

# **Epilepsia**

## **Informe del Director General**

1. Tras un debate del Consejo Ejecutivo en su 144.<sup>a</sup> reunión, y sobre la base de una recomendación anterior de la Mesa del Consejo Ejecutivo,<sup>1</sup> el Consejo acordó incluir el tema de la epilepsia en el orden del día de la 146.<sup>a</sup> reunión del Consejo Ejecutivo.<sup>2</sup> El presente informe se presenta en respuesta a dicha decisión.

### **EPIDEMIOLOGÍA Y CARGA DE LA EPILEPSIA**

2. La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas crónicas graves más comunes. Afecta a personas de todas las edades en todo el mundo, con picos de incidencia en niños y en mayores de 60 años. Se caracteriza por una actividad eléctrica cerebral anómala que provoca convulsiones (crisis epilépticas), conductas o sensaciones anómalas y, en ocasiones, pérdida del conocimiento. Entre las causas frecuentes figuran las lesiones prenatales o perinatales, las anomalías o malformaciones cerebrales congénitas, los traumatismos craneoencefálicos, los accidentes cerebrovasculares, las infecciones neurológicas como la meningitis, la encefalitis o la neurocisticercosis, y los tumores cerebrales. En algunos casos existe una causa genética subyacente; sin embargo, aproximadamente la mitad de los casos carecen de causa identificada.

3. En todo el mundo hay unos 50 millones de personas con epilepsia, de las que casi el 80% vive en países de ingresos bajos y medios. Anualmente se diagnostican más de cinco millones de nuevos casos, una cifra que se prevé vaya en aumento. La epilepsia supone más del 0,5% del total de la carga mundial de morbilidad.<sup>3</sup>

4. El riesgo de muerte prematura de las personas con epilepsia es hasta tres veces superior al de la población general. Las personas con epilepsia sufren a menudo comorbilidades como depresión y ansiedad, discapacidades intelectuales conexas (especialmente en el caso de los niños) y lesiones físicas (como fracturas y quemaduras).

5. En muchas zonas del mundo, las personas con epilepsia y sus familias son estigmatizadas y discriminadas como consecuencia de las ideas erróneas y actitudes negativas que rodean a la enfermedad, tales como la creencia de que la epilepsia se debe a la posesión por espíritus malignos o es contagiosa.

---

<sup>1</sup> Véase el documento EB144/1 (anotado).

<sup>2</sup> Véase el documento EB144/2019/REC/2, acta resumida de la decimoséptima sesión, sección 1.

<sup>3</sup> Epilepsy: a public health imperative. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2019 ([https://www.who.int/mental\\_health/neurology/epilepsy/report\\_2019/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en/)), consultado el 12 de octubre de 2019.

La estigmatización genera vulneraciones de los derechos humanos y exclusión social. En algunos entornos es posible que no se permita a los niños con epilepsia asistir a la escuela, o que los enfermos adultos no puedan encontrar un empleo adecuado o casarse.

6. Además de tener repercusiones sociales, la epilepsia puede suponer una carga económica significativa. En la Región de Europa de la OMS, por ejemplo, se ha estimado el costo de la epilepsia en 20 000 millones de euros anuales.<sup>1</sup>

## PROBLEMAS Y CARENCIAS DE LA ATENCIÓN DE LA EPILEPSIA

7. Hasta el 70% de las personas con epilepsia podrían vivir sin crisis epilépticas si fueran tratadas con anticonvulsivos. Los anticonvulsivos de primera línea (fenobarbital, fenitoína, carbamazepina y ácido valproico) suponen un empleo de los recursos sanitarios muy costoso. El costo anual del fenobarbital puede llegar a ser de tan solo US\$ 5 por persona.<sup>2</sup> Todos estos medicamentos de primera línea están incluidos en la Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales.

8. Sin embargo, se estima que la brecha terapéutica (porcentaje de personas con epilepsia cuyas crisis no se tratan apropiadamente en un momento determinado) asciende a un 75% en los países de ingresos bajos, y es sustancialmente mayor en las zonas rurales que en las urbanas. Una brecha terapéutica elevada puede deberse a una combinación de capacidad insuficiente de los sistemas de salud, distribución no equitativa de los recursos y baja prioridad otorgada a la atención de la epilepsia. Los siguientes factores aumentan esta brecha:

- *Escasez de personal.* Los profesionales sanitarios especializados son escasos en los países de ingresos bajos y medios: en los países de ingresos bajos, la mediana de neurólogos es solo de 0,03 por cada 100 000 habitantes.<sup>3</sup> Aunque la epilepsia podría tratarse en el nivel de la atención primaria de salud, a menudo el personal no está adecuadamente formado para diagnosticarla y tratarla.
- *Acceso limitado a medicamentos anticonvulsivos.* El precio de los anticonvulsivos, incluidos los medicamentos genéricos, es a menudo elevado, y es varias veces mayor en los países de ingresos bajos que en los de ingresos altos. En muchas ocasiones se carece de los datos y la información necesarios para la planificación, previsión y presupuestación. Algunas políticas de reglamentación impiden un uso más amplio de los anticonvulsivos, en particular del fenobarbital. Aunque las listas nacionales de medicamentos esenciales incluyen a menudo anticonvulsivos de primera línea, esto no garantiza el acceso a estos en los centros de salud pública y de atención primaria, donde a menudo no se dispone de ellos.
- *Falta de conocimiento, ideas erróneas y estigmatización.* Todo ello hace que las personas con epilepsia puedan no acudir a los centros sanitarios sino buscar otro tipo de ayudas que pueden no ser eficaces. Además, pueden no asistir a las citas periódicas de seguimiento o no atenerse a la pauta de medicación prescrita.

---

<sup>1</sup> Liga Internacional contra la Epilepsia, Oficina Internacional para la Epilepsia y OMS. Epilepsy in the WHO European Region: fostering epilepsy care in Europe. Hoofddorp (Países Bajos), Campaña Mundial contra la Epilepsia, 2010 ([https://www.who.int/mental\\_health/neurology/epilepsy/euro\\_report.pdf?ua=1](https://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/euro_report.pdf?ua=1)), consultado el 12 de octubre de 2019.

<sup>2</sup> 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](http://www.who.int/medicines/areas/policy/access_noncommunicable/EssentialMedicinesforNCDs.pdf)), consultado el 12 de octubre de 2019.

<sup>3</sup> Atlas: country resources for neurological disorders – 2nd ed. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2017 ([https://www.who.int/mental\\_health/neurology/atlas\\_second\\_edition/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/atlas_second_edition/en/)), consultado el 13 de octubre de 2019.

9. Aproximadamente el 25% de los casos de epilepsia podrían prevenirse mediante unas respuestas de salud pública más amplias en las esferas de la atención a la salud materna y neonatal, el control de las enfermedades no transmisibles, la prevención de traumatismos y la salud cardiovascular. Dichas respuestas comprenden: cribado de complicaciones del embarazo y garantía de la presencia de asistentes cualificados en el parto para ayudar a prevenir lesiones perinatales; vacunación contra la neumonía y la meningitis; programas de control del paludismo en zonas endémicas; tratamiento temprano y eficaz de las convulsiones febriles; iniciativas para reducir las lesiones por accidentes de tráfico, actos violentos y caídas; e intervenciones sanitarias y comunitarias para prevenir la hipertensión arterial, la diabetes, la obesidad y el tabaquismo.

## COMPROMISOS INTERNACIONALES DE LUCHA CONTRA LA EPILEPSIA

10. En mayo de 2015, la Asamblea de la Salud adoptó la resolución WHA68.20 sobre la carga mundial de epilepsia y la necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público. La resolución instaba a los Estados Miembros, entre otras cosas, a: introducir y aplicar planes de acción de atención sanitaria nacionales para el manejo de la epilepsia; velar por que se sensibilice al público acerca de la epilepsia y se eduque al respecto; y aumentar las inversiones destinadas a las investigaciones sobre la epilepsia, así como la capacidad de investigación. En 2018, la Secretaría informó sobre los progresos en la aplicación de dicha resolución.<sup>1</sup>

11. Se han contraído otros compromisos internacionales pertinentes mediante la adopción de las siguientes resoluciones de la Asamblea de la Salud y de la Asamblea General de las Naciones Unidas: WHA66.8 (2013), acerca del plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020; WHA66.10 (2013), sobre el seguimiento de la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles; WHA57.10 (2004), sobre seguridad vial y salud; 68/269 (2014), relativa al mejoramiento de la seguridad vial en el mundo; WHA66.12 (2013), sobre las enfermedades tropicales desatendidas; WHA67.10 (2014), relativa a la puesta en práctica de un plan de acción sobre la salud del recién nacido; WHA67.15 (2014), sobre el fortalecimiento de la función del sistema de salud en la lucha contra la violencia, en particular la ejercida sobre las mujeres y las niñas, y sobre los niños en general; y WHA69.19 (2016), por la que la Asamblea Mundial de la Salud adoptó la Estrategia mundial de la OMS sobre recursos humanos para la salud: personal sanitario 2030. El documento A56/10 de la Asamblea de la Salud también abordó el control de la neurocisticercosis, que constituye una importante causa de epilepsia.

12. Los compromisos de nivel regional abarcan la Estrategia y Plan de acción sobre la epilepsia para 2012-2021<sup>2</sup> de la Región de las Américas, que el 51.º Consejo Directivo de la OPS aprobó en su resolución CD51.R8 (2011), y la declaración escrita del Parlamento Europeo sobre la epilepsia.<sup>3</sup>

13. Los documentos finales de las reuniones de alto nivel de las Naciones Unidas también son estratégicamente pertinentes para acelerar la respuesta mundial a la epilepsia. En las declaraciones políticas dimanantes de las reuniones de alto nivel de la Asamblea General de 2011 y 2018 sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles (resoluciones 66/2 y 73/2 respectivamente) se reconoció que los trastornos mentales y neurológicos, entre ellos la epilepsia, constituyen una importante causa

---

<sup>1</sup> Documento A71/41 Rev.1.

<sup>2</sup> Disponible en <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2011/CD51-10-s.pdf> (consultado el 13 de octubre de 2019).

<sup>3</sup> Disponible en <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+WDECL+P7-DCL-2011-0022+0+DOC+PDF+V0//ES&language=ES> (consultado el 13 de octubre de 2019).

de morbilidad y contribuyen a la carga mundial de enfermedades no transmisibles y se señaló a la atención de los responsables de la elaboración de políticas la necesidad de incluir la epilepsia en las actuaciones relativas a las enfermedades no transmisibles y la salud mental.

## RESPUESTA PRINCIPAL DE LA OMS

### Promoción y sensibilización

14. Junto con dos organizaciones no gubernamentales internacionales —la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Oficina Internacional para la Epilepsia—, la OMS dirige desde 1997 la Campaña Mundial contra la Epilepsia. Esta campaña, que tiene por objeto sensibilizar al público y ayudar a los ministerios de salud a identificar las necesidades y promover la educación, la formación, el tratamiento, los servicios y la investigación, se lleva a cabo en varios Estados Miembros que abarcan todas las regiones de la OMS. En China, la campaña se ha extendido a 240 comunidades de 19 provincias y presta servicio a 120 millones de habitantes rurales.

15. En junio de 2019, en colaboración con la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Oficina Internacional para la Epilepsia, la OMS publicó el informe mundial *Epilepsy: a public health imperative*,<sup>1</sup> que resume los datos disponibles sobre la carga de la epilepsia y la respuesta de salud pública necesaria en los niveles mundial, regional y nacional. De conformidad con la resolución de la Asamblea de la Salud WHA68.20 (2015) sobre la carga mundial de epilepsia y la necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público, el informe insta a actuar de forma sostenida y coordinada para garantizar que todas las personas con epilepsia, en cualquier lugar del mundo, tengan acceso a la atención y el tratamiento que necesitan y la oportunidad de vivir sin ser estigmatizadas ni discriminadas.

16. Durante la 72.ª Asamblea Mundial de la Salud celebrada en mayo de 2019, los Estados Miembros organizaron un evento paralelo de alto nivel para destacar la epilepsia como prioridad de salud pública; en dicho evento se alentaron firmemente las inversiones para reducir la carga de epilepsia, y los participantes abogaron por actuar para subsanar las deficiencias en el conocimiento, los cuidados y la investigación en la esfera de la epilepsia.

17. En la Región de África, donde la brecha terapéutica que existe en la epilepsia es particularmente significativa, la Secretaría facilitó un taller regional en Ghana (septiembre de 2015) en el que estuvieron representados responsables de la elaboración de políticas, expertos, personas con epilepsia, agentes no estatales y otras partes interesadas procedentes de 17 Estados Miembros. En la Región de las Américas se celebró un taller regional en Honduras (agosto 2015) para debatir las experiencias satisfactorias, los progresos y las enseñanzas extraídas.

### Desarrollo de los servicios

18. Desde 2008, el Programa de acción de la OMS para superar la brecha en salud mental (mhGAP), que incluye la epilepsia como enfermedad neurológica prioritaria, viene empleando enfoques innovadores y multifacéticos para ampliar los servicios en más de 100 países de ingresos bajos y medios. En el

---

<sup>1</sup> *Epilepsy: a public health imperative*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2019 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/325293>), consultado el 15 de octubre de 2019.

marco del programa se han publicado productos normativos, como la Guía de Intervención mhGAP y el material de formación conexo, que abordan la gestión de la atención de la epilepsia.<sup>1</sup>

19. 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 a fin de garantizar el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia y el seguimiento de las personas con epilepsia. El programa moviliza 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 los esfuerzos para fortalecer los sistemas sanitarios a fin de garantizar un acceso sostenible a los medicamentos anticonvulsivos, reforzar los sistemas de derivación y permitir un mejor seguimiento de la enfermedad. Se han puesto en marcha iniciativas piloto en Ghana, Mozambique, Myanmar y Viet Nam que han permitido aumentar considerablemente el acceso: 6,5 millones de personas más disponen ahora de acceso a tratamiento contra la epilepsia.<sup>2</sup>

## MEJORA DE LA ATENCIÓN A LA EPILEPSIA

20. A pesar de los esfuerzos antes señalados, la brecha terapéutica mundial sigue siendo elevada, especialmente en los entornos de bajos recursos, donde a pesar del reconocimiento de la carga mundial que supone la epilepsia no es fácil acceder a anticonvulsivos y la mayoría de los gobiernos no han establecido programas nacionales ni asignado fondos para aplicar políticas y planes relativos a la epilepsia.

21. Con voluntad política y el uso de estrategias innovadoras combinadas es posible, incluso en entornos de bajos recursos, integrar en los servicios de atención primaria de salud el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia de un modo costoeficaz.

## Medidas para acelerar los progresos en el nivel de los países

22. La carga de epilepsia puede reducirse promoviendo esta enfermedad como prioridad de salud pública y fortaleciendo un liderazgo y una gobernanza eficaces. Las políticas de salud nacional, salud mental y enfermedades no transmisibles deben tener en cuenta la atención a las personas con epilepsia. Una atención adecuada e integral de la epilepsia requiere financiación. Los presupuestos deben ser proporcionales a los recursos humanos y de otro tipo necesarios para poner en práctica planes y acciones acordados basados en datos probatorios. Se debe implicar en la elaboración y aplicación de las políticas, las leyes y los servicios a las partes interesadas de todos los sectores pertinentes, entre ellos las personas con epilepsia y sus familias. Se necesitan mejores sistemas de datos e información para justificar el carácter prioritario de la epilepsia en los programas de salud pública de todo el mundo.

23. Se precisan esfuerzos para mejorar las actitudes del público, reducir la estigmatización y proteger los derechos de las personas con epilepsia. A fin de corregir las ideas erróneas y contrarrestar las actitudes negativas hacia las personas con epilepsia, y de convencer a más personas con epilepsia de que acudan a ser tratadas, se deben fortalecer las actividades de educación pública dirigidas a los líderes comunitarios, los agentes de salud pública de base y las personas con epilepsia y sus familias. Esto ayudaría a reducir la estigmatización y discriminación de las personas con epilepsia. La legislación debe

---

<sup>1</sup> mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings ([https://www.who.int/mental\\_health/mhgap/mhGAP\\_intervention\\_guide\\_02/en/](https://www.who.int/mental_health/mhgap/mhGAP_intervention_guide_02/en/)), consultado el 13 de octubre de 2019.

<sup>2</sup> WHO highlights scarcity of treatment for epilepsy in low-income countries. En: OMS/Salud mental [sitio web]. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2019 ([http://www.who.int/mental\\_health/neurology/epilepsy/en](http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/en)), consultado el 13 de octubre de 2019.

promover y proteger los derechos de las personas con epilepsia y prohibir su discriminación, por ejemplo, en las esferas de la educación, el empleo, el matrimonio y la planificación familiar, la obtención de un permiso de conducción, y el ocio.

24. La inversión en los sistemas de salud y atención social mejoraría la accesibilidad a la atención integral de la epilepsia integrando en la atención primaria de salud el manejo de la epilepsia. Para reducir la brecha terapéutica en la epilepsia se debe proporcionar formación y apoyo a los proveedores de atención sanitaria no especializados para que la epilepsia pueda diagnosticarse y tratarse en el ámbito de la atención primaria de salud. Se debe establecer un sistema de derivación de pacientes sólido y funcional.

25. Se debe mejorar en todo el mundo el acceso a medicamentos anticonvulsivos costoeficaces. Hay que formular y aplicar estrategias para aumentar la disponibilidad, accesibilidad y asequibilidad de los anticonvulsivos. Existen las opciones estratégicas siguientes: incluir los medicamentos anticonvulsivos esenciales en los formularios nacionales; fortalecer las cadenas de suministro y los sistemas de selección, adquisición y distribución; y mejorar el acceso a medicamentos controlados como el fenobarbital. Se calcula que, si se emplease la cobertura de tratamiento con anticonvulsivos al 50% de los pacientes con epilepsia, la actual carga de epilepsia se reduciría entre un 13% y un 40%.<sup>1</sup>

26. Se deben prevenir los casos de epilepsia adquirida mejorando la atención de salud en relación con causas frecuentes como las lesiones perinatales, las infecciones del sistema nervioso central, los accidentes cerebrovasculares y las lesiones cerebrales traumáticas. Muchas de las causas de la epilepsia en los países de ingresos bajos y medios pueden prevenirse, y se debe prestar apoyo a los sectores sanitario y social para ayudar a reducir la incidencia de la epilepsia. Una aplicación efectiva de las resoluciones de la Asamblea General de las Naciones Unidas y de la Asamblea de la Salud antes mencionadas podría ayudar a prevenir muchos casos de epilepsia. Por ejemplo, la promoción de embarazos y partos sin riesgos, el control de la cisticercosis, la prevención de los traumatismos craneoencefálicos y la prevención de los accidentes cerebrovasculares contribuirían a reducir la incidencia de esta enfermedad.

27. Se deben mejorar los sistemas de información sanitaria. Para entender mejor la carga de morbilidad hay que mejorar y armonizar los indicadores utilizados para recopilar y notificar la incidencia y prevalencia de la epilepsia —desglosadas por ingresos, edad, sexo y otras variables que reflejen desigualdades— y la mortalidad prematura asociada. Se necesitan suficientes datos poblacionales y relativos a los sistemas de salud para realizar un seguimiento de la atención de la epilepsia, servir de base para directrices sobre calidad de la atención, y canalizar los recursos adecuados a fin de garantizar la cobertura sanitaria universal. Se deben mejorar los sistemas de datos nacionales y el intercambio de información entre países, por ejemplo, a través de la colaboración en materia de recopilación de datos.

28. La atención prestada a la epilepsia en los programas de investigación debe aumentarse mediante la creación de capacidades, la inversión y la formación en materia de investigación de la epilepsia. Se debe facilitar una toma de decisiones fundamentada y eficaz mediante la elaboración de instrumentos de investigación normalizados y validados. Se necesitan urgentemente investigaciones sobre la aplicación con el fin de ampliar la escala de la atención de la epilepsia. Debe mejorarse la capacidad de investigación de los países de ingresos bajos y medios ampliando la colaboración académica y estableciendo centros de excelencia en dichos países.

---

<sup>1</sup> Chisholm D, WHO-CHOICE. Cost-effectiveness of first-line antiepileptic drug treatments in the developing world: a population-level analysis. *Epilepsia*. 2005;46(5):751-9.

## **INTERVENCIÓN DEL CONSEJO EJECUTIVO**

29. Se invita al Consejo a tomar nota del informe. En sus deliberaciones, el Consejo tal vez desee centrarse en:

- los modos de cerrar la brecha terapéutica, que sigue siendo significativa a pesar de la disponibilidad de un tratamiento costoeficaz (medicamentos anticonvulsivos);
- las medidas que pueden tomar los Estados Miembros, la Secretaría y otros asociados para abordar las consecuencias sanitarias y sociales de la epilepsia y su conocimiento por el público.

= = =