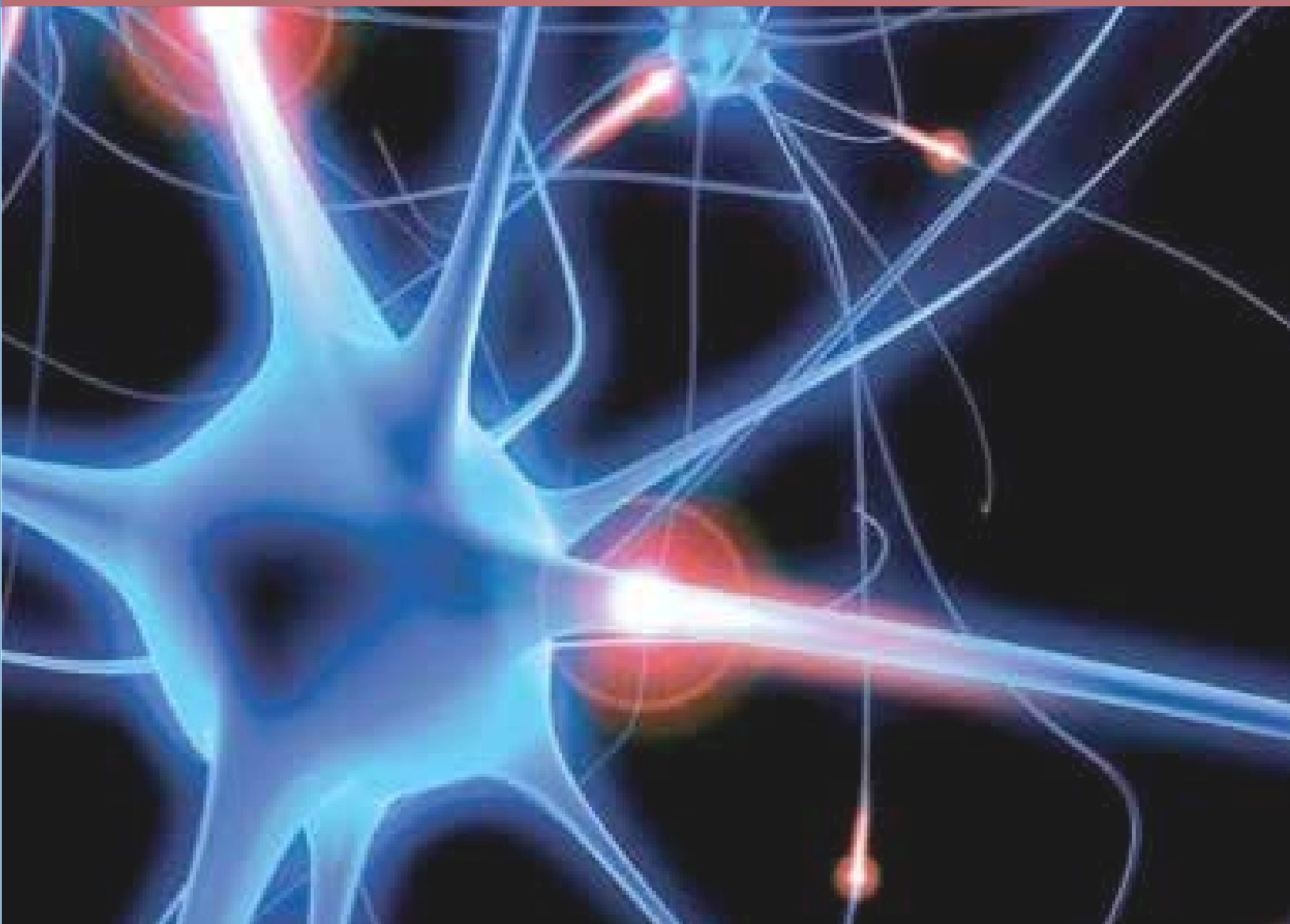


INFORME SOBRE LA EPILEPSIA EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud

OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

INFORME SOBRE LA EPILEPSIA EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

Preparado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) con el
apoyo de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE)
y la Oficina Internacional por la Epilepsia (IBE)



**Organización
Panamericana
de la Salud**



**Organización
Mundial de la Salu**
OFICINA REGIONAL PARA LAS **Américas**

Área de Desarrollo Sostenible y Salud Ambiental (SDE)

Washington, D.C. 2013

Catalogación en la Fuente, Biblioteca Sede de la OPS

Organización Panamericana de la Salud.

Informe sobre la epilepsia en América Latina y el Caribe. Washington, DC : OPS, 2013.

1. Epilepsia. 2. Salud Pública. 3. Derechos Humanos. 4. Legislación. 5. Informe Técnico. 6. Américas. I. Título. II. Liga Internacional contra la Epilepsia. III. Oficina Internacional por la Epilepsia.

ISBN 978-92-75-31776-1

(Clasificación NLM: WL 385 DA1)

La Organización Panamericana de la Salud dará consideración a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir, íntegramente o en parte, alguna de sus publicaciones. Las solicitudes deberán dirigirse al Departamento de Gestión de Conocimiento y Comunicación (KMC), Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C., EE. UU. (pubrights@paho.org). El Área de Desarrollo Sostenible y Salud Ambiental (SDE) podrá proporcionar información sobre cambios introducidos en la obra, planes de reedición, y reimpressiones y traducciones ya disponibles.

© Organización Panamericana de la Salud, 2013. Todos los derechos reservados.

Las publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud están acogidas a la protección prevista por las disposiciones sobre reproducción de originales del Protocolo 2 de la Convención Universal sobre Derecho de Autor. Reservados todos los derechos.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Secretaría de la Organización Panamericana de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

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

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

Cubierta: ©shutterstock.com

Diseño: CreArte

CONTENIDO

Abreviaturas	iv
Agradecimientos	v
Prólogo	vii
Resumen ejecutivo	1
Introducción	3
Metodología	5
Análisis de los resultados.....	6
1. Programas de salud, legislación y derechos humanos	6
2. Liderazgo y participación social	12
3. Percepción cultural y medicina tradicional o alternativa	14
4. Servicios y tecnología	17
5. Recursos humanos y capacitación	27
6. Información e investigación	33
7. Mortalidad	35
Referencias.....	37
Anexo: Glosario de términos	38

ABREVIATURAS

ALC	América Latina y el Caribe
APS	Atención Primaria en Salud
EEG	Electroencefalografía
EMC	Educación médica continua
FAE	Fármacos antiepilépticos
IBE	Oficina Internacional para la Epilepsia
ILAE	Liga Internacional Contra la Epilepsia
IRM	Imagen de Resonancia Magnética
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización no gubernamental
OPS	Organización Panamericana de la Salud
TAC	Tomografía Axial Computarizada

AGRADECIMIENTOS

A los ministerios de salud de los países quienes apoyaron la iniciativa y completaron la herramienta de evaluación de los programas, servicios y recursos sobre epilepsia.

A las Representaciones de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) en los países que facilitaron y contribuyeron con el trabajo de recolección del dato primario.

A las autoridades y profesionales de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional por la Epilepsia (IBE) que participaron en la revisión del Informe.

Un particular reconocimiento al Dr. Carlos Acevedo (IBE) y al Dr. Marco T. Medina (ILAE) por su directa participación y apoyo en la preparación del informe.

Al Dr. Robert Kohn por su aporte en la preparación del análisis de mortalidad.

A Elisa Milos, Manuela Plazas y Matías Villagrán quienes trabajaron en la compilación de los datos, preparación de cuadros y gráficos, así como apoyaron el desarrollo de los borradores del informe.

Reconocemos el apoyo y orientación de la Dra. Tarun Dua del Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la OMS.

PRÓLOGO

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos crónicos más comunes en el mundo y en nuestro continente, que afecta a millones de personas. Se estima que, en América Latina y el Caribe (ALC), más de la mitad de estos casos no reciben ningún tipo de atención en los servicios de salud.

El pronóstico de la epilepsia depende, en gran medida, del diagnóstico temprano e inicio rápido del tratamiento y su continuidad; pues resulta alentador saber que la gran mayoría de las personas con epilepsia puede llevar una vida normal si reciben la atención apropiada. Es importante destacar que la simple dotación de cuatro fármacos antiepilépticos básicos -particularmente a nivel de la atención primaria en salud - es una medida crucial; muy efectiva y de bajo costo, si consideramos que la mayoría de los casos logran controlar las crisis bajo esquemas de monoterapia con estos medicamentos.

Sin embargo, uno de los desafíos clave en la provisión de servicios a las personas con esta enfermedad son los problemas en la identificación, manejo y seguimiento de los casos en el nivel primario de atención. A esto se adiciona el hecho que en la mayoría de los países de ALC el nivel secundario o especializado es a veces inexistente o está altamente concentrado en los centros urbanos.

El 51º Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) adoptó, en el 2011, una Estrategia y Plan de Acción sobre Epilepsia. La Resolución aprobada reconoció explícitamente la carga que representa la epilepsia y la brecha de tratamiento existente en los países, asimismo enfatizó que “se trata de un problema relevante de salud pública”.

En el contexto del mandato del Consejo Directivo y contando con el apoyo de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE) presentamos este informe que recopila y analiza los principales datos disponibles a nivel de los países de ALC sobre recursos, programas y servicios relacionados con la atención a las personas con epilepsia. El informe le permite a los países identificar sus fortalezas, debilidades y establecer prioridades a fin de mejorar la respuesta del sector salud. El informe nos facilita una visión más precisa de la situación a nivel regional que permitirá orientar la colaboración técnica en este campo.

Permítanme referirme, de manera muy breve, a dos de las conclusiones del informe, las cuales considero especialmente importantes. La primera es que dos terceras partes de los países no disponen de un programa en el sector salud para la atención de la epilepsia; mientras la segunda es que el 80% de los países de ALC no tienen una legislación apropiada relacionada con la epilepsia. Como consecuencia, los derechos humanos y civiles de las personas con epilepsia son violados frecuentemente. Asimismo, aún persisten regulaciones legales discriminatorias y carentes de fundamento científico. La epilepsia continúa siendo una enfermedad asociada con mucho estigma debido, en gran medida, a la escasa información y educación que recibe la población al respecto.

Finalmente, deseo expresar nuestro agradecimiento a los equipos que desarrollaron este trabajo y especialmente a las autoridades de los ministerios de salud quienes compilaron los datos primarios a nivel de país. Esta evaluación no hubiera sido posible sin el apoyo de la ILAE e IBE, así como de las Representaciones de la OPS/OMS en los países y la asesoría del Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la OMS. También quisiera hacer un reconocimiento a otros actores que jugaron un papel relevante en el nivel nacional.

La OPS está plenamente comprometida con los Estados Miembros en la cooperación por la mejoría de la atención a las personas con epilepsia y este ejercicio evaluativo es un paso esencial en ese proceso. El desafío, ahora, es transformar este informe en una herramienta de trabajo para la planificación e implementación de nuevas acciones, mejorando la respuesta de los sistemas de salud. Como una acción estratégica fundamental será necesario fortalecer el diálogo y las relaciones de trabajo entre el sector público, las asociaciones profesionales, los capítulos nacionales de la ILAE e IBE y las organizaciones de usuarios y familiares. El objetivo final es el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con epilepsia.

Dra. Carissa F. Etienne
Directora

RESUMEN EJECUTIVO

El 51.º Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) adoptó, en septiembre del 2011, la Estrategia y Plan de Acción sobre Epilepsia (CD51/10). La Resolución del Consejo Directivo (CD51. R8) reconoció la carga que representa la epilepsia y la brecha de tratamiento existente en los países, así mismo entiende que “se trata de un problema relevante de salud pública, cuyo abordaje en términos de prevención, tratamiento y rehabilitación es factible mediante medidas concretas basadas en las pruebas científicas”. Basándose en lo anterior se resolvió “Respaldar la Estrategia y aprobar el Plan de acción sobre la epilepsia y su aplicación en el marco de las condiciones especiales de cada país”.

La OPS con el apoyo de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE) presenta este Informe que recopila los principales datos disponibles a nivel de país sobre recursos, programas y servicios relacionados con la atención a las personas con epilepsia en América Latina y el Caribe (ALC). De los 33 países de ALC se obtuvo información proveniente de 25 de estos (76%), los cuales respondieron el instrumento de evaluación durante el segundo semestre del 2012.

Aproximadamente, las dos terceras partes de los países no disponen de un programa o plan de acción en el sector de la salud para la atención de la epilepsia, lo cual constituye un problema esencial para planificar y poder emprender intervenciones organizadas, coherentes e integrales con perspectivas de corto, mediano y largo plazo. El 80% de los países de ALC no dispone de una legislación relacionada con la epilepsia. Asimismo, aún persisten regulaciones legales discriminatorias y carentes de fundamento científico; por ejemplo, en un 46% de los países hay limitaciones legales para que una persona con epilepsia pueda obtener una licencia de conducción. Esto significa que los derechos humanos y civiles de las personas con epilepsia son violados frecuentemente.

En términos generales, el movimiento asociativo de usuarios y familiares es débil en la Región; un 36% de los países encuestados no disponen de este tipo de organización de la sociedad civil. La epilepsia continúa siendo una enfermedad que se percibe por la población desde una visión discriminatoria y estigmatizada debido, en gran medida, a la escasa información y educación que recibe al respecto. Un 71% de los países reportaron que predomina una percepción estigmatizada de las personas con epilepsia.

Se destaca que en un 68% de los países las personas con epilepsia buscan, frecuente o al menos ocasionalmente, atención de tipo tradicional o alternativa, particularmente con curanderos. Además, el 87% de los países reportaron disponer de centros o servicios especializados dedicados específicamente a la epilepsia o de neurología que incluyen la atención de la epilepsia. Existen 94 servicios quirúrgicos para casos con epilepsia ubicados en 16 de los 25 países analizados en este Informe. La falta de estos servicios se concentra en el Caribe inglés.

Los cuatro fármacos antiepilépticos (FAE) básicos están incluidos en la lista de medicamentos esenciales de la mayoría de los países, sin embargo, esto no implica que los mismos estén disponibles en todo el territorio nacional. Solo el 62% de los países reportaron que estos FAE se encuentran disponibles durante todo el año en la Atención Primaria en Salud (APS). En relación a medios de diagnóstico, un 84% de los países evaluados disponen de equipos de Electroencefalografía (EEG), un 88% de Tomografía Axial Computarizada (TAC) y un 76% de Imagen de Resonancia Magnética (IRM). Esto no implica, necesariamente, que en estos países toda la población que necesita de estos recursos tecnológicos tenga acceso a los mismos.

Los problemas en el diagnóstico (67%) y demoras en la atención (63%) fueron reportados por los países como las dificultades principales más frecuentes en relación con la atención de los personas con epilepsia. Adicionalmente, se reportaron índices de 1,18 neurólogos y 0,78 neurocirujanos por 100.000 habitantes. En 12 países de ALC se reportó disponer de médicos con formación especial en epilepsia (epileptólogos). Hay 341 profesionales cursando la residencia de neurología distribuidos en 12 países.

Un elemento conclusivo importante se refiere a la desigual e inequitativa distribución de los servicios y recursos humanos y tecnológicos relacionados con la atención a la epilepsia. Además de ser insuficientes, en muchos países estos recursos se concentran en gran medida en la capital y grandes ciudades. En algunos países la cobertura que puede brindar el sector público es limitada y los servicios privados son altamente costosos e inaccesibles para la gran mayoría de la población. En el Caribe inglés se refleja una considerable escasez o falta de servicios, profesionales especializados y recursos tecnológicos para un apropiado diagnóstico y tratamiento de los casos con epilepsia, así como para el apoyo a la APS.

Se reportaron actividades de capacitación/educación médica continua (EMC) en el 61% de los países. La presencia sistemática y regular de programas de capacitación/EMC relacionados con la epilepsia en las instituciones de salud es baja. En la actualidad, solo un tercio de los países reportaron que disponen de algún programa regular de capacitación/EMC en epilepsia dirigido a la APS. Es necesario mejorar el nivel de la resolutivez de la APS para lograr un diagnóstico temprano y un manejo apropiado de los casos con epilepsia; este es un punto esencial para reducir la brecha de tratamiento.

Un 36% de los países no disponen de datos básicos sobre epilepsia recopilados mediante sus sistemas nacionales de información en salud; este es un elemento crítico que necesita ser abordado por las autoridades nacionales de salud. La investigación epidemiológica, de servicios y de calidad está poco desarrollada en ALC; por ejemplo, solo un 40% de los países reportaron disponer de algún estudio epidemiológico sobre la epilepsia.

Como promedio anual, se producen en ALC 5.870 defunciones por epilepsia (como causa primaria), lo que representa una tasa de 1,04 por 100.000 habitantes.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes a nivel mundial, estimándose que afecta a 50 millones de personas, de las cuales 5 millones viven en las Américas. Sin embargo, se calcula que en América Latina y el Caribe (ALC) existe una brecha de tratamiento superior al 50%, lo que significa que más de la mitad de las personas con epilepsia no están recibiendo ningún tipo de tratamiento en servicios de salud, ya sean de Atención Primaria en Salud (APS) o especializados (1, 2).

Los índices de incidencia y prevalencia de la epilepsia a nivel mundial no son uniformes y dependen de varios factores. La prevalencia a lo largo de la vida en ALC, de acuerdo a una recopilación de 32 estudios basados en la comunidad, se sitúa en una media de 17,8 por 1.000 habitantes (rango de 6-43,2). No hubo diferencias significativas de acuerdo al sexo o grupos de edad (1, 2, 3, 4).

El diagnóstico de la epilepsia es esencialmente clínico y puede ser hecho en contextos no especializados -como en la APS- con una adecuada historia y examen clínico del paciente. El pronóstico de la epilepsia depende de varios factores como son la etiología, el diagnóstico y el inicio temprano del tratamiento; se estima que hasta un 70% de las personas con epilepsia pueden llevar una vida normal si reciben el tratamiento apropiado (1, 2). Sin embargo, hay diversos factores que limitan y obstaculizan el tratamiento, entre ellos la falta de información, la estigmatización y la limitación o falta de acceso a los servicios de salud.

El 51.º Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), integrado por delegaciones de los Estados Miembros, adoptó en septiembre del 2011 la Estrategia y Plan de Acción sobre Epilepsia (CD51/10) (1). Esto significó un hito histórico, pues por primera vez todas las naciones de las Américas discutieron el tema de la epilepsia, lo consideraron una prioridad y aprobaron un plan estratégico que define de manera consensuada el camino a seguir en los próximos diez años.

La Resolución del Consejo Directivo CD51.R8 reconoció explícitamente la carga que representa la epilepsia y la brecha de tratamiento existente, asimismo entiende que “se trata de un problema relevante de salud pública, cuyo abordaje en términos de prevención, tratamiento y rehabilitación es factible mediante medidas concretas basadas en las pruebas científicas”. Basándose en lo anterior se resolvió “Respaldar la Estrategia y aprobar el Plan de acción sobre la epilepsia y su aplicación en el marco de las condiciones especiales de cada país” (1).

Esta estrategia es el resultado, en gran medida, de muchos acontecimientos previos que fueron preparando el terreno y mejorando el conocimiento sobre la epilepsia y su magnitud en términos sanitarios y sociales, por parte de los gobiernos y de la sociedad civil. En el 2008, la OPS en conjunto con la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional por la Epilepsia (IBE) publicó el Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica (5) que, a pesar de las limitaciones de las fuentes de datos en aquel momento, representó un primer esfuerzo por mostrar la situación de los países de ALC en este campo.

La OPS con el apoyo de la ILAE y la IBE presenta este Informe que recopila los principales datos disponibles a nivel de país sobre recursos, programas y servicios relacionados con la atención a las personas con epilepsia en Latinoamérica y el Caribe. También describe la información sobre la mortalidad debido a la epilepsia, disponible en las bases de datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la OPS.

El presente Informe define la situación actual y facilita la medición en el futuro de muchos de los cambios y mejoras que se espera se produzcan en la mayoría de las naciones latinoamericanas y caribeñas.

Asimismo, este beneficia la planificación a nivel de país al constituir una base de evidencia para la acción. También, puede ser útil a los organismos internacionales que ofrecen cooperación técnica en la Región, identificando problemas, fortalezas y prioridades.

El Informe responde, además, a la solicitud del Consejo Directivo de la OPS de elaborar una línea de base como elemento fundamental para evaluar los avances y el grado de implementación, a nivel regional, de la Estrategia y Plan de Acción (septiembre del 2011).

METODOLOGÍA

Para la recolección de datos se utilizó una herramienta facilitada por el Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la OMS (Epilepsy Resource Assessment Tool), la cual fue modificada y adaptada para su uso en ALC; de igual manera se tradujo y preparó una versión en español. Este instrumento fue enviado a todos los países mediante las Oficinas de Representación de la OPS a ese nivel. La encuesta debía ser respondida oficialmente por los ministerios de salud, sugiriéndose además que la misma fuera consensuada a nivel nacional con las instancias interesadas en el tema, particularmente los capítulos nacionales de la ILAE e IBE.

La ILAE e IBE solicitaron a sus respectivos representantes en los países que colaboraran en el proceso de recolección de la información. El Grupo Regional de Tarea OPS-ILAE-IBE, creado para apoyar la implementación de la Estrategia y Plan de Acción, cooperó en el proceso.

Este es un Informe de ALC, y por ende excluye dos países de Norteamérica (Estados Unidos y Canadá). De los 33 Estados Miembros de ALC de la OPS se obtuvo información proveniente de 25 países, los cuales respondieron durante el segundo semestre del 2012. Los mismos se agruparon, para los efectos del análisis, en tres subregiones: 1) México, Centroamérica y Caribe latino; 2) Sudamérica; y 3) Caribe inglés.

Los países que forman parte del estudio para la subregión de México, Centroamérica y Caribe latino son: Costa Rica, Cuba, El Salvador, Guatemala, Haití, Honduras, México, Panamá y República Dominicana. Para la subregión de Sudamérica: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, Perú, Uruguay y Venezuela. Dentro de la subregión del Caribe inglés: Antigua y Barbuda, Bahamas, Granada, Jamaica, Saint Kitts y Nevis, San Vicente y las Granadinas y Suriname.

La herramienta usada para medir la disponibilidad de recursos y servicios para la atención de las personas con epilepsia agrupó los diferentes ítems en seis áreas de interés: 1) programas de salud, legislación y derechos humanos; 2) liderazgo y participación social; 3) percepción cultural y medicina tradicional o alternativa; 4) servicios y tecnología; 5) recursos humanos y capacitación; y 6) información e investigación. Se compiló la información disponible y se agrupó por países, subregiones y el total de ALC, organizándose los datos en cuadros y gráficos para una mejor comprensión.

El número de países participantes en el estudio son el 75,8% del total de los estados miembros de ALC de la OPS y agrupan el 97,4% de la población latinoamericana y caribeña, por lo cual el reporte puede considerarse representativo de la realidad del subcontinente (ALC).

Algunas limitaciones deben ser consideradas por el lector: a) la fuente de información oficial son los ministerios de salud y en algunos países hubo consenso con otras instancias buscando una mayor calidad del dato, pero no siempre fue así. En algunos casos la encuesta fue respondida por uno o dos informantes claves; b) hay ítems que no fueron respondidos por algunos países suponiéndose que el dato no estaba disponible en esos momentos; c) muchas preguntas son formuladas de manera que la respuesta es de acuerdo a la mejor estimación del informante o simplemente “sí” o “no”, lo cual permite tener una apreciación general, aunque le resta exactitud y profundidad al análisis del indicador en cuestión; y d) la calidad de los datos no es uniforme para todos los países.

Sin embargo, y a pesar de las limitaciones anteriormente descritas, este Informe representa el esfuerzo más importante e integral realizado en ALC en relación a la información sobre epilepsia, avalada por los gobiernos de los países. También expresa un significativo trabajo de colaboración a nivel internacional entre OPS, ILAE e IBE.

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

1. PROGRAMAS DE SALUD, LEGISLACIÓN Y DERECHOS HUMANOS

Es fundamental disponer de un plan o programa para la atención de las personas con epilepsia a los efectos de mejorar el cuidado y el nivel de salud de las mismas. La existencia de un programa facilita la organización de la atención de salud de manera coherente, integral y acorde con la política nacional de salud, así como una planificación apropiada y de acuerdo a las necesidades presentes y futuras. Este es un punto prioritario y estratégico que se hace aún más imprescindible en los países con pocos recursos.

Disponer de una legislación relacionada con la epilepsia actualizada y acorde con los estándares técnicos y de derechos humanos más actuales es otro elemento esencial para los países. Las disposiciones legales deben proteger los derechos humanos de las personas con epilepsia, regular la provisión de servicios y asegurar una atención integral y de calidad, así como abordar elementos de protección social, sobre todo para las personas con algún grado de discapacidad.

Las personas con epilepsia experimentan con frecuencia violaciones y restricciones a sus derechos humanos y civiles; como son, por ejemplo, un inequitativo acceso a los servicios, prejuicios relacionados con seguros de salud y de vida, restricciones para obtener una licencia de conducir vehículos, limitaciones para obtener determinados empleos, problemas para establecer acuerdos legales e incluso en algunos países se reportaron limitaciones para el matrimonio. De igual manera, también existen regulaciones que discriminan en términos de acceso a la educación (6).

Resulta importante identificar estas violaciones e inequidades con el fin de poder afrontarlas por la vías legales disponibles, incluida las modificaciones de la legislación existente. Para efectos de este Informe se evaluaron tres aspectos específicos: empleo, licencia de conducción y educación.

Un elemento esencial para proveer una atención apropiada a las personas con epilepsia es la presencia de los fármacos antiepilépticos (FAE) en la lista de medicamentos esenciales del país, especialmente a nivel de la APS. Esto facilita la provisión regular y efectiva de los mismos en el primer nivel de atención, particularmente para la población de bajos recursos.

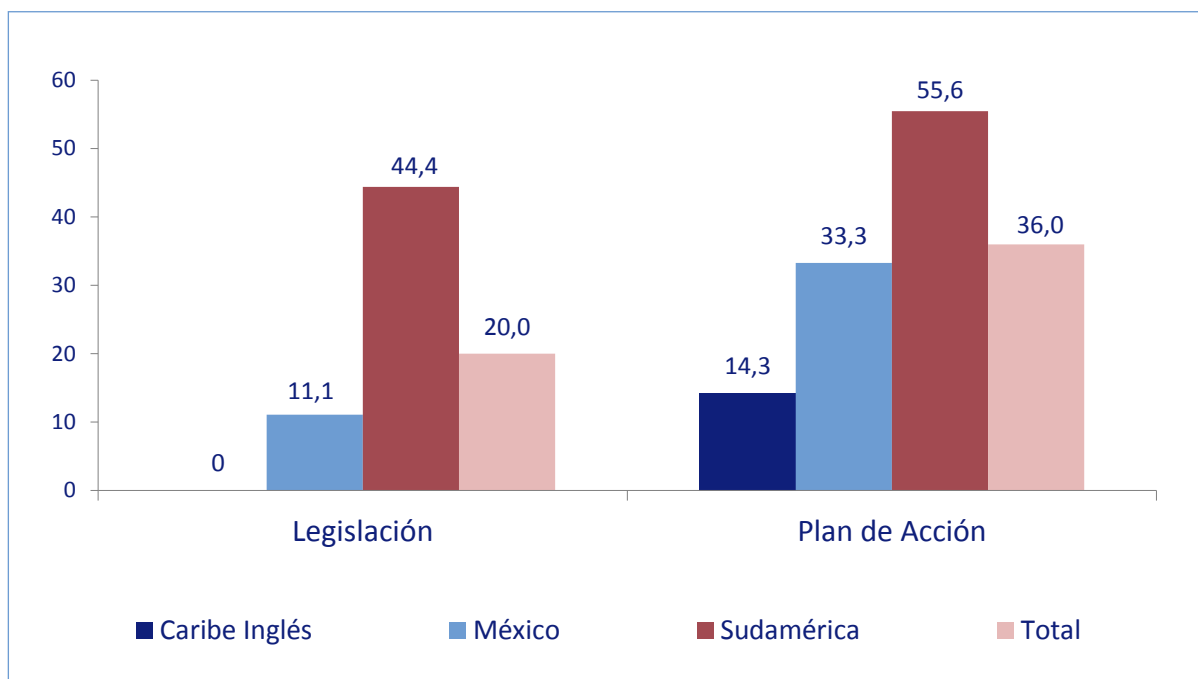
Disponer estructuralmente de un presupuesto específico para la atención de las personas con epilepsia es complejo y en ocasiones los mecanismos administrativos del sector público no lo permiten (encontrándose los fondos distribuidos en varias instancias). Sin embargo, resulta necesario conocer el monto aproximado del gasto para poder definir necesidades relevantes y planificar apropiadamente. A este respecto es importante estimar cuál es el grado de cobertura que alcanzan los servicios públicos y qué grupos poblacionales (especialmente los de bajos recursos) están desprotegidos y sin atención. Se hacen necesarios esfuerzos para ampliar la cobertura de los servicios públicos de atención a la epilepsia y mejorar la capacidad resolutoria de la APS en este campo.

Cuadro 1.1 Planes o programas de acción y legislación para la atención de personas con epilepsia

Países por subregión	Plan/programa de acción	Año Aprobación/ actualización	Legislación	Año Aprobación/ actualización
Costa Rica	No	n/a	No	n/a
Cuba	No	n/a	No	n/a
El Salvador	Sí	2011	No	n/a
Guatemala	Sí	1989	No	n/a
Haití	No	n/a	No	n/a
Honduras	No	n/a	No	n/a
México	Sí	1984	Sí	1984
Panamá	No	n/a	No	n/a
República Dominicana	No	n/a	No	n/a
Subtotal	9/3: 33,3%		9/1: 11,1%	
Argentina	No	n/a	Sí	2001
Bolivia	Sí	1989	No	n/a
Brasil	Sí	2010	No	n/a
Chile	Sí	2002	Sí	2004
Colombia	Sí	2010	Sí	2012
Ecuador	No	n/a	No	n/a
Perú	No	n/a	No	n/a
Uruguay	No	n/a	No	n/a
Venezuela	Sí	2005	Sí	2009
Subtotal	9/5: 55,6%		9/4: 44,4%	
Antigua y Barbuda	No	n/a	No	n/a
Bahamas	Sí	2012	No	n/a
Granada	No	n/a	No	n/a
Jamaica	No	n/a	No	n/a
San Kitts y Nevis	No	n/a	No	n/a
San Vicente y las Granadinas	No	n/a	No	n/a
Suriname	No	n/a	No	n/a
Subtotal	7/1: 14,3%		7/0: 0%	
Total	25/9: 36,0%		25/5: 20,0%	

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

Gráfico 1. Planes o programas de acción y legislación para la atención de personas con epilepsia



El Informe revela que solo nueve de los países encuestados en ALC (36,0%) disponen de un plan/programa de acción para la atención de las personas con epilepsia. Los países que reportaron disponer de un plan o programa nacional son los siguientes: El Salvador, Guatemala, México, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Venezuela y Bahamas. De estos, seis han aprobado o actualizado este plan en los últimos 10 años (después del 2002).

La situación en términos de legislación es aún más crítica; solo un 20,0% de los países encuestados cuentan con una legislación nacional relacionada con la epilepsia. Dentro de los cinco países que cuentan con esta legislación, Chile, Colombia y Venezuela son los únicos que han actualizado la misma después del año 2002.

Cuadro 1.2 Fármacos antiepilépticos (FAE) en la lista de medicamentos esenciales del país a nivel de la Atención Primaria en Salud (APS)

Países por subregión	Fenobarbital	Fenitoína	Carbamazepina	Ácido valproico
Costa Rica	Sí	Sí	Sí	No
Cuba	Sí	Sí	Sí	Sí
El Salvador	Sí	Sí	No	No
Guatemala	No	No	No	No
Haití	Sí	No	No	No
Honduras	Sí	Sí	Sí	No
México	Sí	Sí	Sí	Sí
Panamá	Sí	Sí	Sí	Sí
República Dominicana	Sí	Sí	Sí	Sí
Subtotal	9/8: 88,9%	9/7: 77,8%	9/6: 66,7%	9/4: 44,4%
Argentina	Sí	Sí	Sí	Sí
Bolivia	Sí	Sí	Sí	Sí
Brasil	Sí	Sí	Sí	Sí
Chile	Sí	Sí	Sí	Sí
Colombia	No	Sí	Sí	Sí
Ecuador	Sí	Sí	Sí	Sí
Perú	Sí	Sí	Sí	Sí
Uruguay	Sí	Sí	Sí	Sí
Venezuela	Sí	Sí	No	No
Subtotal	9/8: 88,9%	9/9: 100%	9/8: 88,9%	9/8: 88,9%
Antigua y Barbuda	Sí	Sí	No	No
Bahamas	Sí	Sí	Sí	Sí
Granada	Sí	Sí	Sí	Sí
Jamaica	Sí	Sí	Sí	Sí
San Kitts y Nevis	Sí	Sí	Sí	Sí
San Vicente y las Granadinas	Sí	Sí	Sí	Sí
Suriname	Sí	Sí	Sí	Sí
Subtotal	7/7: 100%	7/7: 100%	7/6: 85,7%	7/6: 85,7%
Total	25/23: 92,0%	25/23: 92,0%	25/20: 80,0%	25/18: 72,0%

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

En relación a la inclusión de los FAE en la lista de medicamentos esenciales a nivel de la APS se concluye que un 92,0% de los países registra el fenobarbital, un 92,0% la fenitoína, un 80,0% la carbamazepina y un 72,0% el ácido valproico.

Un 33,3% de los países dispone de otros FAE en la lista de medicamentos esenciales en la APS, entre ellos se destacan valproato sódico, diazepam y clonazepam.

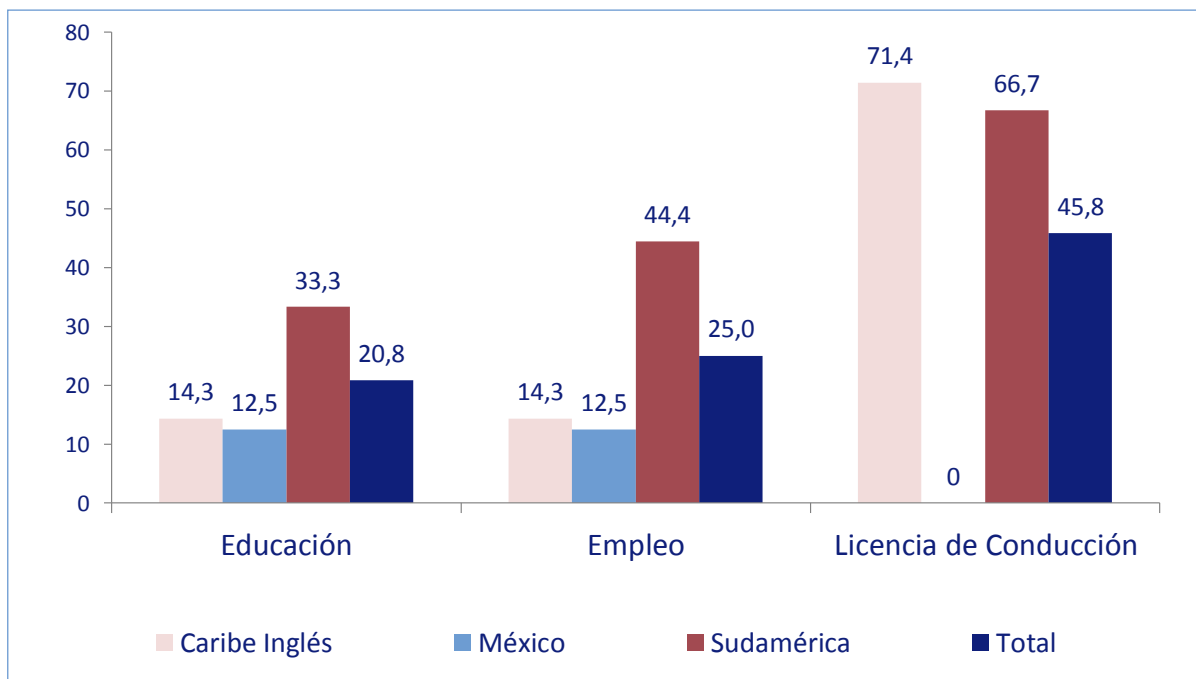
Cuadro 1.3 Regulaciones o restricciones legales específicas para las personas con epilepsia

Países por subregión	Empleo	Licencia de conducción	Educación
Costa Rica	No	No	No
Cuba	No	No	No
El Salvador	n/r	n/r	n/r
Guatemala	No	No	No
Haití	Sí	No	Sí
Honduras	No	No	No
México	No	No	No
Panamá	No	No	No
República Dominicana	No	No	No
Subtotal	8/1: 12,5%	8/0: 0%	8/1: 12,5%
Argentina	Sí	Sí	No
Bolivia	No	No	No
Brasil	No	Sí	No
Chile	No	Sí	No
Colombia	No	No	No
Ecuador	No	No	No
Perú	Sí	Sí	Sí
Uruguay	Sí	Sí	Sí
Venezuela	Sí	Sí	Sí
Subtotal	9/4: 44,4%	9/6: 66,7%	9/3: 33,3%
Antigua y Barbuda	No	Sí	No
Bahamas	No	No	No
Granada	Sí	Sí	No
Jamaica	No	Sí	Sí
San Kitts y Nevis	No	No	No
San Vicente y las Granadinas	No	Sí	No
Suriname	No	Sí	No
Subtotal	7/1: 14,3%	7/5: 71,4%	7/1: 14,3%
Total	24/6: 25,0%	24/11 45,8%	24/5: 20,8%

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

Con respecto a regulaciones y/o restricciones legales que los países han establecido para personas con epilepsia, se evidencia que en un 25,0% de los países existen limitaciones en la adquisición o mantención de empleo, en un 45,8% hay restricciones para la obtención de una licencia de conducción y en un 20,8% existen regulaciones específicas relacionadas con la educación (ver gráfico 2).

Gráfico 2. Regulaciones o restricciones legales específicas para las personas con epilepsia



Gasto gubernamental destinado a la epilepsia

Los reportes de los países evidenciaron que carecen de datos específicos y fiables referentes a la proporción del presupuesto gubernamental de salud destinado a la atención de las personas con epilepsia. En un futuro debería fortalecerse este análisis y estimular a los países para que implementen mecanismos para identificar la estructura del gasto gubernamental y lo dedicado al tema de la epilepsia.

Cobertura de la atención a personas con epilepsia, según fuentes de financiamiento públicas

Once de los países evaluados no ofrecieron información al respecto. Los restantes catorce países ofrecieron los siguientes datos relacionados con los estimados de cobertura pública en lo referente a la atención de las personas con epilepsia:

Rango de % de cobertura del sector público	Número de países	%
90%-100%	6	42,9
80%-89%	3	21,4
70%-79%	1	7,1
60%-69%	1	7,1
50%-59%	1	7,1
40%-49%	1	7,1
Menos del 40%	1	7,1
Total	14	100,0

Las dos terceras partes de los países reportaron que los servicios públicos cubren más del 80% de la población afectada por epilepsia.

Donantes internacionales para la atención y el tratamiento de personas con epilepsia

Un 20,0% de los países cuenta con ingresos financieros que provienen de fondos internacionales para la atención de las personas con epilepsia. Dentro de las subregiones se destaca México, Centroamérica y Caribe latino como la subregión que dispone mayormente de estos fondos (44,4% de los países), a diferencia de Sudamérica con un 12,5% y el Caribe inglés donde ningún país reportó donantes internacionales.

2. LIDERAZGO Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

Las asociaciones de profesionales del campo de la salud son un importante componente en los esfuerzos por mejorar la calidad de la atención y el bienestar de las personas con epilepsia. Las más conocidas y directamente involucradas en el tema son las formadas por neurólogos, especialidad médica que brinda el servicio especializado a las personas con epilepsia. Las organizaciones profesionales pueden y deben ser involucradas en programas de educación a la población, capacitación e investigación, entre otros. En los países hay organizaciones dedicadas especialmente al tema de la epilepsia y que trabajan, por lo general, como capítulos o asociaciones nacionales de la ILAE e IBE.

La presencia de organizaciones de usuarios y/o familiares es un indicador relevante que evidencia el grado de organización de la sociedad civil y su potencial participación en la planificación y ejecución de programas relacionados con la epilepsia. Las propias personas con epilepsia (usuarios de los servicios de salud) y sus familiares son la parte más interesada en mejorar la atención de esta problemática de salud, por lo cual debe promoverse su organización y activa participación.

Cuadro 2.1 Asociaciones de profesionales, neurólogos y usuarios/familiares relacionadas con la epilepsia

Países por subregión	Asociación de profesionales	Número de miembros	Asociación de neurólogos	Número de miembros	Asociación de usuarios y/o familiares	Número de miembros
Costa Rica	1	8	1	96	1	n/r
Cuba	1	250	1	n/r	No	n/a
El Salvador	No	n/a	No	n/a	No	n/a
Guatemala	3	150	2	60	1	50
Haití	No	n/a	No	n/a	No	n/a
Honduras	1	20	1	20	1	41
México	1	150	2	1.400	3	n/r
Panamá	2	21	1	21	1	80
República Dominicana	1	70	1	85	1	20
Subtotal	10: 9/7	669: 7/7	9: 9/7	1.682: 7/6	8: 9/6	191: 6/4
Argentina	1	150	2	n/r	2	n/r
Bolivia	1	25	1	45	1	50
Brasil	1	321	2	n/r	2	n/r
Chile	3	150	3	500	19	250
Colombia	10	100	2	400	6	n/r
Ecuador	2	40	2	40	No	n/a
Perú	1	n/r	1	n/r	No	n/a
Uruguay	1	65	2	145	1	25
Venezuela	1	100	1	283	1	600
Subtotal	21: 9/9	951: 9/8	16: 9/9	1.413: 9/6	32: 9/7	925: 7/4
Antigua y Barbuda	No	n/a	No	n/a	No	n/a
Bahamas	No	n/a	No	n/a	3	n/r
Granada	No	n/a	No	n/a	No	n/a
Jamaica	1	80	No	n/a	1	35
San Kitts y Nevis	No	n/a	No	n/a	No	n/a
San Vicente y las Granadinas	No	n/a	No	n/a	No	n/a
Suriname	No	n/a	No	n/a	1	n/r
Subtotal	1: 7/1	80: 1/1	n/a: 7/0	n/a: 0/0	5: 7/3	35: 3/1
Total	32: 25/17	1.700: 17/16	25: 25/16	3.095: 16/12	45: 25/16	1.151: 16/9

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

Se reportaron 32 asociaciones de profesionales relacionadas con la epilepsia, con 1.700 miembros, distribuidas en 17 países; en ocho países (32,0%) no hay este tipo de asociaciones. Existen 25 asociaciones de neurólogos, con 3.095 miembros, ubicadas en 16 países. Se destaca que en la subregión del Caribe inglés (con excepción de Jamaica) los países carecen de asociaciones profesionales relacionadas con la atención de las personas con epilepsia; esto puede estar determinado porque son pequeñas naciones con limitados recursos humanos especializados.

Se informó la existencia de 45 asociaciones de usuarios y/o familiares con un total de 1.151 miembros, las cuales están distribuidas en 16 países. El dato sobre número de miembros asociados está subregistrado pues el 56% de estos países reportaron este dato como no disponible.

En nueve países (36,0%) no existen organizaciones de usuarios y/o familiares. Los países que reportaron no tener este tipo de organizaciones son: Cuba, El Salvador, Haití, Ecuador, Perú, Antigua y Barbuda, Granada, Saint Kitts y Nevis y San Vicente y las Granadinas.

3. PERCEPCIÓN CULTURAL Y MEDICINA TRADICIONAL O ALTERNATIVA

La percepción de la enfermedad por parte de los profesionales y trabajadores de la salud puede ser diferente a la que tiene la población en general o algunos grupos específicos como los maestros y empleadores. Una vez identificados los mitos y el estigma que rodea este trastorno, así como los conocimientos y actitudes existentes, la educación a la comunidad se convierte en una importante herramienta de trabajo para avanzar en la rehabilitación psicosocial de las personas con epilepsia y mejorar sus condiciones de vida.

Las creencias espirituales y culturales son identificadas entre los principales aspectos a considerar para garantizar una adecuada provisión de servicios. El papel de la medicina tradicional debe ser evaluado apropiadamente y tener un lugar en el proceso de atención.

Cuadro 3.1 Percepción de la epilepsia según el público general, maestros y empleadores

Países por subregión	Discriminación	Estigmatización	Miedo	Comprensión	Empatía
Costa Rica	No	Sí	Sí	No	No
Cuba	No	Sí	No	Sí	No
El Salvador	No	Sí	No	No	No
Guatemala	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Haití	Sí	Sí	Sí	No	No
Honduras	No	Sí	Sí	No	No
México	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Panamá	Sí	Sí	Sí	No	No
República Dominicana	Sí	Sí	Sí	No	No
Subtotal	9/5: 55,6%	9/9: 100%	9/7: 77,8%	9/3: 33,3%	9/1: 11,1%
Argentina	Sí	Sí	Sí	No	No
Bolivia	Sí	Sí	Sí	No	No
Brasil	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Chile	Sí	Sí	Sí	No	No
Colombia	Sí	No	Sí	Sí	No
Ecuador	No	Sí	Sí	No	No
Perú	No	No	Sí	No	No
Uruguay	Sí	Sí	No	No	No
Venezuela	Sí	No	Sí	Sí	No
Subtotal	9/7: 77,8%	9/6: 66,7%	9/8: 88,9%	9/3: 33,3%	9/0: 0%
Antigua y Barbuda	No	No	No	No	No
Bahamas	Sí	Sí	Sí	No	No
Granada	No	No	Sí	Sí	Sí
Jamaica	No	Sí	No	No	No
San Kitts y Nevis	No	No	No	No	No
San Vicente y las Granadinas	No	No	No	No	Sí
Suriname	n/r	n/r	n/r	n/r	n/r
Subtotal	6/1: 16,7%	6/2: 33,3%	6/2: 33,3%	6/1: 16,7%	6/2: 33,3%
Total	24/13: 54,2%	24/17: 70,8%	24/17: 70,8%	24/7: 29,2%	24/3: 12,5%

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

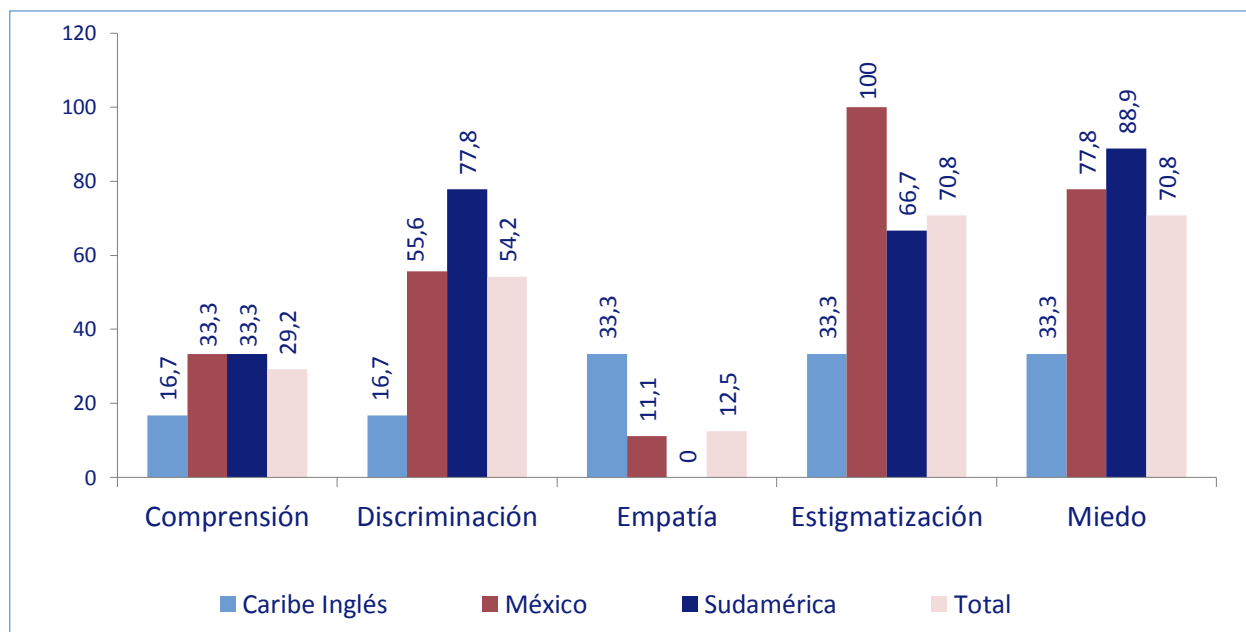
Al encuestar a informantes claves de los países sobre la percepción que la población (en particular el público general, los maestros y los empleadores) tiene acerca de la epilepsia, un 54,2% de los países han reflejado que este trastorno se percibe desde una postura de discriminación, un 70,8% refiere que hay estigmatización y un 70,8% concluye que la epilepsia es percibida con miedo. Por el contrario, solo un 29,2% sostiene que la epilepsia es percibida con comprensión y un 12,5% con empatía (véase gráfico 3).

Cuadro 3.2 Medicina tradicional o alternativa y frecuencia de uso de estos recursos

Países por subregión	Frecuentemente	En ocasiones	No/casi nunca
Costa Rica	n/r	n/r	n/r
Cuba	No	Sí	No
El Salvador	No	No	Sí
Guatemala	Sí	No	No
Haití	Sí	No	No
Honduras	No	Sí	No
México	No	Sí	No
Panamá	No	Sí	No
República Dominicana	Sí	No	No
Subtotal	8/3: 37,5%	8/4: 50,0%	8/1: 12,5%
Argentina	No	Sí	No
Bolivia	Sí	No	No
Brasil	Sí	No	No
Chile	No	Sí	No
Colombia	No	No	Sí
Ecuador	No	Sí	No
Perú	No	Sí	No
Uruguay	No	Sí	No
Venezuela	No	No	Sí
Subtotal	9/2: 22,2%	9/5: 55,6%	9/2: 22,2%
Antigua y Barbuda	n/r	n/r	n/r
Bahamas	No	Sí	No
Granada	No	No	Sí
Jamaica	No	No	Sí
San Kitts y Nevis	No	No	Sí
San Vicente y las Granadinas	No	No	Sí
Suriname	n/r	n/r	n/r
Subtotal	5/0: 0%	5/1: 20,0%	5/4: 80,0%
Total	22/5: 22,7%	22/10: 45,5%	22/7: 31,8%

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

Gráfico 3. Percepción de la epilepsia según el público general, maestros y empleadores



Con respecto al uso de la medicina tradicional o alternativa (particularmente curanderos) para el tratamiento de la epilepsia, un 68,2% de los países reportó que la población utiliza frecuente o al menos ocasionalmente estos recursos; en cambio en un 31,8%, de los países, casi nunca o nunca los utilizan. Hay tres países que no reportaron este dato.

Esta información revela un uso significativo, por parte de la población, de recursos tradicionales o alternativos para la atención de las personas con epilepsia.

4. SERVICIOS Y TECNOLOGÍA

La falta de acceso a los servicios ha sido identificada como la mayor barrera para que las personas con epilepsia reciban tratamiento, especialmente en países de ingresos medios y bajos. La principal estrategia para afrontar este problema es mejorar la primera línea de contacto de la población con el sistema de salud. La capacitación a los trabajadores de APS para la identificación de casos, su manejo (incluyendo la prescripción de FAE) y referencia (en casos complejos) parece ser la vía más efectiva para reducir la brecha de tratamiento existente.

Los servicios especializados, ambulatorios y de internamiento (neurología, epileptología, neurocirugía, entre otros), situados en el segundo nivel de atención, son imprescindibles como apoyo a la APS y para la atención de casos complejos o complicados que requieren intervenciones especializadas. En muchos países estos servicios son escasos y concentrados en la capital y en grandes ciudades.

La disponibilidad efectiva y regular de los FAE en los diferentes niveles del sistema de salud es un elemento crucial para el éxito de los programas nacionales. La Estrategia Regional de la OPS insta a los gobiernos a asegurar la existencia de al menos cuatro FAE esenciales en la APS: fenobarbital, carbamazepina, fenitoína y ácido valproico (1).

La cirugía de la epilepsia es una opción importante de tratamiento para personas con epilepsia fármaco-resistente. En la Estrategia Regional (1) se recomienda a los países disponer de, al menos, un centro especializado en este procedimiento. Para un mejor diagnóstico y manejo de los casos, para la atención de complicaciones y para apoyar los procesos de rehabilitación también son necesarios frecuentemente

otros servicios o disciplinas como son psiquiatría, neuropsicología, rehabilitación psicosocial, educación especial, entre otros.

La tecnología es necesaria para un apropiado diagnóstico y manejo de la epilepsia. Actualmente la Electroencefalografía (EEG), la Tomografía Axial Computarizada (TAC) y la Imagen de Resonancia Magnética (IRM) están disponibles en la mayoría de los países; el problema radica en su inequitativa distribución geográfica (concentración en la capital y en grandes ciudades) y en ocasiones en centros privados de altos costos.

Cuadro 4.1 Centros o servicios especializados (neurología/epilepsia) para la atención de personas con epilepsia

Países por subregión	Número centros/ servicios	Centros en la capital	Capital %	Especialización pediatría	Pediatría %
Costa Rica	4	4	100	1	25,0
Cuba	14	5	35,7	4	28,6
El Salvador	8	4	50,0	1	12,5
Guatemala	9	9	100	3	33,3
Haití	1	1	100	0	n/a
Honduras	11	11	100	11	100
México	63	15	23,8	13	20,6
Panamá	4	3	75,0	1	25,0
República Dominicana	2	2	100	0	n/a
Subtotal	116: 9/9	54	46,6%	34: 9/7	29,3%
Argentina	78	22	28,2	29	37,2
Bolivia	1	1	100	0	n/a
Brasil	n/r	n/r	n/r	n/r	n/r
Chile	30	9	30,0	12	40,0
Colombia	45	12	26,7	12	26,7
Ecuador	1	1	100	1	100
Perú	1	1	100	0	n/a
Uruguay	3	3	100	1	33,3
Venezuela	49	14	28,6	3	6,1
Subtotal	208: 8/8	63	30,3%	58: 8/6	27,9%
Antigua y Barbuda	1	1	100	1	100
Bahamas	5	5	100	2	40,0
Granada	0	n/a	n/a	0	n/a
Jamaica	12	n/r	n/r	2	16,7
San Kitts y Nevis	n/r	n/r	n/r	n/r	n/r
San Vicente y las Granadinas	0	n/a	n/a	0	n/a
Suriname	0	n/a	n/a	0	n/a
Subtotal	18: 6/3	6	33,3%	5: 6/3	27,8%
Total	342: 23/20	123	36,0%	97: 23/16	28,4%

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

En relación a la existencia de centros o servicios especializados para la atención de personas con epilepsia (servicios neurológicos o dedicados a la epilepsia) se reportaron 342 dispositivos distribuidos en 20 países; dos países no reportaron este dato (Brasil y Saint Kitts y Nevis). Del total de países que informaron, solo hay tres que no disponen de este tipo de servicio (todos del Caribe inglés). Sudamérica aparece como la subregión donde hay mayor disponibilidad de centros especializados (n=208).

Aproximadamente, una tercera parte (36,0%) de los centros o servicios están ubicados en la capitales de los países; pero este dato regional se logra gracias a los países más grandes y con estructura federal o a aquellos con sistemas de salud más desarrollados, donde hay mayor desconcentración (Cuba, México, Argentina, Chile, Colombia y Venezuela). En los países restantes se observa una distribución desigual con alta o total concentración de servicios en las capitales.

Existen 97 servicios (28,4% del total), distribuidos en 16 países, donde existen centro o servicios especializados (neurológicos o dedicados a la epilepsia) con dedicación exclusiva o parcial para niños y adolescentes con epilepsia. Dos países no reportaron este dato y siete no disponen de este tipo de servicios especializados para menores de edad.

Cuadro 4.2 Centros o servicios de cirugía y cantidad de operaciones anuales

Países por subregión	Número centros/ servicios	Centros en la capital	Capital %	Operaciones anuales
Costa Rica	1	1	100	15
Cuba	1	1	100	n/r
El Salvador	2	2	100	4
Guatemala	2	2	100	10
Haití	0	n/a	n/a	n/a
Honduras	1	1	100	2
México	10	7	70,0	n/r
Panamá	0	n/a	n/a	n/a
República Dominicana	1	1	100	4
Subtotal	18: 9/7	15	83,3%	35
Argentina	13	8	61,5	140
Bolivia	1	1	100	n/r
Brasil	25	n/r	n/r	n/r
Chile	6	5	83,3	48
Colombia	4	1	25,0	35
Ecuador	2	1	50,0	10
Perú	1	1	100	n/r
Uruguay	1	1	100	5
Venezuela	23	13	56,5	20
Subtotal	76: 9/9	31	40,8%	258
Antigua y Barbuda	0	n/a	n/a	n/a
Bahamas	0	n/a	n/a	n/a
Granada	0	n/a	n/a	n/a
Jamaica	0	n/a	n/a	n/a
San Kitts y Nevis	0	n/a	n/a	n/a
San Vicente y las Granadinas	0	n/a	n/a	n/a
Suriname	0	n/a	n/a	n/a
Subtotal	0: 7/0	n/a	n/a	n/a
Total	94: 25/16	46	48,9%	293

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

La información obtenida con respecto a centros o servicios de cirugía para personas con epilepsia muestra que existen 94 centros quirúrgicos, distribuidos en 16 países (64,0%). Hay nueve países (36,0%) que no disponen de este recurso. El Caribe inglés carece por completo de servicios de cirugía para la epilepsia. La subregión de Sudamérica posee la mayor cantidad, con un total de 76 centros o servicios.

El número total de personas operadas anualmente es más alto en la subregión de Sudamérica con 258 casos; en México, Centroamérica y Caribe latino solo se reportaron 35 casos operados y en el Caribe inglés no se reportaron casos de cirugía por epilepsia. Estas son cifras subregistradas pues varios países con servicios de cirugía para la epilepsia no reportaron el número de casos operados (Bolivia, Brasil, Cuba, México y Perú).

Si excluimos a Brasil (que no reportó la distribución territorial de los centros quirúrgicos) se observa que dos tercios de estos servicios están concentrados en las capitales de los países.

Cuadro 4.3 Fármacos antiepilépticos (FAE) disponibles durante todo el año en la red de servicios públicos

Países por subregión	Hospitales	Centros/servicios ambulatorios	APS
Costa Rica	Sí	Sí	Sí
Cuba	Sí	No	No
El Salvador	Sí	Sí	Sí
Guatemala	Sí	Sí	No
Haití	Sí	No	No
Honduras	Sí	Sí	No
México	Sí	Sí	Sí
Panamá	n/r	n/r	n/r
República Dominicana	No	Sí	No
Subtotal	8/7: 87,5%	8/6: 75,0%	8/3: 37,5%
Argentina	Sí	Sí	No
Bolivia	Sí	No	No
Brasil	n/r	n/r	n/r
Chile	Sí	Sí	Sí
Colombia	Sí	Sí	Sí
Ecuador	Sí	No	No
Perú	n/r	n/r	n/r
Uruguay	Sí	Sí	Sí
Venezuela	Sí	Sí	Sí
Subtotal	7/7: 100%	7/5: 71,4%	7/4: 57,1%
Antigua y Barbuda	Sí	No	Sí
Bahamas	Sí	Sí	Sí
Granada	Sí	Sí	Sí
Jamaica	Sí	Sí	Sí
San Kitts y Nevis	Sí	Sí	Sí
San Vicente y las Granadinas	Sí	Sí	Sí
Suriname	n/r	n/r	n/r
Subtotal	6/6: 100%	6/5: 83,3%	6/6: 100%
Total	21/20: 95,2%	21/16: 76,2%	21/13: 61,9%

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la Epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

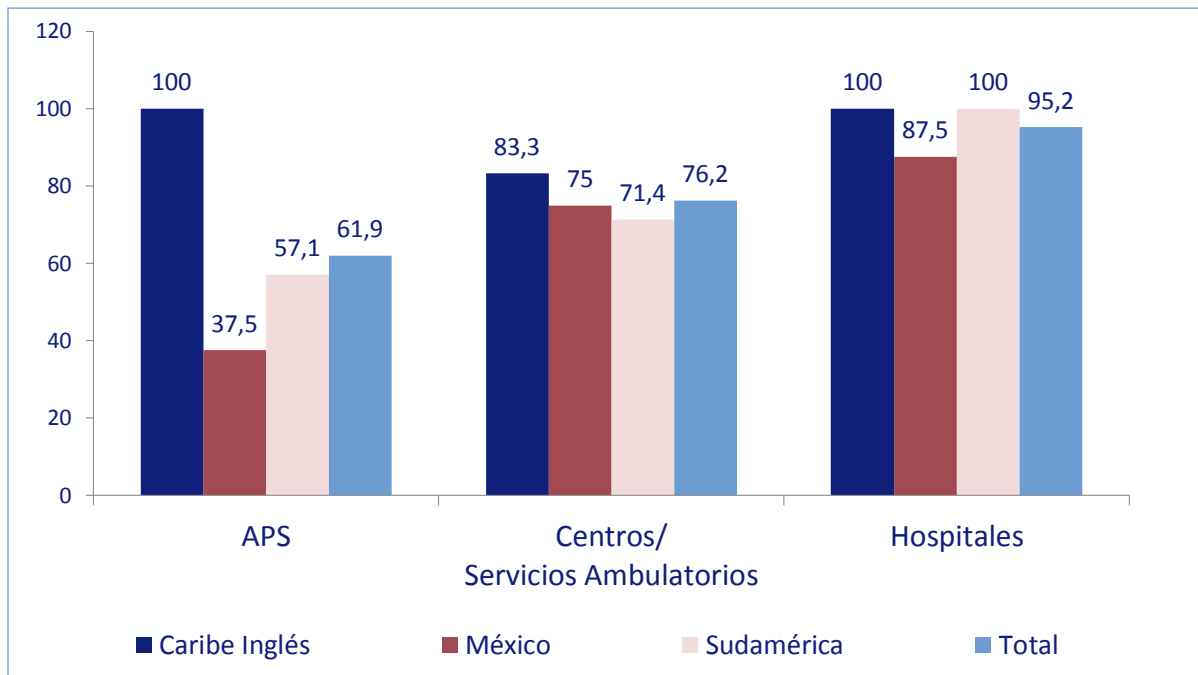
Un 95,2% de los países que reportaron tienen disponibilidad de FAE (al menos uno y durante todo el año) en hospitales, un 76,2% en centros o servicios ambulatorios y un 61,9% en la APS (véase gráfico 4). Los informes no aclaran si esta disponibilidad se logra en todo el territorio nacional. Cuatro países no reportaron este dato.

Cuadro 4.4 Tecnologías de diagnóstico disponibles en el sector público

Países por subregión	EEG	TAC	IRM	SPECT	Video EEG	PET	EEG digital
Costa Rica	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí
Cuba	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
El Salvador	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	Sí
Guatemala	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	Sí
Haití	Sí	No	No	No	No	No	Sí
Honduras	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	Sí
México	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Panamá	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	Sí
República Dominicana	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	Sí
Subtotal	9/9: 100%	9/8: 88,9%	9/8: 88,9%	9/2: 22,2%	9/8: 88,9%	9/3: 33,3%	9/8: 88,9%
Argentina	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Bolivia	Sí	Sí	No	No	No	No	Sí
Brasil	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Chile	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí
Colombia	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Ecuador	Sí	No	Sí	No	No	No	No
Perú	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	Sí
Uruguay	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Venezuela	Sí	Sí	Sí	No	No	No	Sí
Subtotal	9/9: 100%	9/8: 88,9%	9/8: 88,9%	9/5: 55,6%	9/6: 66,7%	9/4: 44,4%	9/6: 66,7%
Antigua y Barbuda	No	Sí	Sí	No	No	No	Sí
Bahamas	Sí	Sí	No	No	No	No	No
Granada	No	No	No	No	No	No	No
Jamaica	Sí	Sí	Sí	No	No	No	No
San Kitts y Nevis	No	Sí	No	No	No	No	No
San Vicente y las Granadinas	No	Sí	No	No	No	No	No
Suriname	Sí	Sí	Sí	No	No	No	No
Subtotal	7/3: 42,9%	7/6: 85,7%	7/3: 42,9%	7/0: 0%	7/0: 0%	7/0: 0%	7/1: 14,3%
Total	25/21: 84,0%	25/22: 88,0%	25/19: 76,0%	25/7: 28,0%	25/14: 56,0%	25/7: 28,0%	25/15: 60,0%

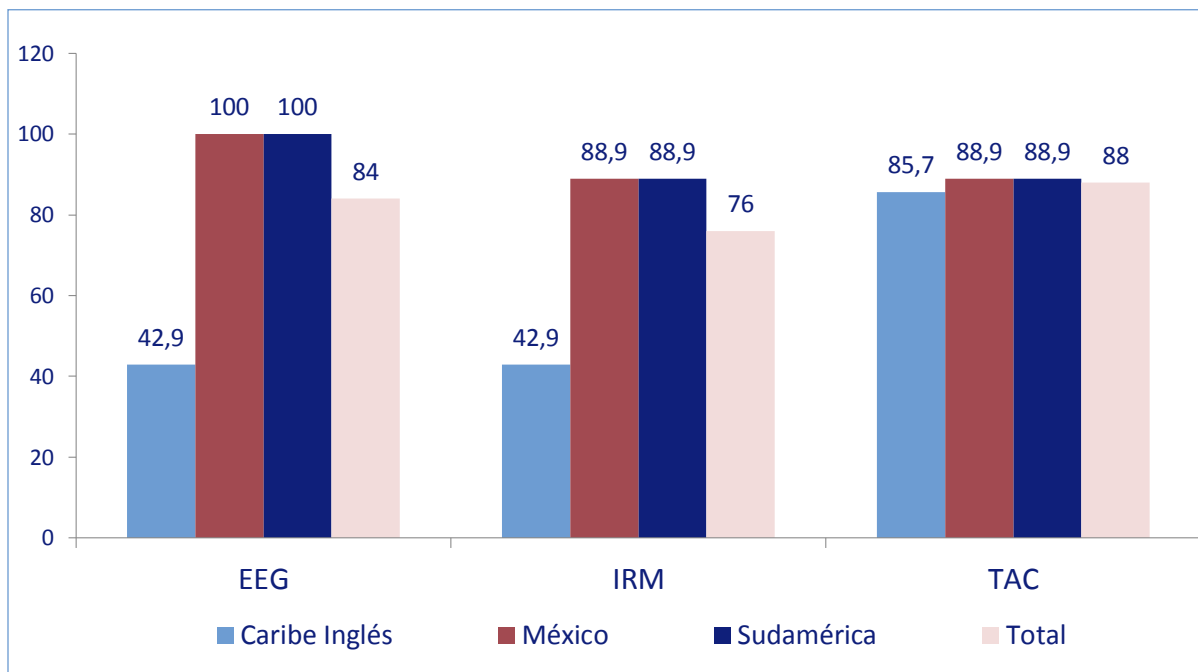
Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la Epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

Gráfico 4. Fármacos antiepilépticos (FAE) disponibles durante todo el año en la red de servicios públicos



En el 84,0% de los países se dispone de Electroencefalografía (EEG), la Tomografía Axial Computarizada (TAC) en el 88,0% y la Imagen de Resonancia Magnética (IRM) en el 76,0% (ver gráfico 5). Esto no significa que se logre una cobertura total de las necesidades de las personas con epilepsia con estas tecnologías. Los recursos tecnológicos más escasos son: SPECT (por sus siglas en inglés) (Single-Photon Emission Computed Tomography) y PET (por sus siglas en inglés) (Positron Emission Tomography).

Gráfico 5. Tecnologías de diagnóstico disponibles en el sector público



El problema esencial radica en la concentración de este equipamiento en las capitales de los países, zonas urbanas y grandes ciudades. A manera de ilustración se puede observar a continuación la distribución territorial de los EEG en los 17 países que reportaron este dato (ocho no informaron). En 11 países (64,7%) los equipos de EEG se encuentran en la capital en una proporción entre el 70% y 100%.

Rango de % de concentración de los EEG del sector público en la capital	Número de países	%
90%-100%	6	35,3
80%-89%	1	5,8
70%-79%	4	23,5
60%-69%	2	11,8
50%-59%	2	11,8
40%-49%	2	11,8
Total	17	100,0

Profesionales que de acuerdo con las normas de salud pueden diagnosticar e iniciar un tratamiento a las personas con epilepsia, incluida la prescripción de FAE

En un 84,0% de los países los médicos de atención primaria están autorizados para realizar diagnósticos de epilepsia e iniciar tratamiento. En los restantes países el diagnóstico inicial y comienzo del tratamiento tiene que ser realizado por un profesional especializado.

Mecanismos de referencias y contra referencias para la atención de la epilepsia

La casi totalidad de los países (95,8%) cuenta con sistemas o mecanismos formales e institucionalizados de referencias y contra referencias para personas con epilepsia para los efectos de su diagnóstico y/o tratamiento.

Cuadro 4.5 Disponibilidad de otros servicios para las personas con epilepsia

Países por subregión	Psiquiatría	Rehabilitación	Neuropsicología	Servicios para niños y/o adolescentes
Costa Rica	Sí	Sí	Sí	Sí
Cuba	Sí	Sí	Sí	Sí
El Salvador	Sí	Sí	No	Sí
Guatemala	Sí	Sí	Sí	No
Haití	Sí	No	Sí	No
Honduras	Sí	Sí	No	No
México	Sí	Sí	Sí	Sí
Panamá	Sí	Sí	No	Sí
República Dominicana	Sí	Sí	Sí	No
Subtotal	9/9: 100%	9/8: 88,9%	9/6: 66,7%	9/5: 55,6%
Argentina	Sí	Sí	Sí	No
Bolivia	Sí	Sí	Sí	No
Brasil	Sí	No	Sí	n/r
Chile	Sí	Sí	Sí	Sí
Colombia	Sí	Sí	Sí	Sí
Ecuador	Sí	Sí	Sí	Sí
Perú	Sí	No	Sí	No
Uruguay	Sí	Sí	Sí	n/r
Venezuela	Sí	Sí	Sí	No
Subtotal	9/9: 100%	9/7: 77,8%	9/9: 100%	7/3: 42,9%
Antigua y Barbuda	Sí	Sí	No	No
Bahamas	Sí	Sí	No	No
Granada	n/r	n/r	n/r	n/r
Jamaica	Sí	No	Sí	n/r
San Kitts y Nevis	Sí	No	No	Sí
San Vicente y las Granadinas	Sí	Sí	No	No
Suriname	Sí	Sí	Sí	No
Subtotal	6/6: 100%	6/4: 66,7%	6/2: 33,3%	5/1: 20,0%
Total	24/24: 100%	24/19: 79,2%	24/17: 70,8%	21/9: 42,9%

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la Epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

Es frecuente que para un mejor diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de muchas de las personas con epilepsia se requiera de otros servicios complementarios, asociados o especializados. A partir de la información obtenida se muestra que todos los países que reportaron este dato cuentan con servicios de psiquiatría disponibles; un 79,2% de los países disponen de servicios de rehabilitación, un 70,8% de servicios de neuropsicología y un 42,9% tienen servicios especiales para niños y/o adolescentes.

Cuadro 4.6 Principales problemas en la atención a personas con epilepsia

Países por subregión	Problemas en el diagnóstico	Demora en la atención	Pacientes insatisfechos	Falta de acceso
Costa Rica	Sí	No	No	No
Cuba	Sí	No	No	No
El Salvador	No	Sí	No	No
Guatemala	Sí	Sí	Sí	Sí
Haití	Sí	Sí	No	No
Honduras	Sí	Sí	Sí	Sí
México	Sí	Sí	No	No
Panamá	No	Sí	No	No
República Dominicana	Sí	No	No	Sí
Subtotal	9/7: 77,8%	9/6: 66,7%	9/2: 22,2%	9/3: 33,3%
Argentina	Sí	No	No	Sí
Bolivia	No	No	No	No
Brasil	Sí	Sí	No	No
Chile	Sí	Sí	Sí	No
Colombia	No	Sí	Sí	No
Perú	Sí	Sí	Sí	Sí
Ecuador	Sí	Sí	No	No
Uruguay	Sí	No	No	No
Venezuela	No	Sí	Sí	Sí
Subtotal	9/6: 66,7%	9/6: 66,7%	9/4: 44,4%	9/3: 33,3%
Antigua y Barbuda	No	No	No	No
Bahamas	Sí	Sí	Sí	Sí
Granada	Sí	No	No	No
Jamaica	No	Sí	No	No
San Kitts y Nevis	Sí	No	No	No
San Vicente y las Granadinas	No	Sí	No	Sí
Suriname	n/r	n/r	n/r	n/r
Subtotal	6/3: 50,0%	6/3: 50,0%	6/1: 16,7%	6/2: 33,3%
Total	24/16: 66,7%	24/15: 62,5%	24/7: 29,2%	24/8: 33,3%

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la Epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

Dentro de los principales problemas que afectan la atención y cuidado de las personas con epilepsia se destacan, según el análisis cualitativo de los países, las siguientes problemáticas: un 66,7% de los países informan que existen problemas en el diagnóstico de los casos, un 62,5% refiere que hay demoras en la atención, un 29,2% da cuenta de pacientes insatisfechos y un 33,3% refiere que hay limitaciones o falta de acceso a los servicios donde las personas con epilepsia pueden recibir una atención adecuada.

5. RECURSOS HUMANOS Y CAPACITACIÓN

En el Informe se evalúa la cifra disponible de profesionales de la salud dedicados (total o parcialmente) a la atención de las personas con epilepsia, como un recurso esencial para el desarrollo de los programas y servicios, incluidas las tareas de capacitación al personal de APS. Nos referimos fundamentalmente, a: neurólogos, neurocirujanos y médicos entrenados en epilepsia (epileptólogos); también resulta relevante el análisis de la formación de neurólogos (residencia de especialización). Los países con mayor nivel de desarrollo deberían analizar el potencial y las posibilidades de formación de epileptólogos.

Otro elemento crucial en términos de educación de postgrado es la disponibilidad de programas regulares y sistemáticos de capacitación en epilepsia para médicos de la APS, vinculados a la práctica de servicios y a mecanismos de apoyo y supervisión, como la mejor vía para mejorar el nivel de la resolutivez de la APS.

Cuadro 5.1 Disponibilidad de neurólogos y neurocirujanos

Países por subregión	Número de neurólogos en el país	Neurólogos/ 100.000 habitantes	Número de neurólogos infantiles	Número de neurocirujanos	Neurocirujanos/ 100.000 habitantes
Costa Rica	40	0,87	4	39	0,85
Cuba	410	3,66	n/r	214	1,91
El Salvador	40	0,65	11	55	0,89
Guatemala	50	0,35	15	40	0,28
Haití	1	0,01	0	4	0,04
Honduras	30	0,38	9	41	0,51
México	1.000	0,89	325	855	0,76
Panamá	15	0,44	6	32	0,94
República Dominicana	76	0,77	5	35	0,35
Subtotal	1.662	0,92	375	1.315	0,73
Argentina	n/r	n/r	n/r	200	0,50
Bolivia	35	0,34	12	80	0,77
Brasil	n/r	n/r	n/r	n/r	n/r
Chile	560	3,27	270	120	0,70
Colombia	200	0,44	40	400	0,88
Ecuador	512	3,53	n/r	n/r	n/r
Perú	n/r	n/r	n/r	n/r	n/r
Uruguay	114	3,45	39	34	1,03
Venezuela	487	1,69	194	390	1,35
Subtotal	1.908	1,59	555	1.224	0,84
Antigua y Barbuda	0	n/a	n/r	0	n/a
Bahamas	3	0,85	1	3	0,85
Granada	0	n/a	0	1	0,89
Jamaica	10	0,37	3	8	0,30
San Kitts y Nevis	0	n/a	0	0	n/a
San Vicente y las Granadinas	0	n/a	0	0	n/a
Suriname	4	0,80	1	2	0,40
Subtotal	17	0,48	5	14	0,38
Total	3.587	1,18	935	2.553	0,78

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la Epilepsia (versión modificada-OPS/2012).

En cuatro países del Caribe inglés no hay neurólogos y tres países sudamericanos no reportaron este dato (Argentina, Brasil y Perú). En los 18 países restantes se informa la existencia de 3.587 neurólogos lo que representa un índice a nivel regional de 1,18 por 100.000 habitantes. Es importante resaltar que los neurólogos se encuentran altamente concentrados en las capitales de los países.

El indicador de neurólogos por 100.000 habitantes tiene un amplio rango de variación entre los países. Los de mejor indicador son: Chile (3,27), Cuba (3,66), Ecuador (3,53), Uruguay (3,45), y Venezuela (1,69). El resto de países, reportaron menos de un neurólogo por 100.000 habitantes.

Se reportaron un total de 935 neurólogos infantiles, distribuidos en 15 países. Seis países no reportaron este dato y cuatro no disponen de este tipo de profesional. Sudamérica aparece como la subregión con mayor cantidad de este recurso especializado. En el Caribe inglés, por el contrario, solo se reportaron cinco neurólogos infantiles.

Se reportó un total de 2.553 neurocirujanos distribuidos en 19 países lo que representa un índice regional de 0,78 por 100.000 habitantes. Tres países de Sudamérica no reportaron este dato y tres países del Caribe inglés no disponen de este tipo de profesional. En términos de tasas por 100.000 habitantes los países mejor situados son Cuba (1,91), Uruguay (1,03); y Venezuela (1,35). El resto de los países de ALC están por debajo de 1,0.

Cuadro 5.2 Disponibilidad de residentes de postgrado en neurología y epileptólogos

Países por subregión	Residentes de neurología	Epileptólogos
Costa Rica	8	n/r
Cuba	72	n/r
El Salvador	No	No
Guatemala	18	2
Haití	No	No
Honduras	4	3
México	70	n/r
Panamá	No	1
República Dominicana	20	5
Subtotal	192: 9/6	9: 6/4
Argentina	50	120
Bolivia	10	No
Brasil	n/r	n/r
Chile	45	50
Colombia	7	12
Ecuador	n/r	n/r
Perú	n/r	n/r
Uruguay	15	9
Venezuela	22	26
Subtotal	149: 6/6	217: 6/5
Antigua y Barbuda	No	1
Bahamas	No	2
Granada	No	No
Jamaica	n/r	n/r
San Kitts y Nevis	No	No
San Vicente y las Granadinas	No	No
Suriname	No	4
Subtotal	0: 6/0	9: 6/3
Total	341: 21/12	235: 18/12

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

Según los datos reportados existen 341 médicos que actualmente están cursando la residencia de neurología (distribuidos en 12 países). Hay nueve países que no disponen de programas de residencia en esta especialidad: Antigua y Barbuda, Bahamas, El Salvador, Granada, Haití, Panamá, Saint Kitts y Nevis, San Vicente y las Granadinas y Suriname. Cuatro países no reportaron este dato.

Doce países reportaron disponer de 235 epileptólogos. Seis países no disponen de estos profesionales con formación especial en epilepsia y siete países no reportaron el dato.

Cuadro 5.3 Programas de capacitación/educación médica continua (EMC) en epilepsia para profesionales

Países por subregión	Programas de EMC	Sociedades científicas/profesionales	Hospitales públicos	Hospitales privados	ONG
Costa Rica	n/r	n/r	n/r	n/r	n/r
Cuba	Sí	Sí	Sí	No	No
El Salvador	No	n/a	n/a	n/a	n/a
Guatemala	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Haití	No	n/a	n/a	n/a	n/a
Honduras	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
México	Sí	Sí	Sí	Sí	No
Panamá	Sí	Sí	Sí	No	No
República Dominicana	Sí	Sí	No	No	No
Subtotal	8/6: 75,0%	8/6: 75,0%	8/5: 62,5%	8/3: 37,5%	8/1: 12,5%
Argentina	Sí	No	Sí	No	No
Bolivia	No	n/a	n/a	n/a	n/a
Brasil	Sí	n/r	n/r	n/r	n/r
Chile	Sí	Sí	No	No	Sí
Colombia	Sí	Sí	No	No	Sí
Ecuador	Sí	Sí	No	No	No
Perú	No	n/a	n/a	n/a	n/a
Uruguay	Sí	Sí	Sí	No	Sí
Venezuela	No	n/a	n/a	n/a	n/a
Subtotal	9/6: 66,7%	8/4: 50,0%	8/2: 25,0%	8/0: 0%	8/3: 37,5%
Antigua y Barbuda	No	n/a	n/a	n/a	n/a
Bahamas	Sí	Sí	Sí	No	No
Granada	No	n/a	n/a	n/a	n/a
Jamaica	Sí	Sí	No	No	No
San Kitts y Nevis	No	n/a	n/a	n/a	n/a
San Vicente y las Granadinas	No	n/a	n/a	n/a	n/a
Suriname	n/r	n/r	n/r	n/r	n/r
Subtotal	6/2: 33,3%	6/2: 33,3%	6/1: 16,7%	6/0: 0%	6/0: 0%
Total	23/14: 60,9%	22/12: 54,5%	22/8: 36,4%	22/3: 13,6%	22/4: 18,2%

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

Un 60,9% de los países cuenta con programas en ejecución de capacitación/EMC en epilepsia. En un 54,5% de los países las sociedades científicas ofrecen cursos o programas de superación o entrenamiento; algunos hospitales públicos tienen disponibles y en marcha programas de este tipo en un 36,4% de los

países; en un 13,6% de los países estos programas se implementan en hospitales privados. En el 18,2% de los países existen organizaciones no gubernamentales (ONG) con actividades de capacitación/EMC.

Dos países no reportaron este dato: Costa Rica y Suriname. Brasil no especificó en qué instituciones se impartían actividades de capacitación/EMC.

Programas de capacitación para trabajadores de Atención Primaria en Salud (APS)

Solo ocho países (33,3%) de los que reportaron este dato, informaron que poseen programas regulares de capacitación para profesionales de la APS (ver gráfico 6). Estos son: Bahamas, Colombia, El Salvador, Guatemala, Honduras, Jamaica, México, y Panamá. En ningún caso se puede afirmar que estos programas cubren, a nivel nacional, la totalidad de la red de APS.

Gráfico 6. Porcentaje de países de ALC que ofrecen capacitación en la APS

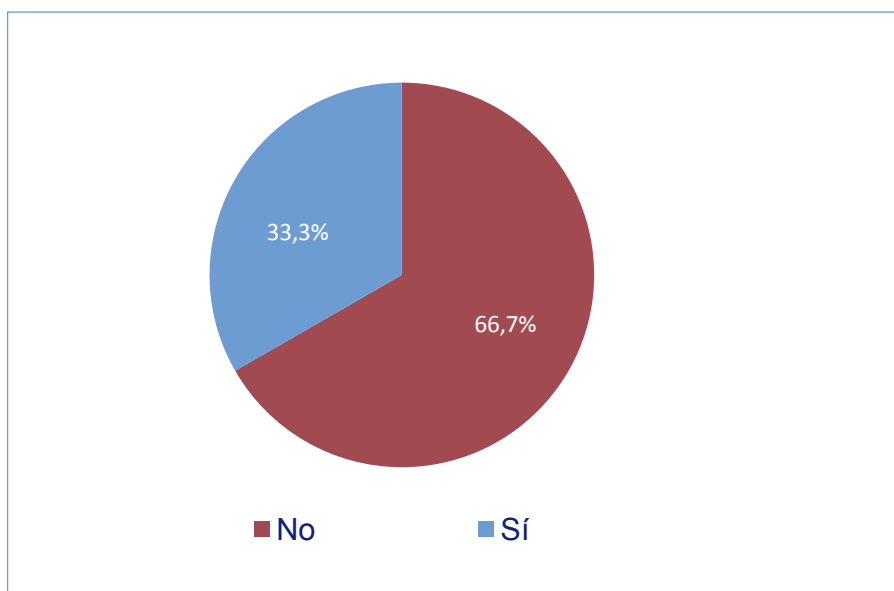
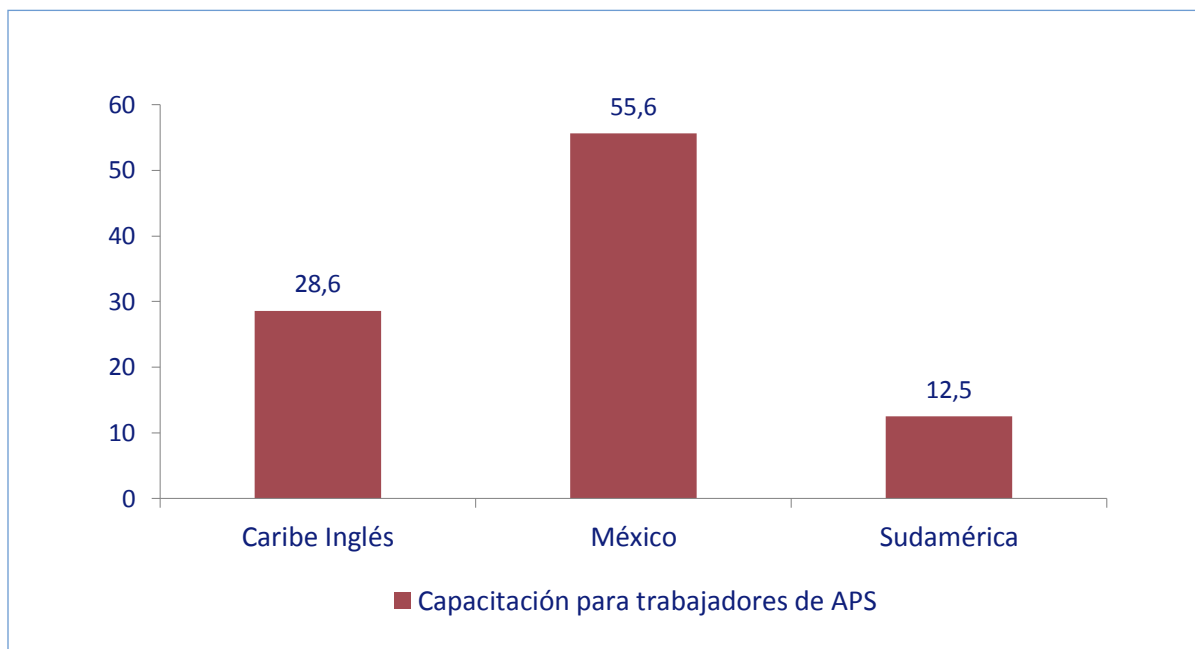


Gráfico 7. Porcentaje de países por subregión que ofrecen capacitación en la APS



6. INFORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

Un buen sistema de información en los ministerios de salud es esencial para un correcto análisis de situación y para proporcionar una base de evidencia a los planificadores. En el caso de la epilepsia se hace necesario definir un grupo mínimo de datos e indicadores que debería ser incorporado en los sistemas de información en salud.

Los países donde se disponga de estudios o investigaciones epidemiológicas, de servicios y de calidad estarán en mejores condiciones para hacer abogacía sobre el tema, así como para establecer prioridades, estudiar tendencias y evaluar el impacto de las intervenciones.

Cuadro 6.1 Disponibilidad de información del ministerio de salud, y de estudios epidemiológicos, de servicios y de calidad

Países por subregión	Información de epilepsia Min. Salud	Estudios epidemiológicos	Estudios de servicios	Estudios de calidad
Costa Rica	No	No	No	No
Cuba	Sí	Sí	Sí	Sí
El Salvador	Sí	No	No	No
Guatemala	Sí	No	No	No
Haití	No	No	No	No
Honduras	Sí	Sí	Sí	Sí
México	Sí	Sí	Sí	Sí
Panamá	Sí	Sí	No	No
República Dominicana	No	No	No	No
Subtotal	9/6: 66,7%	9/4: 44,4%	9/3: 33,3%	9/3: 33,3%
Argentina	No	Sí	No	No
Bolivia	Sí	Sí	Sí	No
Brasil	Sí	Sí	Sí	Sí
Chile	Sí	No	No	No
Colombia	Sí	Sí	Sí	Sí
Ecuador	Sí	No	No	No
Perú	Sí	No	No	No
Uruguay	Sí	Sí	No	No
Venezuela	Sí	Sí	No	Sí
Subtotal	9/8: 88,9%	9/6: 66,7%	9/3: 33,3%	9/3: 33,3%
Antigua y Barbuda	No	No	No	No
Bahamas	No	No	No	No
Granada	No	No	No	No
Jamaica	No	No	No	No
San Kitts y Nevis	No	No	No	No
San Vicente y las Granadinas	Sí	No	No	No
Suriname	Sí	No	No	No
Subtotal	7/2: 28,6%	7/0: 0%	7/0: 0%	7/0: 0%
Total	25/16: 64,0%	25/10: 40,0%	25/6: 24,0%	25/6: 24,0%

Fuente: Herramienta para la evaluación de los recursos dedicados a la epilepsia (versión modificada, OPS, 2012).

Se concluye que un 64,0% de los países dispone de datos básicos de epilepsia (información mínima) recopilada por el ministerio de salud; un 40,0% dispone de estudios epidemiológicos; en un 24,0% de los países existen reportes o estudios sobre los servicios para atención de las personas con epilepsia y, al igual, un 24,0% dispone de estudios sobre la calidad de la atención.

7. MORTALIDAD

Como promedio anual se producen, en la Región de las Américas, 7.547 defunciones por epilepsia (causa primaria); de estas 1.676 en Norteamérica y 5.871 en ALC. En el análisis según sexo se observa que el promedio de la mortalidad es más elevado en los hombres (62,1% del total de fallecidos por epilepsia como causa primaria en ALC).

Cuadro 7.1 Promedio de muertes por año en las Américas debido a la epilepsia como causa primaria, por edad y sexo, 2000-2010

Grupos de edad						
Región	Todos	< 1	1-4	5-19	20-59	60+
Ambos sexos						
Región de las Américas	7547,0	146,0	289,1	824,1	4568,4	1719,5
Norteamérica	1676,4	12,7	29,1	99,2	959,5	575,8
América Latina y el Caribe	5870,6	133,3	260,0	724,9	3608,8	1143,6
Masculino						
Región de las Américas	4541,5	83,5	157,2	475,4	2926,2	899,3
Norteamérica	894,8	6,3	15,5	54,0	581,5	237,5
América Latina y el Caribe	3646,6	77,2	141,6	421,4	2344,6	661,8
Femenino						
Región de las Américas	3004,2	62,5	131,8	348,7	1641,3	819,9
Norteamérica	781,5	6,5	13,5	45,2	378,0	338,4
América Latina y el Caribe	2222,6	56,0	118,3	303,5	1263,3	481,5

Fuente: Sistema de información de mortalidad, proyecto de información y análisis de salud. OPS/OMS.

La tasa regional de mortalidad por epilepsia es 0,84 por 100.000 habitantes; 0,50 en Norteamérica y 1,04 en ALC. La tasa de mortalidad en ALC en el sexo masculino es de 1,27 comparado con 0,80 en el sexo femenino; por grupos de edades se observa un incremento de la tasa de fallecimientos en el grupo de los adultos mayores (2,28 para ambos sexos en ALC).

Cuadro 7.2 Tasa de mortalidad anual en las Américas debido a la epilepsia como causa primaria por 100.000 habitantes, por edad y sexo, 2000-2010

Grupos de edad						
Región	Todos	< 1	1-4	5-19	20-59	60+
Ambos sexos						
Región de las Américas	0,84	0,38	0,47	0,36	0,98	1,61
Norteamérica	0,50	0,11	0,16	0,15	0,53	1,02
América Latina y el Caribe	1,04	0,49	0,59	0,45	1,27	2,28
Masculino						
Región de las Américas	0,99	0,27	0,50	0,41	1,27	1,91
Norteamérica	0,53	0,07	0,17	0,16	0,64	0,97
América Latina y el Caribe	1,27	0,35	0,63	0,52	1,68	2,93
Femenino						
Región de las Américas	0,68	0,84	0,44	0,31	0,70	1,38
Norteamérica	0,47	0,29	0,16	0,14	0,41	1,07
América Latina y el Caribe	0,80	1,08	0,55	0,38	0,88	1,75

Fuente: Sistema de información de mortalidad, proyecto de información y análisis de salud. OPS/OMS.

REFERENCIAS

1. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia [Internet]. 51.º Consejo Directivo de la OPS, 63.ª sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas; del 26 al 30 de septiembre del 2011. Washington (Estados Unidos): OPS; 2011 [consultado el 18 de agosto del 2013]; documento CD51/10 y resolución CD51.R8. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=20493&Itemid=
2. Organización Mundial de la Salud. Trastornos neurológicos: desafíos para la salud Pública [Internet]. Ginebra, (Suiza): OMS; 2006 [consultado el 18 de agosto del 2013]. Disponible en: http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Trastornos_Neurologicos.pdf.
3. Burneo JG, Tellez-Zenteno J, Wiebe S. Understanding the burden of epilepsy in Latin America: a systematic review of its prevalence and incidence. *Epilepsy Res* [Internet]. 2005 [consultado el 18 de agosto del 2013]; 66(1-3):63-74. Disponible en: [http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211\(05\)00138-5/](http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211(05)00138-5/). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16125900>.
4. Gracia F. Epidemiología de las epilepsias en Latinoamérica. En: Medina MT, Chaves-Sell F, Chinchilla N, Gracia F, editores. *Epilepsias en Centroamérica* [Internet]. Tegucigalpa: Scancolor; 2001 [consultado el 18 de agosto del 2013]; p. 17-22. Disponible en: <http://www.bvs.hn/Honduras/pdf/La%20Epilepsia%20en%20Centroamerica.pdf>
5. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud–Liga Internacional Contra la Epilepsia–Buró Internacional para la Epilepsia. Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica [Internet]. Washington (Estados Unidos): OPS; 2008 [consultado el 18 de agosto del 2013]. Disponible en: http://www2.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Informe_sobre_epilepsia.pdf.
6. World Health Organization–International League against Epilepsy–International Bureau for Epilepsy. Atlas: Epilepsy Care in the World 2005 [Internet]. Ginebra, (Suiza): WHO; 2005 [consultado el 18 de agosto del 2013]. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/neurology/Epilepsy_atlas_r1.pdf.

ANEXO: GLOSARIO DE TÉRMINOS

Los términos que se definen a continuación son estrictamente para ser usados dentro del contexto de este Informe; las descripciones no se deben interpretar como definiciones oficiales de la OMS y de la OPS.

Asociación de neurólogos: organizaciones profesionales no gubernamentales integradas por médicos especialistas en neurología (pueden incluir neurocirujanos y epileptólogos) que consideran la epilepsia como uno de sus campos de trabajo.

Asociación de profesionales: organizaciones no gubernamentales de médicos y/u otros profesionales de la salud que trabajan en el ámbito de la atención a personas con epilepsia, incluida la investigación y/o educación.

Asociación de usuarios y/o familiares: organizaciones no gubernamentales integradas por usuarios y/o familiares de personas con epilepsia; pueden existir las tres variantes, es decir, de Usuarios, de Familiares, o conjunta de Usuarios y Familiares. Usualmente trabajan en el ámbito de la defensa de la causa; aunque pueden y deberían tener también un papel activo en la planificación e implementación de programas y servicios para la atención de personas con epilepsia.

Capacitación/educación médica continua (EMC) en epilepsia: proceso educativo dirigido a proporcionar conocimientos y habilidades esenciales para la atención integral a las personas con epilepsia; incluye prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, así como derivación de casos complejos. La EMC ocurre después de la educación universitaria o técnica (postgrado).

Centro de atención primaria en salud (APS): dispositivo o unidad de salud que actúa como el primer punto de contacto de la población con el sistema de salud. Los Centros de APS generalmente proporcionan la evaluación y tratamiento a los problemas de salud más comunes y derivan aquellos que requieren diagnóstico y/o tratamiento especializado a los dispositivos de segundo nivel.

Centro o servicio de cirugía de la epilepsia: un dispositivo hospitalario, de segundo o tercer nivel, donde se llevan a cabo diferentes tipos de intervenciones neuroquirúrgicas que tienen como objetivo mejorar el estado clínico de casos con epilepsia que no responden apropiadamente al tratamiento farmacológico.

Centro o servicio especializado (neurología/epilepsia): un dispositivo hospitalario, ambulatorio o mixto que se dedica a la atención de las personas con trastornos neurológicos (incluida la epilepsia) en sus aspectos clínicos y sociales. Puede tratarse de un servicio ofrecido desde una instalación de salud general (hospitales, centros ambulatorios, entre otros) o un centro solo dedicado a la neurología, neurocirugía, o epileptología.

Centro o servicio especializado (neurología/epilepsia) con dedicación exclusiva o parcial para niños y adolescentes: un dispositivo de salud que cumple la definición de centro o servicio especializado que presta atención a tiempo completo o parcial a niños y adolescentes con enfermedades neurológicas (incluida la epilepsia).

Epileptólogo/especialista en epilepsia: médico que ha recibido un entrenamiento específico y formal en el campo de la epilepsia y que se dedica a tiempo parcial o completo a brindar atención a personas con epilepsia.

Fármacos antiepilépticos (FAE): medicamentos usados para el tratamiento de la epilepsia. El informe se refiere, fundamentalmente, a los más comúnmente utilizados e incluidos en la lista de medicamentos esenciales de cada país. La Estrategia Regional recomienda cuatro fármacos esenciales que deberían estar disponibles en la APS: fenobarbital, fenitoína, carbamazepina y ácido valproico.

Legislación relacionada con la epilepsia: disposiciones legales relacionadas con la epilepsia con rango de Ley. Estas disposiciones, usualmente, se enfocan -entre otros- en asuntos tales como: protección de los derechos civiles y humanos de las personas con epilepsia, principios para la atención integral incluido el tratamiento, organización y funcionamiento de los servicios de salud, así como la capacitación y fortalecimiento de los recursos humanos. Puede ser un cuerpo legal independiente y dedicado exclusivamente a la epilepsia o formar parte de una Ley que abarca varios aspectos de salud.

Lista de medicamentos esenciales: para uso en el sistema de salud aprobada oficialmente por la autoridad sanitaria del país; y que, por lo general, toma como referencia la lista de medicamentos esenciales de la OMS.

Medicina tradicional o alternativa: atención a problemas de salud de las personas basada en la sabiduría y tradición ancestral de las comunidades, usando diferentes métodos (hierbas, productos naturales, atención espiritual, entre otros.). Pueden referirse a la práctica ejercida por curanderos tradicionales (vinculados o no con los servicios de salud) o a otro tipo de prácticas tradicionales, complementarias, o alternativas como la acupuntura, por ejemplo. Se diferencia de la medicina clásica occidental que se dispensa por médicos y otros trabajadores de la salud desde los servicios formales de salud.

Neurocirujano: graduado en medicina que ha completado con éxito al menos dos años de formación de postgrado en neurocirugía (residencia). El reconocimiento como especialista se produce de acuerdo a los procedimientos y normas legales de cada país.

Neurólogo: graduado en medicina que ha completado con éxito al menos dos años de formación de postgrado en neurología (residencia). El reconocimiento como especialista se produce de acuerdo a los procedimientos y normas legales de cada país.

Neurólogo infantil/neuropediatra: médico especialista (neurólogo o pediatra) con al menos un año de formación en la subespecialidad en neurología infantil. El reconocimiento como especialista se produce de acuerdo a los procedimientos y normas legales de cada país.

Programa o plan de acción nacional para la atención de las personas con epilepsia: documento programático, oficialmente aprobado por el ministerio de salud del país, que detalla las estrategias y actividades que serán implementadas para lograr el objetivo de proveer una atención integral y de calidad a las personas con epilepsia. Idealmente debería contener metas, indicadores, así como un cronograma de ejecución y presupuesto. En algunas ocasiones puede formar parte de otro plan, como el de salud mental o enfermedades no transmisibles.

Regulaciones o restricciones legales para personas con epilepsia: disposiciones legales en leyes o reglamentos que establecen limitaciones relacionados con diferentes aspectos de la vida social; siendo las más frecuentes las relacionadas con empleo (como limitaciones para obtener un trabajo); impedimento total o parcial para obtener una licencia de conducción; y restricciones para integrarse al sistema de educación regular de un país (en ocasiones se considera al niño con epilepsia como un discapacitado intelectual que requiere educación especial).

Servicio especial para personas con epilepsia: dispositivos de salud (servicios o centros) que son complementarios a los de neurología o epilepsia y que tienen como objetivo desarrollar intervenciones que son necesarias para precisar o ampliar el diagnóstico y mejorar los aspectos terapéuticos o rehabilitadores. En el informe se recopila información sobre tres de estos servicios: psiquiatría, rehabilitación y neuropsicología.

Servicio de neuropsicología: dispositivo en donde se evalúan las personas con epilepsia en los aspectos psicosociales; las pruebas determinan las fortalezas y debilidades cognitivas, emocionales y de conducta, permitiendo establecer recomendaciones a los profesionales a cargo del caso.

Servicio de psiquiatría: dispositivo de salud mental que atiende a personas con problemas psicosociales y trastornos mentales, incluidos los casos con epilepsia que tienen enfermedades mentales asociadas (comorbilidad).

Servicio de rehabilitación: dispositivo de salud que atiende a las personas con epilepsia con el fin de ayudarles a alcanzar su nivel óptimo de funcionamiento y reducir la discapacidad. Trabajan para mejorar las habilidades sociales, facilitando la integración a la vida laboral y el desarrollo de una vida independiente.

Sistema de información en salud: un sistema o programa establecido oficialmente por los ministerios de salud para recopilación, procesamiento y análisis de la información proveniente de los servicios de salud. El Informe indaga si datos básicos sobre la epilepsia son incorporados al sistema.

Tecnología de diagnóstico: Equipamiento para desarrollar pruebas que apoyan el diagnóstico y manejo de los casos de epilepsia. Los equipos más comunes y útiles son la electroencefalografía (EEG), la tomografía axial computarizada (TAC) y la Imagen de Resonancia Magnética (IRM).

Usuario/paciente: una persona con epilepsia que recibe atención en servicios de salud.



**Organización
Panamericana
de la Salud**



**Organización
Mundial de la Salud**
OFICINA REGIONAL PARA LAS **Américas**

525 Twenty-third Street, N.W.
Washington, DC 20037

www.paho.org



9 789275 317761