S, eds. *Taenia Solium Cysticercosis* Oxon, UK:CABI Publishing, 2002. 83-90.
29. Arriagada C, Nogales-Gaete, Apt W. Neurocisticercosis. Aspectos epidemiológicos, patológicos, inmunológicos, clínicos, imagenológicos y terapéuticos. Santiago-Chile: Arrynog Ediciones, 1997.
30. García HH, Gonzalez AE, Evans CAW, Gilman RH .Taenia solium cisticercosis. *The Lancet* 2003;361:547-56.
31. Flisser A, Correa D, Evans CAW. Taenia solium cysticercosis: New revisited immunological aspects. In, Singh G, Prabhakar S, eds. *Taenia Solium Cysticercosis* Oxon, UK:CABI Publishing, 2002. 24-44.
32. Garcia-Noval J, Allan JC, Fletes C, Moreno E, DeMata F. Epidemiology of

- taenia solium taeniasis and cysticercosis in two rural Guatemalan communities. *Am J Trop Med Hyg*, 1996;55:282-9.
33. Palacio LG, Jimenez I, Garcia HH, Jimenez ME, Sanchez JL, Noh J, Ahn L, Mora O, Giraldo M, Tsang VC. Neurocysticercosis in persons with epilepsy in Medellin, Colombia. *Epilepsia*. 1998;39:1334-9.
 34. Goodman K, Ballagh SA, Carpio A. Case control study of seropositivity for cysticercosis in Cuenca, Ecuador. *Am J Trop Med Hyg* 1999;60:70-4.
 35. Manreza ML. Epilepsia e neurocisticerose. In: Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes I, eds. *Epilepsia*. Sao Paulo: Lemos Editorial , 2000. 255-64.
 36. Pal DK, Carpio A, Sander JWAS. Neurocysticercosis and Epilepsy. *J Neurol Neurosurg Psychiat*. 2000;68:137-143.
 37. Antoniuk SA, Bruck I, Dos Santos LH, Pintarelli VL, Navolar FB, Brackmann PC Jr, de Moraes RL. Seizures associated with calcifications and edema in neurocysticercosis. *Pediatr Neurol*. 2001;25:309-11.
 38. Carpio A, Placencia M, Lisanti L, Aguirre R, Román M, et al. The Ecuadorian study of prognosis of epilepsy. In: Jallon P, (ed.) *Prognosis of Epilepsies*. Paris: John Libbey Eurotext, 2003:85-100.
 39. Salinas R, Prasad K. Drugs for treating neurocysticercosis (tapeworm infection of the brain). *Cochrane Database Syst Rev*. 2000;(2):CD000215.
 40. Ferreira LS, Zanardi VA, Scotoni AE, Li LM, Guerreiro MM. Childhood epilepsy due to neurocysticercosis: a comparative study. *Epilepsia*. 2001;42:1438-44.
 41. Carpio A, Hauser WA. Prognosis for seizure recurrence in patients with newly diagnosed neurocysticercosis. *Neurology* 2002;59:1730-1734.
 42. Roman G, Sotelo J, Del Brutto O, Flisser A, Dumas M, et al. A proposal to declare neurocysticercosis an international reportable disease. *Bull World Health Organ* 2000;78:399-406.
 43. Commission on Classification and Terminology of the ILAE. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* 1989.30:389-399
 44. Levav I, Stephenson C., Theodore W. Epilepsy in Latin American and the Caribbean: a survey on needs and resources *Pan Am J Public Health* 6 (5), 342, 1999.
 45. Brodie MJ, Shorvon SD, Canger R. Et al. Commission on European Affairs: Appropriate Standards of Epilepsy Care Across Europe. ILAE Commission Report. *Epilepsia* 38:1245, 1997.
 46. Recommendations for Neuroimaging of Patients with Epilepsy. Commission on Neuroimaging of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 38 (11): 1255-1256,1997.
 47. Carpio A, Hauser WA, Lisanti N et al. Prognosis of Epilepsy in Ecuador. A preliminary report. *Epilepsia* 40:110, 1999.
 48. Semah F, Picot MC, Adam C et al. Is the underlying cause of epilepsy a major prognostic factor for recurrence?. *Neurology* 51:1256, 1998.
 49. Proceedings of the I Latin American Epilepsy Congress, Santiago, Chile, 2000.

50. Carpio A, Hauser WA. The distribution and etiology of epilepsy in the tropics of America. *Revista Ecuatoriana de Neurología* 2:137, 1993.
51. Engel J. Finally, a Randomized Controlled Trial of Epilepsy Surgery. *N Engl J Med* 2001; 345 : 365-367 Aug 2, 2001
52. Perucca E. Clinical Evidence for Therapeutics Ranges. Conference at The Seventh Annual AES Antiepileptic Therapy Symposium. American Epilepsy Society Annual Meeting. Boston, MA. Dec 2003
53. Marson AG, Kadir ZA, Hutton JL, Chadwick DW. The new antiepileptic drugs : a systematic review of their efficacy and tolerability. *Epilepsia* 38 (8), 859-880.
54. Protocolo de requerimientos mínimos para el diagnóstico y la cirugía de la epilepsia del lóbulo temporal. Comisión Latinoamericana de Cirugía de la Epilepsia. En: *Epilepsias: Diagnóstico y Tratamiento*. pp: 597-602. MG Campos y AM Kanner (Eds.). Editorial Mediterraneo, Santiago, Buenos Aires, Montevideo, 2004.
55. Theodore HW: What is uncontrolled epilepsy, and who should be referred for surgery? En: S. Spencer and D. Spencer (Eds), *Surgery for epilepsy. Contemporary issues in Neurological Surgery*, pp: 3-17, Blackwell Scientific Publications, Massachusetts, 1991
56. Evaluación pre-quirúrgica. AM Kanner y MG Campos. En: *Epilepsias: Diagnóstico y Tratamiento*. pp: 574-596. MG Campos y AM Kanner (Eds.). Editorial Mediterraneo, Santiago, Buenos Aires, Montevideo, 2004.
57. Lüders HO, Engel J, Munari C: General Principles. En: Engel J (ed). *Surgical Treatment of the Epilepsies*, pp:137-153, ed 2. Raven Press, New York, 1993
58. Yoon HH, Kwon HL, Mattson RH et al. Long-term seizure outcome in patients initially seizure-free after resective epilepsy surgery. *Neurology* 2003;61:445-450
59. Wieser HG, Hajek M, Goos A, Aguzzi. Mesial temporal lobe epilepsy syndrome with hippocampal and amygdala sclerosis. In: Oxbury J, Polkey Ch, Duchowny M. *Intractable Focal Epilepsy*. W.B. Saunders, 2000: 131-158
60. Semah F, Picot MC, Adam C, et al. Is the underlying cause of epilepsy a major prognostic factor recurrence ? *Neurology* 1998;51:1256-62
61. Wiebe S, Blume WT, Girvin JP, Eliasziw. A Randomized, controlled trial of surgery for temporal lobe epilepsy. *N Engl J Med* 2001;345:311-8.
62. Aspectos económicos de las epilepsias. J Sander y D. Heaney. En: *Epilepsias: Diagnóstico y Tratamiento*. pp: 875-880. MG Campos y AM Kanner (Eds.). Editorial Mediterraneo, Santiago, Buenos Aires, Montevideo, 2004.
63. Campos MG, Godoy J, Mesa T, Torrealba G, Gejman R, Huete I. Temporal lobe epilepsy with limited resources: results and economic considerations. *Epilepsia* 2000;41(S4):18-21
64. Fandiño-Franky J, Torres M, Vergara J, et al. Low-cost epilepsy surgery in Colombia. In: Pachlatko Ch. and Beran R.G.ed. *Economic evaluation of epilepsy management (ILAE Commission on economic aspects of epilepsy)*. London, John Libbey.1996:91-104
65. Williamson PD, Jobst BC. Epilepsy Surgery in Developing countries. *Epilepsia*

- 2000;41(S4):2-8
66. Campos MG, Godoy J, Mesa T, Santin J, Gejman R, Mery F. Is it really necessary to perform routine intracarotid Amobarbital test in presurgical evaluation of temporal lobe epilepsy? *Epilepsia* 2001;42(S2):155
 67. Sakamoto A., Benbadis S.R., Godoy J, et al.. Essentials for the establishment of an epilepsy surgery program. In: Lüders H. 2nd edition. *Epilepsy surgery*. New York: Raven Press, 2001: 979-986
 68. Cirugía de la Epilepsia en niños. M. Alonso-Vanegas, A. Cukiert y J. Montes. En: *Epilepsias: Diagnóstico y Tratamiento*. pp: 646-664. MG Campos y AM Kanner (Eds.). Editorial Mediterraneo, Santiago, Buenos Aires, Montevideo, 2004.
 69. Resecciones extratemporales. H. Pomata y F. Villarejo. En: *Epilepsias: Diagnóstico y Tratamiento*. pp: 621-635. MG Campos y AM Kanner (Eds.). Editorial Mediterraneo, Santiago, Buenos Aires, Montevideo, 2004.
 70. Cirugía Paliativa de las Epilepsias. J. Fandiño y M. Fiol. En: *Epilepsias: Diagnóstico y Tratamiento*. pp: 636-645. MG Campos y AM Kanner (Eds.). Editorial Mediterraneo, Santiago, Buenos Aires, Montevideo, 2004.
 71. Engel, J. Jr., Wiebe, S., French, J., Gumnit, R., Spencer, D., Sperling, M., Williamson, P., Zahn, C., Westbrook, E. and Enos, B. Practice parameter: Temporal lobe and localized neocortical resections for epilepsy. *Neurology* 60:538-547, 2003.
 72. Fernandez V, de Marinis A, Asmad C, Olate L. Epilepsia y Mujer: experiencia en la Liga Chilena contra la Epilepsia. IV Congreso Regional Latinoamericano de Epilepsia - Guatemala 2006.
 73. De Marinis A, Fernández V , González M, Lasso J, Passig C, Ríos L , Jaldin V , Asmad C. Pregnancy related aspects of women with epilepsy in Latin America. The experience of the Chilean League Against Epilepsy . *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2002 ; 8 (2) : 88 .
 74. De Marinis A, Santín J, Guerreiro C. Epilepsia y Mujer . En : *Epilepsias: Diagnóstico y Tratamiento* . Campos M , Kanner A. (eds) . Mediterráneo , Santiago, 2004 : 727 - 743.
 75. Greenberg MK, Franklin G, Alter M, Calverley J , Miller RG , French J et al . Practice Parameter : Management issues of woman with epilepsy (summary statement). *Epilepsia* 1999 ; 39 (11): 1226 - 31
 76. de Marinis A , Fernández V, Gonzalez M , Lasso J, Passig C, Asmad C . Epilepsy in the elderly : the experience of the chilean league against epilepsy. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2002 ; 8 (2): 87 .
 77. Godoy J, Cabrera M, Arbo C. Convulsiones y epilepsia en el anciano . En : *Epilepsias : Diagnóstico y Tratamiento*. Campos M y Kanner A (eds) . mediterráneo , Santiago : 87
 78. Natalio Fejerman y Roberto Caraballo "Impacto de la Epilepsia en el Niño y su Familia" Libro *Epilepsia en Latinoamérica*. Epilepsia 2000- Ptimer Congreso Latinoamericano de Epilepsia. Pag 247- 249
 79. M.Campos, A. Kanner *Epilepsia diagnóstico y tratamiento* Edit. Mediterraneo 2004, pag. 869 - 870.

80. Epilepsy. Iniciativa Regional para el control de la Epilepsia: Plan de Acción en América Latina y el Caribe. (1999). División de Promoción y Protección de la Salud. Programa de Salud Mental. OPS/OMS. ILAE,IBE. Washington. USA.
81. Neurological diseases & Neuroscience. Epilepsy Management at Primary Health Level. Protocol for a demonstration project in the People's Republic of China. WHO, ILAE, IBE. Global Campaign Against Epilepsy. 2001; pp:1-49.
82. Carpio A., Lisanti N., Calle H., Borrero I., Torres ME., Toral AM. : Validación de un cuestionario para el diagnóstico de la epilepsia en servicios de atención primaria. Rev Panam. Salud Publica. 19(3) 157-162
83. Jallon P Epilepsy in developing countries:ILAE workshop report.Epilepsia 1997;38:1143-51
84. Reynolds EH. ILAE/IBE/WHO Global Campaign “ Out of the Shadows”: global and regional developments.Epilepsia 2001;42:1094-100.
85. Global Campaign Against Epilepsy “Out Of The Shadows” Annual Report 2003.
86. Declaration of Alma-Ata, World Health Organization Regional (WHO) Office for Europe- [www.who.dk/About WHO/Policy/20010827_1](http://www.who.dk/About%20WHO/Policy/20010827_1)
87. World Bank. World development indicators. New York: Oxford University Press, 1999
88. Pal,KD; Nandy S; Sander J W A: Towards a coherent public-health analysis for epilepsy. The Lancet, 353 (29): 1817; 1999.
89. Chadwick D. Epilepsy. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry: 57,264-277,1994
90. “WHO and ILAE join forces in a Global Campaign against epilepsy. Press release, WHO, 56. WHO Press Office, 1996
91. Sander JW, Shorvon S D. The epidemiology of epilepsy. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 61: 439-440, 1996
92. Senanayake, N & Roman G.C.. Epidemiology of epilepsy in developing countries, Bulletin of World Health Organization, 71 (2): 247-258, 1993
93. Gracia F, Loo de Loa S, Castilhos L, Larreategui M, Archbold C, Brenes M M, Reeves W C. Epidemiology of epilepsy un Guaymi Indians from Bocas del Toro Province, Republic of Panama. Epilepsia: 31, 718-123. 1990
94. Lavados J, Germain L, Morales A, Campero M, Lavados P. A descriptive study of epilepsy in the district of El Salvador, Chile. Acta Neurologica Scandinavia, 82: 249-256. 1992
95. Meinardi H, Scott R A, Reis R, Sander JW. ILAE Commission on the Development World. The treatment gap in epilepsy: the current situation and ways forward. Epilepsia, 42: 136-149, 2001
96. (In the shadow of epilepsy, Editorial. The Lancet, 349 (9069): pg. 1851, 1995
97. (Bertolote, J.M: Epilepsy, as a public health problem. Role of the World Health Organisation and of the co-operation between WHO and non-governmental organisation. Tropical and Geographical Medicine, 46 (3): supl S28-S30)
98. Reference on the operational researches carried out in developing countries of LAC that indicates that the consistent parcticing of the IMCI strategy is

- reducing the frequency and the severity of cases addressed
99. Proposal for revised clinical and electrographic classification of epileptic seizures. Commission on classification and terminology of the International League Against Epilepsy. *The Treatment of Epilepsy, Principles and Practice*. Editor Elaine Wyllie, 3rd ed. Lippincott Williams and Wilkins: 291-297,2001
 100. Classification of Seizures and the Epilepsies. Holmes, G L. In *The Comprehensive Evaluation and Treatment of Epilepsy – A practical guide*. Schachter & Schomer, editors, Academic Press, 1-36, 1997.
 101. Evaluation and management of febrile seizures in the out-of-hospital and emergency department settings. Warden, Craig R. MD, MPH; Zibulewsky, Joseph MD, MHS; Mace, Sharon MD; Gold, Claudia MD; Gausche-Hill, Marianne MD. *Annals of Emergency Medicine* vol 41 (2): 215-222, 2003
 102. Practice parameter: evaluating a first nonfebrile seizure in children: report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology, the Child Neurology Society and the American Epilepsy Society. *Neurology*, 55 (5): 616-623, 2000
 103. M.Carvajal, L Cuadra, M Devilat, G Gnecco, V Gómez, J Lasso, O Olivares, D Ramirez, J Salinas “Política y Plan Nacional de Epilepsia en Chile” *Epilepsia en Latinoamérica*. Epilepsia 2000-Primer Congreso Latinoamericano de Epilepsia. Pag. 241-244.
 104. POLÍTICA Y PLAN NACIONAL DE EPILEPSIA EN CHILE. Ministerio de Salud-División de Rectoría y Regulación Sanitaria. Informe de Encuesta Nacional de Epilepsia. Pag 67-77.
 105. NORMAS TÉCNICAS DE EPILEPSIA AÑO 2002- Ministerio de Salud-División de Rectoría y Regulación Sanitaria.
 106. NORMAS ADMINISTRATIVAS DE EPILEPSIA AÑO 2002- Ministerio de Salud-División de Rectoría y Regulación Sanitaria.
 107. PRODUCTOS, CRITERIOS Y ESTANDARES DE CALIDAD E INDICADORES EN EPILEPSIA. Ministerio de Salud-División de Rectoría y Regulación Sanitaria.
 108. Salvador González Pal. <<<<Luis Rodríguez Rivera y Luisa Paz Sendin. “Perfil de la Epilepsia en Cuba”. Libro *Epilepsia en Latinoamérica*. Epilepsia 2000-Primer Congreso Latinoamericano de Epilepsia. Pag. 75-82.
 109. Francisco Rubio-Donnadieu. Perfil de la Epilepsia en México. Programa Prioritario en Epilepsia-Sector Salud. *Epilepsia en Latinoamérica*. Epilepsia 2000-Primer Congreso Latinoamericano de Epilepsia. Pag. 108-121.
 110. Brasil. Ministerio de Saude. Secretaria de Assistência á Saúde. Departamento de Sistema e Redes Assistenciais. “Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas: medicamentos excepcionais/Clinical protocol and therapeutic guidelines: exceptional drugs.; 2002. 604p. Ilus,tab.
 111. Itzhak Levav, Caroluyn Stephenson and William Theodore. *Epilepsy in Latin America and the Caribbean: a survey on needs and resources*. Pan American Journal of Public Health.2001. Pag 342-345.