

Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público

Informe de la Secretaría

CARGA E IMPACTO DE LA EPILEPSIA

1. La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas crónicas graves más comunes. Afecta a personas de todas las edades, en todo el mundo, y se caracteriza por provocar crisis de forma recurrente. Sus causas son múltiples. En algunos casos subyace una base genética, pero otras causas comunes de la epilepsia son el daño cerebral causado por lesiones prenatales o perinatales (por ejemplo, por falta de oxígeno o por traumatismos sufridos durante el parto); anomalías congénitas o malformaciones cerebrales; traumatismos craneoencefálicos; accidentes cerebrovasculares; infecciones neurales tales como las meningitis, encefalitis y neurocisticercosis; y tumores cerebrales. En alrededor de la mitad de los casos de epilepsia no se puede determinar su causa.
2. Más de 50 millones de personas tienen epilepsia; de ellos, más de tres cuartas partes viven en países de ingresos bajos o medianos. Se calcula que cada año se registran 2,4 millones de casos nuevos. La epilepsia supone el 0,5% del total de la carga mundial de morbilidad.
3. El riesgo de muerte prematura de las personas con epilepsia es entre dos y tres veces más alto que el de la población general en los países de ingresos altos, y más de seis veces superior en los países de ingresos bajos o medianos. A menudo, las personas con epilepsia sufren afecciones comórbidas tales como depresión y ansiedad, discapacidades intelectuales conexas, especialmente en el caso de los niños, y lesiones físicas (por ejemplo, fracturas y quemaduras).
4. Las personas con epilepsia a menudo son objeto de estigmatización y discriminación debido a las ideas erróneas y las actitudes negativas que rodean a la enfermedad. Es común entre esas ideas la de creer en una «posesión por espíritus maléficos», o que la «epilepsia es contagiosa» o que se trata de forma de «locura». La estigmatización propicia las violaciones de los derechos humanos y la exclusión social. Por ejemplo, en algunos entornos no se permite que los niños con epilepsia vayan a la escuela, y los adultos no encuentran trabajos adecuados ni se pueden casar.

5. Además de repercusiones sociales, la epilepsia entraña un enorme costo económico. Por ejemplo, en la Región de Europa de la OMS se ha estimado ese costo en € 20 000 millones al año.¹

PROBLEMAS Y CARENCIAS DE LA ATENCIÓN DE LA EPILEPSIA

6. Hasta un 75% de las personas con epilepsia pueden llevar una vida normal, sin crisis, si se tratan con los medicamentos antiepilépticos apropiados. El tratamiento con medicamentos antiepilépticos de primera línea (fenobarbital, fenitoína, carbamacepina o ácido valproico) es una de las «mejores inversiones» en lo que se refiere a las enfermedades neurológicas, pues el costo del tratamiento con fenobarbital es de solo US\$ 5 por persona y año.² Todos los medicamentos figuran en la Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales.

7. Pese a que se dispone de tratamiento asequible, en los entornos con escasos recursos puede que hasta un 90% de las personas con epilepsia se diagnostiquen o se traten inadecuadamente. Se calcula que la «brecha terapéutica» (el porcentaje de personas con epilepsia cuyas crisis no se tratan apropiadamente en un momento determinado) es de un 75% en los países de ingresos bajos, y mucho más alto en las zonas rurales que en las urbanas.

8. Tan amplia brecha terapéutica puede ser consecuencia de la combinación de, por ejemplo, la inadecuación de las capacidades de los sistemas de atención de salud y la distribución desigual de los recursos, en particular en los entornos donde estos escasean y en las zonas rurales. Entre los factores que amplían la brecha, muchos de los cuales están interconectados, se cuentan la insuficiencia de personal, la falta de disponibilidad de medicamentos antiepilépticos, la ignorancia y la proliferación de ideas erróneas en la sociedad, la pobreza, y la insuficiente prioridad que se otorga al tratamiento de la epilepsia.

9. Los países de ingresos bajos y medianos disponen de un número limitado de profesionales de la salud especializados; por ejemplo, la mediana de neurólogos en los países de ingresos bajos es de solo 0,03 por 100 000 habitantes. La epilepsia se puede tratar a escala de atención primaria de salud, pero muy a menudo los profesionales de la salud no han recibido una formación adecuada para diagnosticarla o tratarla.

10. Muchos obstáculos entorpecen el acceso a los medicamentos antiepilépticos. A menudo su precio sigue siendo injustificadamente elevado, incluso en el caso de los medicamentos genéricos. Frecuentemente se carece de los datos y la información necesarios a efectos de planificación, previsión y presupuestación. Determinadas políticas regulatorias impiden un uso amplio de algunos medicamentos antiepilépticos, en particular cuando está asociada la adquisición de fenobarbital. Las listas nacionales de medicamentos esenciales incluyen a menudo los medicamentos antiepilépticos de primera línea, pero ello no es garantía de que se disponga de ellos en los centros de atención de salud pública.

11. En un análisis de la disponibilidad, el precio y la asequibilidad de los medicamentos antiepilépticos en los hospitales públicos y los centros de atención primaria de salud basado en encuestas realizadas en 46 Estados Miembros se calculó que el promedio de disponibilidad de los medicamentos antiepilépticos

¹ Liga Internacional contra la Epilepsia, Oficina Internacional para la Epilepsia, Organización Mundial de la Salud. Campaña Mundial de la OMS contra la Epilepsia. Epilepsy in the WHO European Region: fostering epilepsy care in Europe. Hoofddorp, The Netherlands: Global Campaign Against Epilepsy, 2010 (véase http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/euro_report.pdf?ua=1, consultado el 24 de noviembre de 2014).

² Abegunde D. Essential medicines for non-communicable diseases: background paper. Ginebra: Organización Mundial de la Salud http://www.who.int/medicines/areas/policy/access_noncommunicable/EssentialMedicinesforNCDs.pdf, consultado el 24 de noviembre de 2014).

tics orales genéricos era inferior al 50%. Los precios cobrados a los enfermos del sector público por la carbamacepina y la fenitoína genéricas eran, respectivamente, 4,95 y 17,50 veces superiores a los precios de referencia internacional. En los países encuestados, los funcionarios de la administración pública peor pagados habrían de gastar el sueldo de entre 1,1 y 2,6 días para pagar el suministro de fenitoína de un mes; la cifra equivalente para la carbamacepina era de entre 2,7 y 16,2 días de sueldo.¹

12. La falta de conocimientos o las ideas erróneas acerca de la epilepsia pueden afectar al comportamiento de búsqueda de atención de salud. Puede que las personas con epilepsia no obtengan tratamiento en los centros de atención de salud y recurran a modalidades distintas que no sean eficaces. Puede también que no se sometan a un seguimiento sistemático o no respeten la pauta de medicación prescrita.

CONTEXTO INTERNACIONAL Y ACTIVIDADES DE LA SECRETARÍA

13. En 2003, la Asamblea de la Salud tomó nota del informe sobre la neurocisticercosis y las referencias que se hacen en él a la epilepsia,² y en la resolución WHA66.8, de mayo de 2013, adoptó el plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020, basado en el programa de acción de la OMS para superar la brecha en salud mental, en el que se señala que las medidas adoptadas para promover la salud mental y prevenir los trastornos mentales son de interés para la prevención de la epilepsia y otros trastornos neurológicos. Otras resoluciones igualmente pertinentes para una actuación coordinada en materia de epilepsia son la 66/2 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, en la que se aprueba la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles, la WHA66.10, en la que la Asamblea de la Salud hace suyo el Plan de Acción Mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020, la 68/269 de la Asamblea General de las Naciones Unidas y la WHA57.10 de la Asamblea de la Salud sobre seguridad vial, la WHA66.12, sobre enfermedades tropicales desatendidas, la WHA67.10, sobre atención del recién nacido, y la WHA67.15, sobre violencia.

14. En 1997, la OMS y dos organizaciones no gubernamentales internacionales, la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Oficina Internacional para la Epilepsia, presentaron la *Campaña Mundial contra la Epidemia «Salir de la sombra»*, con ánimo de aumentar la sensibilización y reforzar los esfuerzos encaminados a mejorar la atención y reducir el impacto de la epilepsia. Con los auspicios de la campaña mundial, se han llevado a cabo proyectos de demostración en Argentina, Bolivia (Estado Plurinacional de), el Brasil, China, Georgia, el Pakistán, el Senegal, Timor-Leste y Zimbabue. Por ejemplo, el proyecto de China se ejecutó en seis provincias entre 2000 y 2004 para comprobar la viabilidad del diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia a escala de atención primaria de salud. Los resultados mostraron que los médicos de atención primaria de salud formados a ese efecto podrían diagnosticar y tratar la epilepsia y que el modelo de atención podría disminuir significativamente la brecha de tratamiento de la epilepsia.³ El proyecto se ha ampliado a 18 provincias y abarca una población de 75 millones de personas.

¹ Cameron A, Bansal A, Dua T, Hill SR, Moshe SL, Mantel-Teeuwisse AK et al. Mapping the availability, price, and affordability of antiepileptic drugs in 46 countries. *Epilepsia*, 2012; 53:962-969.

² Véase el documento WHA56/2003/REC/3, acta resumida de la cuarta sesión de la Comisión A.

³ Epilepsy management at primary health level in rural China: WHO, International League Against Epilepsy, International Bureau for Epilepsy. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2009.

15. En 2005, la OMS publicó una compilación de información sobre recursos destinados a la atención de afecciones mentales y neurológicas en el mundo.¹ En la publicación se hace hincapié en que los recursos disponibles a escala mundial para la atención de la epilepsia son insuficientes para el gran número de personas que la precisan y la importante carga que, según se sabe, entraña la enfermedad. Además, existen grandes inequidades entre las regiones y los grupos de países en función de los ingresos, y los países de bajos ingresos disponen de recursos extremadamente escasos.

16. En 2008, la OMS presentó el Programa de acción para superar la brecha de salud mental, en el que se considera a la epilepsia una prioridad en materia de salud mental y una afección neurológica. El objetivo del Programa es ampliar en los países de ingresos bajos y medianos los servicios destinados a los trastornos mentales, neurológicos y consecutivos del consumo de sustancias recurriendo a un planteamiento innovador y multifacético. La Secretaría ha publicado material normativo, en particular la guía para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada, y material de capacitación conexo, que abarca la gestión de la atención de la epilepsia.²

17. El programa de la OMS sobre reducción de la brecha en el tratamiento de la epilepsia se basa en la experiencia adquirida con los proveedores de atención primaria de salud no especialistas en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia y el seguimiento de las personas con epilepsia. Asimismo, moviliza, entre otros, a las organizaciones no gubernamentales y los grupos comunitarios para aumentar la sensibilización acerca de la epilepsia y prestar apoyo a las personas con epilepsia y sus familias, y respalda el fortalecimiento del sistema de salud para garantizar un acceso sostenible a los medicamentos antiepilépticos, reforzar los sistemas de derivación de pacientes y propiciar el mejoramiento del monitoreo de la epilepsia. Se han puesto en marcha iniciativas piloto en Ghana, Mozambique, Myanmar y Viet Nam.³

18. En las seis regiones de la OMS se han organizado conferencias regionales sobre los aspectos de la epilepsia relativos a la salud pública, en las que han participado unos 1300 delegados de más de 90 países. Asimismo, varias regiones de la OMS han publicado informes y declaraciones sobre la epilepsia. En los informes regionales se subraya la necesidad de adoptar medidas sobre educación pública, reforma legislativa, inversiones en investigación, apoyo a las organizaciones o asociaciones interesadas en la epilepsia, intercambio de información y programas de control y prevención de base comunitaria.⁴

19. En 2011, la Región de las Américas aprobó y subsiguientemente aplicó la Estrategia y Plan de acción sobre la epilepsia para 2012-2021.⁵ En la estrategia se definen áreas prioritarias para la epilepsia, incluida la necesidad de promover programas y legislación para la atención de las personas con epilepsia y la protección de los derechos humanos; establecer redes de servicios de salud para las personas

¹ WHO, International Bureau for Epilepsy, International League Against Epilepsy. Atlas: epilepsy care in the world 2005. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2005.

² Guía de Intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada, disponible en http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789243548067_spa.pdf?ua=1 (consultado el 21 de noviembre de 2014).

³ http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/en/.

⁴ En la página http://www.who.int/mental_health/publications/epilepsy_neurological_disorders/en/ figuran enlaces a los informes y declaraciones regionales (consultada el 21 de noviembre de 2014).

⁵ Véanse la resolución CD51.R8 y el documento CD51/10: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=14464&Itemid= (consultado el 21 de noviembre de 2014).

con epilepsia, haciendo énfasis en la atención primaria de salud y el suministro de medicamentos anti-epilépticos; la educación y concientización de la población, incluidas las personas con epilepsia y sus familias; y fortalecer la capacidad de producir, evaluar y utilizar la información sobre la epilepsia.

20. También en 2011, el Parlamento Europeo aprobó una declaración por escrito sobre la epilepsia.¹ En la declaración se pide a la Comisión Europea y el Consejo Europeo que promuevan la investigación y la innovación en el ámbito de la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento de la epilepsia; den prioridad a la epilepsia como una enfermedad importante que impone una carga significativa en toda Europa; tomen iniciativas para garantizar una calidad de vida igualitaria en cuanto a educación, empleo, transporte y salud pública para las personas que padecen epilepsia, por ejemplo, promoviendo el intercambio de mejores prácticas; y fomenten evaluaciones eficaces del impacto de las principales políticas nacionales y de la Unión Europea en la salud, y se insta a los Estados Miembros de la Unión Europea a que introduzcan la legislación adecuada para proteger los derechos de todas aquellas personas que padecen epilepsia.

MEJORAMIENTO DE LA ATENCIÓN DE LA EPILEPSIA: NECESIDADES

21. A escala de país se pueden adoptar varias medidas para avanzar en la resolución del problema de salud pública mundial que supone mejorar la atención de la epilepsia, que se exponen en los párrafos 22 a 30.

22. **Reforzar un liderazgo y una gobernanza eficaces.** Es necesario formular, reforzar y aplicar políticas y legislaciones nacionales encaminadas a promover y proteger los derechos de las personas con epilepsia y prohibir la discriminación, por ejemplo, en materia de educación, empleo, matrimonio, reproducción, normas de conducción y actividades recreativas.

23. **Mejorar la prestación de atención a la epilepsia.** En las políticas relativas a la salud general, la salud mental o las enfermedades no transmisibles se debería considerar la atención a las personas con epilepsia. Se deberían asignar presupuestos en consonancia con los recursos humanos y de otra índole considerados necesarios para aplicar los planes y medidas que se hayan acordado y estén basados en datos probatorios. Las partes interesadas de todos los sectores pertinentes, incluidas las personas con epilepsia, las personas que las atienden y los miembros de la familia, deberían participar en la formulación y la aplicación de las políticas, las leyes y los servicios.

24. **Integrar el manejo de la epilepsia en la atención primaria de salud.** Para facilitar la reducción de la brecha de tratamiento de la epilepsia, se debería formar a prestadores de atención de salud no especialistas y se les debería proporcionar apoyo para que la epilepsia se diagnostique y se trate en los centros de atención primaria de salud. Habría que poner a disposición un sistema de derivación de pacientes robusto y funcional.

25. **Aumentar el acceso a los medicamentos.** Habría que formular y aplicar estrategias para que mejorara la disponibilidad de los medicamentos antiepilepticos y estos fueran más accesibles y asequibles. Existen las opciones estratégicas siguientes: incluir los medicamentos antiepilepticos esenciales en los formularios nacionales; reforzar las cadenas de suministro y los sistemas de selección, adquisición y distribución; y mejorar el acceso a medicamentos controlados tales como el fenobarbital.

¹ Parlamento Europeo. Declaración por escrito sobre la epilepsia. Bruselas, Parlamento Europeo, 0022/2011, 2011 (<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P7-TA-2011-0395&language=ES>, consultado el 21 de noviembre de 2014).

Se calcula que, si se ampliara la cobertura de tratamiento con medicamentos antiepilépticos al 50% de los casos, la actual carga de epilepsia se reduciría entre un 13% y un 40%.

26. **Respaldar las estrategias de prevención de la epilepsia.** Muchas de las causas de epilepsia de los países de ingresos bajos y medianos son prevenibles, y los sectores de la salud y social deberían recibir apoyo para que contribuyan a reducir la incidencia de epilepsia. La aplicación eficaz de las resoluciones pertinentes de la Asamblea General de las Naciones Unidas (véase el párrafo 13 *supra*) podría ayudar a prevenir muchos casos de epilepsia. Ejemplos de ello son la promoción de los embarazos y partos sin riesgos, el control de la cisticercosis, la prevención de los traumatismos craneoencefálicos, y la prevención de los accidentes cerebrovasculares.

27. **Aumentar la sensibilización y educación del público.** Para ayudar a que disminuyan las ideas erróneas y las actitudes negativas y para convencer a un número mayor de personas con epilepsia de que reciban tratamiento, se deberían reforzar las actividades de educación pública relacionadas con la epilepsia y se deberían impartir enseñanzas sobre la enfermedad a líderes comunitarios, agentes de salud pública de base y a las personas con epilepsia y sus familias. La Secretaría debería prestar apoyo a los Estados Miembros para aprovechar la posible aportación de la medicina tradicional a la salud y el bienestar de las personas con epilepsia. Esas medidas contribuirían a reducir la estigmatización y la discriminación de que son objeto las personas con epilepsia.

28. **Reforzar los sistemas de información sanitaria y vigilancia.** Se deberían acopiar datos sobre la epilepsia, cotejarlos, notificarlos sistemáticamente, analizarlos y desglosarlos por sexo y edad con el fin de medir los progresos realizados en la mejora del acceso a los servicios para las personas con epilepsia. Asimismo, se deberían reforzar los sistemas nacionales de datos y el intercambio de información entre países, por ejemplo, la colaboración en el acopio de datos.

29. **Mejorar las inversiones en investigaciones sobre la epilepsia y aumentar la capacidad de investigación.** Debería mejorar la vigilancia y se deberían obtener estimaciones epidemiológicas integrales y exactas de la carga de epilepsia, en particular en los países de ingresos bajos y medianos. Se debería facilitar la adopción de medidas informadas y eficaces elaborando instrumentos de investigación normalizados y validados. Además de a las investigaciones epidemiológicas, habría que dar prioridad a esferas de la investigación tales como la genética; la evaluación de los sistemas de salud; el diagnóstico, la prevención, el tratamiento y la rehabilitación; y la investigación científica de los planteamientos de la medicina tradicional al tratamiento de la epilepsia. Habría que crear capacidad de investigación en los países de ingresos bajos y medianos ampliando la colaboración académica y estableciendo centros de excelencia en esos países.

30. **Colaborar con la sociedad civil y otros asociados.** Se deberían establecer organizaciones nacionales relacionadas con la epilepsia con el fin de mejorar la atención de las personas con epilepsia y reforzar las actividades de promoción. Esos órganos podrían estar integrados por sociedades profesionales, fundaciones benéficas, centros de epilepsia y asociaciones de pacientes y sus familias.

INTERVENCIÓN DEL CONSEJO EJECUTIVO

31. Se invita al Consejo a tomar nota del informe y proporcionar orientaciones adicionales sobre la necesidad de adoptar medidas coordinadas a escala de país para abordar las repercusiones de la carga mundial de epilepsia en sus aspectos sanitarios, sociales y de conocimiento por el público.

= = =