EPIROUTE

Atención Integral y Coordinada en Epilepsia

# RUTA ASISTENCIAL INTEGRADA EN EPILEPSIA EN ANDALUCÍA

## DOCUMENTO DE CONSENSO PARA EL MANEJO DE LA EPILEPSIA

Evidenze Knowledge in Health | SERVICIO ANDALUZ DE SALUD Consejería de Salud y Consumo | Angelini Pharma

*Edición y diseño*
Evidenze Health

A efectos de transparencia, le informamos que Angelini Pharma ha colaborado en la financiación de la presente publicación. Su contenido refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de los autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los de Angelini Pharma. Angelini Pharma recomienda siempre la utilización de sus productos de acuerdo con la ficha técnica aprobada por las autoridades sanitarias.

Appian 3751 - Oct'25

# PRÓLOGO

La epilepsia es una patología neurológica que afecta a millones de pacientes en todo el mundo. Una de sus múltiples implicaciones puede ser el impacto que supone en la calidad de vida y en la esfera cognitiva, emocional y social del paciente y su familia. A lo largo de la historia, la epilepsia ha sido una de las enfermedades más incomprendidas, lo que ha dado lugar a numerosos mitos, temores infundados, estigmas sociales y situaciones de discriminación. A pesar de los avances médicos y sociales, este estigma aún persiste hoy en día en muchos contextos. Por todo ello, la atención sanitaria de la epilepsia, tal como reconoce la Organización Mundial de la Salud (OMS), constituye un importante reto de salud pública debido a su alta prevalencia y sus consecuencias biopsicosociales.

El análisis de situación realizado en el contexto del desarrollo del presente documento ha puesto de manifiesto que en nuestra comunidad se aplicaban las guías de práctica clínica vigentes en epilepsia, si bien no existía ningún protocolo asistencial específico para esta patología.

El desarrollo de este proyecto supone una oportunidad, no sólo en el contexto de nuestra comunidad autónoma, sino también para otras regiones, al ofrecer un modelo organizativo robusto e innovador tanto por su consistencia científica como por su visión integral centrada en la persona.

El trabajo realizado en este documento se ha desarrollado en un contexto multidisciplinar e internivel para dar respuesta a la necesidad de coordinación de toda la cadena asistencial del paciente con epilepsia en nuestro servicio público de salud. La implicación de los profesionales sanitarios expertos en esta patología y de las asociaciones de pacientes ha permitido sentar las bases para avanzar en una atención integral y centrada en la persona con epilepsia en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

No podemos terminar este prólogo sin agradecer el compromiso y la dedicación de todos los actores implicados en la elaboración de este documento, que pretende sentar las bases de la asistencia sanitaria y el acompañamiento de los pacientes con epilepsia y sus familias.

***Servicio Andaluz de Salud***

# COMITÉ CIENTÍFICO

## Coordinación Clínica

- **Serrano Castro, Pedro.** FEA Neurología, jefe de servicio de neurología, Hospital Universitario Regional de Málaga. Málaga.
- **Ruiz Giménez, Jesús.** FEA Neurología, jefe de sección de neurología, Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.

## Grupo de trabajo

- **Blanco Martínez, Bárbara.** FEA Pediatría, Unidad de Neuropediatría, Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.
- **Carrasco Salas, Pilar.** FEA Genética, Servicio de bioquímica, Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez. Huelva.
- **Estévez María, José Carlos.** FEA Neurología, Unidad de Epilepsia, Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba.
- **Fernández Sánchez, Victoria.** FEA Neurofisiología, jefa de servicio de neurofisiología, Hospital Universitario Regional de Málaga. Málaga.
- **Gallego Zamora, Juan Antonio.** FEA Neurología, Hospital Universitario de Jaén. Jaén.
- **Gomez Villaboa, Marina.** Enfermera Unidad VídeoEEG - Neurofisiología, Hospital Universitario Regional de Málaga. Málaga.
- **González López, Mª Carmen.** Farmacéutica, Servicio de farmacia de Atención Primaria, Distrito Sanitario Almería. Almería.
- **Liñán López, Manuel.** FEA Urgencias, Director Médico, Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.
- **Lobato Pérez, Luis.** FEA Neurología, Unidad de Epilepsia, Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz.
- **Martínez Barbero, José Pablo.** FEA Radiología, Sección de Neuro-Radiología, Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada. CADI, Centro Avanzado diagnóstico por la Imagen. Servicio Andaluz de Salud.
- **Merino Bohórquez, Vicente.** Farmacéutico, Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.
- **Olivares Granados, Gonzalo.** FEA Neurocirugía, jefe de servicio de neurocirugía, Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.
- **Quiroga Subirana, Pablo.** FEA Neurología, Unidad de Epilepsia, Hospital Universitario Torrecárdenas. Almería.
- **Rojas Falcón, Lourdes.** FEA Atención Primaria, Directora de Salud Distrito Sanitario de Atención Primaria (DSAP) Aljarafe-Sevilla Norte. Sevilla.

## Coordinación Técnica

- **Domínguez Mayoral, Ana.** FEA Neurología, Técnico en Planes Asistenciales de los Servicios Centrales del Servicio Andaluz de Salud, Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.

## GLOSARIO

| | |
|---|---|
| **ADAN** | *Abnormal speech, ocular Deviation, Automatisms, and Number of motor epileptic seizures* |
| **ANA** | Anticuerpos Antinucleares |
| **Anti - ADN** | Anticuerpos Anti-ADN de doble cadena |
| **Anti - Hu** | Anticuerpo dirigido contra proteínas neuronales de la familia Hu (*RNA-binding proteins*) |
| **Anti - La** | Anticuerpos Anti-La (SS-B) |
| **Anti - Ro** | Anticuerpos Anti-Ro (proteínas nucleares de unión a ARN) |
| **Anti – Ma2** | Anticuerpo dirigido contra las proteínas neuronales intracelulares Ma2 |
| **Anti-AMPA** | Anticuerpos contra el receptor de *α-amino-3-hidroxi-5-metil-4-isoxazolpropiónico* |
| **Anti-B2-glicoproteína** | Anticuerpos Anti B2 – glicoproteína I (proteína plasmática) |
| **Anti-CASPR2** | Anticuerpos contra el receptor *Contactin-Associated Protein-like 2* |
| **Anti-CV2** | Autoanticuerpo paraneoplásico dirigido contra la proteína intracelular CRMP5 |
| **Anti-DNER** | Anticuerpo onconeuronal dirigido contra la proteína DNER (*Delta/Notch-like EGF-related receptor*) |
| **Anti-DPPX** | Anticuerpos contra la proteína *Dipeptidil-Peptidasa-like Protein-6* |
| **Anti-GABA-A** | Anticuerpos contra el receptor de ácido Gamma-Aminobutírico tipo A |
| **Anti-GABA-B** | Anticuerpos contra el receptor de ácido Gamma-Aminobutírico tipo B |
| **Anti-NMDA** | Anticuerpos contra el receptor NMDA (N-metil-D-aspartato) |
| **Anti-RNP** | Anticuerpos Anti-Ribonucleoproteína |
| **Anti-Sm** | Anticuerpos Anti – Smith |
| **AP** | Atención Primaria |
| **Array-CGH** | Array de hibridación genómica comparativa |
| **BZD** | Benzodiacepinas |
| **CAR** | Consulta de Alta Resolución |
| **CE** | Crisis Epilépticas |
| **CK** | Creatina quinasa |
| **CSA** | Crisis Sintomática Aguda |
| **Dx** | Diagnóstico |
| **ECP** | Estimulación cerebral profunda |
| **ECG** | Electrocardiograma |
| **EE** | Estatus Epiléptico |
| **EEG** | Electroencefalograma |
| **EEG-PS** | Electroencefalograma en Privación de Sueño |

| | |
|---|---|
| **EFR** | Epilepsia Focal Refractaria |
| **EMGI** | Epilepsia Mioclónica Grave de la Infancia |
| **ENV** | Estimulación del Nervio Vago |
| **FEA** | Facultativo Especialista de Área |
| **FEDE** | Federación Española de Epilepsia |
| **FLAIR** | *Fluid Attenuated Inversion Recovery* |
| **GAD65** | *Glutamic Acid Decarboxylase 65* |
| **HARNESS-MRI** | *Harmonized Neuroimaging of Epilepsy Structural Sequences Magnetic Resonance Imaging* |
| **IBE** | Buró Internacional para la Epilepsia |
| **ILAE** | *International League Against Epilepsy* |
| **LCR** | Líquido Cefalorraquídeo |
| **LGI1** | *Leucine-rich Glioma Inactivated 1* |
| **LITT** | Terapia Térmica Intersticial por Láser |
| **MACs** | Medicamentos anticrisis |
| **MCE** | Mujeres Con Epilepsia |
| **OKR** | *Objectives and Key Results* |
| **OMS** | Organización Mundial de la Salud |
| **PCR** | Proteína C Reactiva |
| **PET** | Tomografía por emisión de positrones |
| **Pre-Dx** | Pre-diagnóstico |
| **RM** | Resonancia Magnética |
| **SAdE** | Sociedad Andaluza de Epilepsia |
| **SAS** | Servicio Andaluz de Salud |
| **sEEG** | Estéreo-electroencefalografía |
| **Seg** | Control y Seguimiento |
| **SEN** | Sociedad Española de Neurología |
| **SNG** | Sonda Nasogástrica |
| **SPECT** | Tomografía Computarizada por Emisión de Fotón Único |
| **SUDEP** | *Sudden Unexpected Death in Epilepsy* |
| **T1** | Tiempo de relajación longitudinal |
| **T2** | Tiempo de relajación transversal |
| **T4 libre** | Tiroxina libre |
| **TC** | Tomografía Axial Computarizada |
| **TCE** | Traumatismo Craneoencefálico |
| **Tiempo 1 (t1)** | Aplicado a Estatus Epiléptico, tiempo en el que una crisis se considera anormalmente prolongada por el fallo de los mecanismos naturales de terminación |

| | |
|---|---|
| **Tiempo 2 (t2)** | Aplicado a Estatus Epiléptico, tiempo que marca el momento a partir del cual se puede producir daño cerebral estructural y déficits neurológicos permanentes si no se detiene la crisis |
| **TPNE** | Trastornos Paroxísticos No Epilépticos |
| **TSH** | Hormona Estimulante del Tiroides |
| **Tto** | Tratamiento |
| **UCI** | Unidad de Cuidados Intensivos |
| **vEEG** | Vídeo-Electroencefalograma |
| **VSG** | Velocidad de Sedimentación Globular o Eritrosedimentación |
| **ZE** | Zona Epileptogénica |

# RESUMEN EJECUTIVO

El presente documento constituye una propuesta integral y estructurada para la atención de las personas con epilepsia en Andalucía, mediante el diseño de una **Ruta Asistencial Integrada** que permita ofrecer una atención homogénea, coordinada, eficiente y de alta calidad a lo largo de todo el proceso asistencial. Se trata de un proyecto colaborativo impulsado por un grupo multidisciplinar de profesionales sanitarios del Servicio Andaluz de Salud, con experiencia en el manejo clínico de la epilepsia, y que responde a los retos identificados en el abordaje de esta patología desde una perspectiva de salud pública.

La epilepsia, reconocida por la OMS como una de las enfermedades neurológicas crónicas más prevalentes y con mayor impacto social y clínico, continúa siendo un importante desafío para los sistemas sanitarios. En Andalucía, se estima que entre **40.000 y 70.000 personas** padecen esta enfermedad, con una incidencia anual superior a los 4.000 nuevos diagnósticos. A pesar de los avances en el conocimiento clínico y terapéutico, persisten desigualdades en el acceso al diagnóstico especializado, a las terapias más eficaces y a un seguimiento continuado y personalizado. Esta situación justifica la necesidad de establecer un **itinerario asistencial claro, protocolizado y adaptable** a las distintas realidades clínicas y territoriales.

La Ruta Asistencial Integrada se estructura en torno a un **modelo de escalada y desescalada asistencial**, representado mediante una pirámide. Este modelo garantiza que los pacientes accedan al nivel (**estrato**) asistencial más adecuado en función de la complejidad de su situación clínica, permitiendo una derivación progresiva hacia estratos de mayor especialización en caso necesario, así como el retorno a estratos de atención más generalista una vez alcanzada la estabilidad clínica. Los distintos niveles asistenciales definidos comprenden: **Atención Primaria, Servicios de Urgencias, Neurología General, Consulta Monográfica de Epilepsia, Unidad Médica de Epilepsia y Centros de Terapias de Alta Complejidad.**

Cada uno de estos estratos asistenciales ha sido descrito con precisión en cuanto a sus **objetivos asistenciales, perfil de pacientes, equipamiento requerido y recursos humanos implicados**. Asimismo, se detallan los criterios clínicos y organizativos para la derivación entre niveles, promoviendo la **equidad territorial y la eficiencia en el uso de los recursos**.

El proceso asistencial se articula en cuatro fases fundamentales: **(1) abordaje inicial/ pre-diagnóstico, (2) diagnóstico, (3) tratamiento y (4) control y seguimiento**. La fase inicial contempla el primer contacto del paciente con el sistema sanitario, ya sea en atención primaria o en urgencias, estableciéndose protocolos de actuación orientados a la estabilización clínica, el cribado diagnóstico y la derivación temprana a neurología. En la fase diagnóstica, se promueve el uso de recursos especializados como el **electroencefalograma**, la **resonancia magnética con protocolo adecuado para epilepsia**, y la creación de **consultas monográficas de epilepsia** en todos los servicios de neurología para asegurar una valoración y seguimiento ágiles y precisos.

En cuanto al tratamiento, se propone un enfoque escalonado que contempla tanto las **estrategias farmacológicas de primera línea como las opciones quirúrgicas y neuromoduladoras** para los casos refractarios.

La fase de seguimiento contempla un modelo de atención compartida entre neurología y atención primaria, con el apoyo de herramientas como la **teleconsulta**, programas de educación al paciente y la participación activa de los cuidadores. Se presta especial aten-

ción a la **identificación de pacientes con epilepsia farmacorresistente**, a fin de garantizar su seguimiento especializado y la reevaluación continua de opciones terapéuticas.

Para llevar a cabo este proyecto se han realizado sesiones de trabajo mediante la aplicación de la **metodología *Excelling Health***. Esta metodología se basa en una lógica que permite explorar el contexto asistencial actual, imaginar el modelo futuro deseado y consensuar las propuestas necesarias para alcanzarlo. A través de este enfoque estructurado se han **identificado, priorizado y validado las necesidades actuales del sistema**, y se han definido **soluciones con alto impacto y viabilidad**, acompañadas de **indicadores específicos** para su seguimiento e implantación, siguiendo la **Ruta Asistencial Integrada** presentada en el documento.

En conjunto, la **Ruta Asistencial Integrada en Epilepsia en Andalucía** representa una herramienta estratégica para transformar la atención a esta patología en el sistema sanitario público andaluz, alineándose con los principios de **accesibilidad, calidad, equidad y continuidad asistencial**.

# ÍNDICE DE CONTENIDOS


**PRÓLOGO** ..... 2
**COMITÉ CIENTÍFICO** ..... 3
**GLOSARIO** ..... 4
**RESUMEN EJECUTIVO** ..... 7
**Índice de contenidos** ..... 9
**Índice de tablas** ..... 10
**Índice de figuras** ..... 12
**1 INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS** ..... 13
**1.1** Conceptos ..... 13
**1.2** Epidemiología ..... 15
**1.3** Pirámide de escalada y desescalada de pacientes con epilepsia ..... 16
**1.4** Ruta asistencial en epilepsia en Andalucía ..... 25
**2 ABORDAJE INICIAL** ..... 30
**2.1** Abordaje en Atención Primaria ..... 30
**2.2** Abordaje en urgencias ..... 30
**2.3** Atención urgente por neurólogo de guardia ..... 32
**3 DIAGNÓSTICO** ..... 33
**3.1** Atención en consultas neurología general / Consulta monográfica de epilepsia ..... 33
**3.2** Unidad médica de epilepsia ..... 37
**3.3** Centro de terapias de alta complejidad en epilepsia ..... 40
**4 TRATAMIENTO** ..... 44
**4.1** Tratamiento urgente ..... 44
**4.2** Estatus epiléptico ..... 47
**4.3** Tratamiento farmacológico a largo plazo ..... 48
**4.4** Indicaciones quirúrgicas ..... 53
**4.5** Otras opciones terapéuticas de la epilepsia ..... 54
**5 CONTROL Y SEGUIMIENTO: DESESCALADA** ..... 56
**6 SITUACIONES ESPECIALES** ..... 57
**6.1** Paciente pediátrico: implicaciones diagnósticas y terapéuticas ..... 57
**6.2** Embarazo (consultas de alto riesgo) ..... 58
**7 ANEXOS** ..... 60
**7.1** Conflictos de interés ..... 60
**7.2** Anexo 1: Elementos clave para una buena práctica asistencial ..... 60
**7.3** Anexo 2: Metodología aplicada para la elaboración de la ruta asistencial ..... 64
**7.4** Anexo 3: Necesidades, soluciones e indicadores de éxito de la implementación ..... 68
**7.5** Anexo 4: Funcionamiento actual de los centros que ofrecen terapias de alta complejidad en epilepsia de Andalucía ..... 95
**REFERENCIAS** ..... 98

# ÍNDICE DE TABLAS

**Tabla 1:** Características del estrato de la atención primaria en el proceso asistencial del paciente con epilepsia ..... 19

**Tabla 2:** Características del estrato del servicio de urgencias en el proceso asistencial del paciente con epilepsia ..... 20

**Tabla 3:** Características del estrato del servicio de neurología y/o consulta monográfica en epilepsia en el proceso asistencial del paciente con epilepsia ..... 21

**Tabla 4:** Características del estrato de Unidad médica de epilepsia en el proceso asistencial del paciente con epilepsia ..... 22

**Tabla 5:** Características del estrato de Centro de Terapias de Alta Complejidad en epilepsia en el proceso asistencial del paciente con epilepsia..... 23

**Tabla 6:** BZD, dosis y nivel evidencia[12]..... 45

**Tabla 7:** MAC segunda línea, dosis y nivel de evidencia[12]..... 46

**Tabla 8:** Primera estrategia terapéutica de MACs según el tipo de crisis ..... 48

**Tabla 9:** MACs que pueden usarse como politerapia, o tratamiento concomitante..... 49

**Tabla 10:** Principales aspectos clínicos de las innovaciones terapéuticas..... 52

**Tabla 11:** Listado de necesidades en la ruta asistencial actual ..... 68

**Tabla 12:** Listado de ideas de mejora y necesidades asociadas de la ruta asistencial actual ..... 74

**Tabla 13:** Soluciones valoradas con mayor factibilidad e impacto y prioridad de implementación ..... 84

**Tabla 14:** Soluciones prioritarias..... 89

**Tabla 15:** Prototipaje solución #1: Implantar la consulta monográfica de epilepsia en todos los centros con neurología y establecerlas prioritarias para pacientes de novo de urgencias..... 90

**Tabla 16:** Prototipaje solución #2: Creación de protocolos de analítica urgente en epilepsia de debut ..... 90

**Tabla 17:** Prototipaje solución #3: Mejorar los canales de comunicación con los centros de terapias de alta complejidad para decidir qué pacientes derivar (email, comité periódico...) ..... 90

**Tabla 18:** Prototipaje solución #4: Instaurar un email y/o teléfono para pacientes con crisis no controladas para poder reportar eventos y filtrar y resolver dudas desde enfermería..... 91

**Tabla 19:** Prototipaje solución #5: Sesiones formativas a pacientes y cuidadores tras el diagnóstico de epilepsia. Educación para la prevención de complicaciones..... 91

**Tabla 20:** Prototipaje solución #6: Establecer un sistema de interconsultas entre los servicios de urgencias y neurología para optimizar la atención de pacientes con crisis sucesivas..... 91

**Tabla 21:** Prototipaje solución #7: Implantar una consulta de transición desde neuropediatría a neurología de adultos en todos los centros con presencia de ambos servicios y agrupando los pacientes que pasan a adultos de forma trimestral..... 92

**Tabla 22:** Prototipaje solución #8: Implementar una Unidad Médica de epilepsia por provincia. ..... 92

**Tabla 23:** Indicadores para la implantación de la consulta monográfica de epilepsia ..... 93

**Tabla 24:** Indicadores para los protocolos de analítica urgente en epilepsia de debut ..... 93

**Tabla 25:** Indicadores idea de mejora para mejorar los canales de comunicación con los centros de terapia de alta complejidad ..... 93

**Tabla 26:** Indicadores idea de mejora para instaurar un email y/o teléfono para pacientes con crisis no controladas para poder reportar eventos y filtrar y resolver dudas desde enfermería ..... 94

**Tabla 27:** Indicadores idea de mejora para organizar sesiones formativas a pacientes y cuidadores tras el diagnóstico de epilepsia. Educación para la prevención de complicaciones ..... 94

**Tabla 28:** Indicador idea de mejora para establecer un sistema de interconsultas entre los servicios de urgencias y neurología para optimizar la atención de pacientes con crisis sucesivas ..... 94

**Tabla 29:** Indicador idea de mejora para implantar una consulta de transición desde neuropediatría a neurología de adultos en todos los centros con presencia de ambos servicios ..... 95

**Tabla 30:** Indicador idea de mejora para implementar una Unidad Médica de epilepsia por provincia ..... 95

# ÍNDICE DE FIGURAS

**Figura 1:** Pirámide de escalada y desescalada. Ruta asistencial integrada para Epilepsia en Andalucía; Visión global del proceso asistencial ..... 18

**Figura 2:** Mapa de distribución territorial de centros asistenciales en Andalucía según estrato asistencial en el manejo de la epilepsia..... ..... 24

**Figura 3:** Ruta asistencial integrada en Epilepsia en Andalucía; Flujo asistencial coordinado del paciente con Epilepsia ..... 26

**Figura 4:** Ruta asistencial integrada en Epilepsia en Andalucía; Protocolo asistencial de Epilepsia..... 29

**Figura 5:** Metodología Excelling Health: 3 diamantes de co-creación: AS-IS, TO-BE, TO-BECOME..... 64

**Figura 6:** Mapa de zonas calientes con más necesidades de prioridad alta (impacto > 3,2 en una escala de 1 a 4)..... 72

**Figura 7:** Mapa de zonas calientes con más necesidades de prioridad baja (impacto < 3,2 en una escala de 1 a 4)..... 73

**Figura 8:** Mapa frío de las soluciones a las necesidades de prioridad alta (impacto > 3,2)..... 82

**Figura 9:** Mapa frío de las soluciones a las necesidades de prioridad -baja (impacto < 3,2 en una escala de 1 a 4)..... 82

# 1. INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

La epilepsia es una de las patologías neurológicas crónicas más comunes en todo el mundo. La OMS y sus asociados la reconocen como un importante problema de salud pública por su elevada prevalencia y repercusión en la vida de las personas y por sus consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales[1]. A pesar de su alta prevalencia y de los avances en su diagnóstico y tratamiento, persisten importantes desafíos en el acceso a una atención adecuada.

La OMS, en su Plan de Acción Mundial Intersectorial sobre la Epilepsia y Otros Trastornos Neurológicos (2022–2031), subraya la necesidad de fortalecer los sistemas de salud para garantizar una asistencia accesible y de calidad[1]. A nivel europeo, tanto la Liga Internacional contra la Epilepsia (del inglés *International Leage Against Epilepsy*, ILAE) como el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE) han promovido estrategias para mejorar el abordaje integral de esta enfermedad[2,3].

En el contexto nacional, se han impulsado diversas iniciativas con el objetivo de mejorar el manejo de la epilepsia. Entre ellas, destaca EpiAlliance[4], una iniciativa liderada por la Federación Española de Epilepsia (FEDE), que promueve la colaboración entre entidades, profesionales sanitarios, pacientes e instituciones para mejorar la atención, promover la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la epilepsia. Asimismo, el "Decálogo para la Mejora de la Asistencia al paciente con Epilepsia"[5], propone un conjunto de diez acciones dirigidas a optimizar la atención asistencial, destacando la necesidad de desarrollar un plan integral que garantice una asistencia coordinada y de calidad para los pacientes y sus familiares.

En este marco, se ha elaborado el presente documento con el objetivo de diseñar una Ruta Asistencial Integrada para los pacientes con epilepsia en Andalucía. Para su desarrollo, se ha contado con la participación de un grupo de trabajo multidisciplinar compuesto por profesionales sanitarios de Andalucía especializados en el manejo integral de la epilepsia.

Esta ruta asistencial busca optimizar el proceso de atención sanitaria, mejorando la detección, el diagnóstico, el tratamiento, la derivación y el seguimiento de los pacientes con epilepsia, con el propósito de garantizar una atención homogénea, eficiente y de alta calidad en toda la comunidad autónoma.

## 1.1. Conceptos

- **Epilepsia:** La epilepsia es un trastorno neurológico crónico caracterizado por una predisposición persistente del cerebro para generar crisis epilépticas, con consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales[6]. Según la ILAE, el diagnóstico requiere al menos uno de los siguientes criterios[7]:
  - » La ocurrencia de dos o más crisis epilépticas no provocadas (o reflejas) separadas por más de 24 horas.
  - » Una crisis epiléptica no provocada (o refleja) y una probabilidad de recurrencia similar al riesgo general tras dos crisis no provocadas (aproximadamente ≥ 60%) en los próximos 10 años.
  - » Diagnóstico de un síndrome epiléptico específico.
- **Crisis epilépticas:** Una crisis epiléptica (CE) es una manifestación clínica transitoria causada por una actividad neuronal excesiva, sincrónica y anómala en la corteza cerebral[8]. Esta actividad puede ser provocada por múltiples factores, dependiendo del contexto clínico, y se caracteriza por un inicio súbito y una resolución espontánea[9].
- **Tipos de crisis epilépticas:** Según la clasificación actualizada de la ILAE en 2025[10], las crisis se clasifican en:

## 1. Crisis focales

Son aquellas crisis que se originan en redes neuronales limitadas a un hemisferio cerebral. Las manifestaciones clínicas dependen de la región cerebral afectada y pueden incluir síntomas motores, autonómicos, sensitivos o psíquicos.

- **Con conciencia preservada**: El paciente mantiene conciencia de sí mismo y del entorno durante la crisis.
- **Con conciencia alterada:** Hay deterioro de la conciencia o capacidad de respuesta durante la crisis.
- **Con evolución a bilateral tónico-clónica**: Las crisis focales que evolucionan y se propagan a ambos hemisferios, provocando una crisis tónico-clónica bilateral.

## 2. Crisis generalizadas

Afectan redes neuronales bilaterales desde el inicio, que pueden incluir estructuras corticales y subcorticales. Se subdividen en:

- **Crisis de ausencias:**
  - **Ausencias típicas:** Episodios breves de desconexión del entorno, con interrupción de la actividad y mirada fija, se observan habitualmente en niños.
  - **Ausencias atípicas:** Con desconexión más prolongada y otros síntomas asociados (por ejemplo, cambios posturales).
  - **Ausencias mioclónicas:** Crisis breves que combinan desconexión con sacudidas mioclónicas.
  - **Ausencias con mioclonías palpebrales:** Mioclonías palpebrales rápidas con o sin alteración de la conciencia.
- **Crisis tónico-clónicas generalizadas:** Contracción muscular sostenida seguida de sacudidas rítmicas bilaterales**.**
  - **Mioclónico-tónico-clónicas:** Secuencia de mioclonías, rigidez tónica y sacudidas clónicas.
  - **Con inicio de ausencia:** Inicia como una ausencia típica que progresa a una crisis tónico-clónica.
- **Otras crisis generalizadas**
  - **Mioclónica:** Sacudidas breves y rápidas que afectan todo el cuerpo de forma bilateral.
  - **Clónica:** Sacudidas rítmicas más prolongadas, generalmente simétricas.
  - **Mioclónica negativa:** Pérdida transitoria de tono muscular generalizado sin movimientos activos.
  - **Espasmos epilépticos generalizados:** Espasmos repetitivos breves, característicos del síndrome epiléptico infantil.
  - **Tónica:** Contracción muscular sostenida sin fase clónica posterior.
  - **Atónica:** Pérdida súbita del tono muscular, con riesgo de caídas.
  - **Mioclónica-atónica:** Secuencia de mioclonías seguida de pérdida de tono muscular.

## 3. Crisis de origen desconocido

Estas crisis no se pueden clasificar como focales o generalizadas debido a no disponer de información suficiente. Pueden subdividirse en:

- **Crisis con conciencia preservada:** Crisis que no se pueden clasificar como focales o generalizadas, pero con conciencia.

- **Crisis con conciencia alterada:** Crisis no clasificables como focales o generalizadas, con deterioro de la conciencia.
- **Crisis tónico-clónicas bilaterales:** Crisis tónico-clónica bilateral donde no se puede determinar si el origen fue focal o generalizado.

#### 4. Clasificaciones adicionales

Algunas crisis pueden ser categorizadas de forma adicional[2,11]:

- **Crisis reflejas:** Desencadenadas por estímulos específicos (por ejemplo, luces intermitentes, sonidos, patrones visuales o actividades como la lectura o pensar).
- **Crisis epilépticas febriles:** Crisis motoras generalizadas que ocurren durante un episodio febril en niños, sin evidencia de infección intracraneal.
- **Espasmos epilépticos:** Espasmos breves que pueden presentarse de forma focal o indeterminada, asociados frecuentemente a epilepsias infantiles.

- **Estatus epiléptico (EE):** Es una emergencia neurológica caracterizada por actividad epiléptica continua o recurrente, que puede llevar a un daño cerebral permanente, disfunción sistémica y complicaciones severas si no se trata oportunamente. Según la definición de consenso de la ILAE, se considera EE cuando ocurre uno de los siguientes escenarios[7]:
  - **Crisis convulsivas tónico-clónicas generalizadas prolongadas o recurrentes** de duración de ≥ 5 minutos, ya que es improbable que cesen espontáneamente después de este tiempo.
  - **Crisis focales con alteración de la conciencia o crisis no convulsivas prolongadas** de duración de ≥ 10 minutos.
  - **Crisis continuas sin recuperación completa entre episodios:** Puede incluir crisis focales, generalizadas y/o no convulsivas.
- **Epilepsia controlada:** Los pacientes con epilepsia controlada consiguen una libertad de todos los tipos de crisis sostenida, a menudo mediante intervenciones farmacológicas o quirúrgicas adecuadas[12]. Este grupo experimenta una alteración mínima de la vida diaria, y el objetivo terapéutico es mantener esta libertad de las crisis mientras se controla la aparición de posibles efectos secundarios o la progresión de la enfermedad[13,14].
- **Epilepsia no controlada:** Pacientes que siguen experimentando crisis a pesar del tratamiento estándar[12].
- **Epilepsia farmacorresistente o refractaria:** Se define como aquella en la que las CE persisten a pesar del uso adecuado de, al menos, dos medicamentos anticrisis (MACs) (en monoterapia o combinación), que han sido bien tolerados y adecuadamente seleccionados y utilizados. Este estado afecta significativamente la calidad de vida del paciente y aumenta el riesgo de complicaciones neurológicas, psicosociales y sistémicas[15].

## 1.2. Epidemiología

### Prevalencia

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas crónicas más prevalentes, afectando aproximadamente a 50 millones de personas en todo el mundo[6]. Se estima que su prevalencia global varía entre 4 y 10 casos por cada 1.000 personas[16].

En países de ingresos bajos y medianos, donde reside alrededor del 80% de las personas con epilepsia, el acceso limitado a tratamientos adecuados contribuye a una mayor carga de la enfermedad[1].

En España, la prevalencia de epilepsia activa se ha estimado en 5,79 casos por cada 1.000 habitantes en adultos, mientras que la prevalencia de epilepsia a lo largo de la vida alcanza los 14,87 por cada 1.000 habitantes[17].

En Andalucía, se estima una prevalencia aproximada de 4,7 a 8,2 casos por cada 1 000 habitantes en la comunidad autónoma[18].

### Incidencia

La incidencia de la epilepsia varía según la región y el grupo etario, con tasas estimadas entre 23 y 190 casos por 100.000 habitantes al año a nivel global6. En países desarrollados, la incidencia suele situarse entre 40 y 70 casos por 100.000 habitantes[19].

En España, la incidencia anual se estima en aproximadamente 50 casos nuevos por cada 100.000 habitantes, lo que se traduce en una cifra anual entre 12.400 y 22.000 nuevos diagnósticos[20]. Estos datos evidencian una tendencia al aumento de la carga de esta patología, especialmente en grupos de población vulnerables, como la infancia y las personas mayores, que presentan las tasas más elevadas de incidencia[17].Factores como predisposición genética, ictus, traumatismos y enfermedades neurodegenerativas contribuyen a la variabilidad en la incidencia de la epilepsia[16]. En adultos mayores, la incidencia puede superar los 100 casos por 100.000 habitantes debido al aumento de patologías como ictus y demencia[21].

El diagnóstico temprano y la identificación de factores de riesgo modificables podrían reducir la incidencia de epilepsia secundaria, especialmente en poblaciones con acceso limitado a la atención médica[6].

### Mortalidad

La mortalidad asociada a la epilepsia es un aspecto importante de la enfermedad, y aunque en general la epilepsia no es una causa directa de muerte, está vinculada a un aumento en la tasa de mortalidad, especialmente en ciertos subgrupos de pacientes.

Las personas con epilepsia tienen un riesgo de muerte prematura hasta tres veces mayor que la población general, debido a múltiples factores relacionados con la enfermedad y sus comorbilidades[6]. Entre las principales causas de mortalidad se encuentra la Muerte Súbita Inesperada en Epilepsia (SUDEP, por sus siglas en inglés), un evento que ocurre sin una causa estructural o toxicológica identificable en la autopsia. La incidencia de SUDEP oscila según los estudios entre 1 y 9,3 por cada 1000 pacientes. Entre los factores de riesgo de SUDEP destacan la epilepsia farmacorresistente[22], la presencia de crisis frecuentes (especialmente si son tónico-clónicas), la baja adherencia al tratamiento o falta de toma de MACs cuando son necesarios[23].

Además de SUDEP, la mortalidad en epilepsia está influida por factores como el estado epiléptico, accidentes fatales durante crisis (ahogamientos, caídas y quemaduras) y una mayor tasa de suicidio, especialmente en pacientes con epilepsia de inicio en la edad adulta o comorbilidades psiquiátricas[24]. En pacientes con epilepsia farmacorresistente, la tasa de mortalidad es 40 veces mayor que en pacientes controlados[25].

La libertad de crisis, la adherencia al tratamiento y la educación de los pacientes y sus cuidadores son estrategias clave para reducir la mortalidad asociada a la epilepsia. Identificar a los pacientes con mayor riesgo y aplicar medidas preventivas, como la optimización del tratamiento y la supervisión nocturna en casos de alto riesgo de SUDEP, son fundamentales para mejorar la supervivencia en esta población.

## 1.3. Pirámide de escalada y desescalada de pacientes con epilepsia

En este apartado se presenta la pirámide de escalada y desescalada en el manejo de pacientes con epilepsia, concebida como una herramienta estratégica para organizar el abordaje asistencial de los pacientes con

epilepsia, garantizando una atención adecuada y coordinada en función de las necesidades clínicas de cada caso a lo largo del circuito asistencial.

Este modelo establece que el proceso de "escalada" —ascenso en la pirámide— corresponde a la derivación del paciente hacia niveles (**estratos**) de atención más especializados cuando su condición requiere intervenciones diagnósticas o terapéuticas de mayor complejidad. Por su parte, la "desescalada" —descenso en la pirámide— implica la derivación a estratos asistenciales menos especializados una vez alcanzada la estabilidad clínica.

Cada estrato de la pirámide está conformado por distintas especialidades clínicas que intervienen en la atención del paciente con epilepsia, asegurando una gestión adecuada según la evolución del cuadro clínico y las necesidades individuales de cada caso. Este enfoque permite optimizar el proceso asistencial y garantiza que los pacientes reciban, en cada etapa, el tipo de atención más pertinente. Asimismo, refleja una perspectiva integral e interdisciplinaria, en la que diversas especialidades colaboran para abordar de manera coordinada los casos de mayor complejidad.

Los diferentes estratos asistenciales considerados en la pirámide por su implicación en el proceso asistencial, ordenados de menor a mayor especialización, son:

- Atención primaria
- Urgencias
- Neurología general
- Consulta Monográfica de Epilepsia
- Unidad Médica de Epilepsia
- Centro de Terapias de Alta Complejidad

Esta organización facilita una adecuada gestión clínica y una derivación eficiente dentro del sistema sanitario andaluz, en función de la evolución del paciente y los recursos disponibles.

A continuación, se detalla la pirámide de escalada y desescalada, junto con los tiempos máximos recomendados para la derivación entre estratos asistenciales.

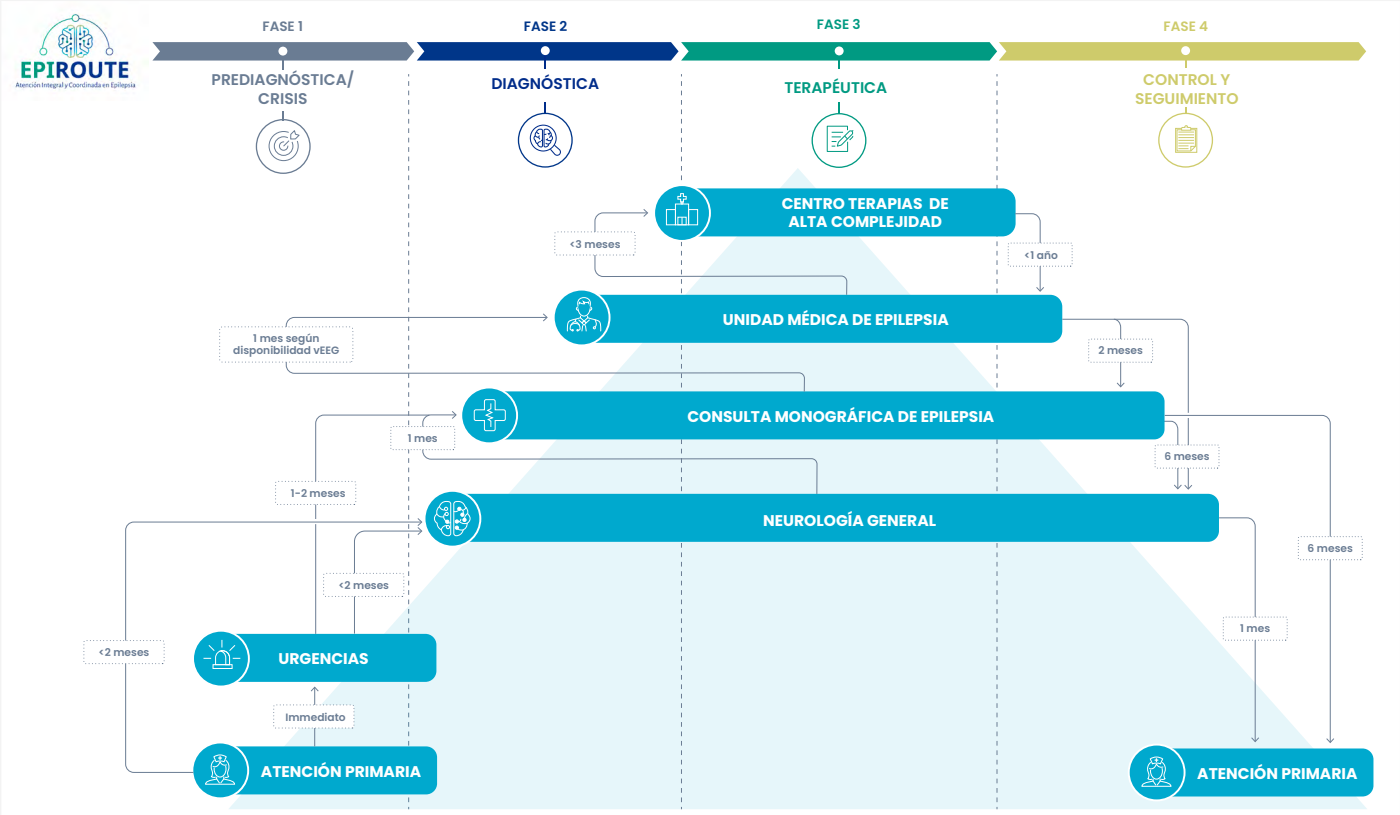



**Figura 1:** Pirámide de escalada y desescalada. Ruta asistencial integrada para Epilepsia en Andalucía; Visión global del proceso asistencial

Para cada uno de los estratos asistenciales descritos, se ha definido el objetivo asistencial, el perfil del paciente, así como los recursos humanos y equipamiento requerido, los cuales se detallan en la siguiente tabla:

### 1.3.1. Atención primaria

| ATENCIÓN PRIMARIA | |
|---|---|
| **OBJETIVO ASISTENCIAL** *Diagnóstico preliminar y seguimiento paciente controlado* | • Anamnesis completa incluidos antecedentes y tratamiento actual<br>• Cribado de causas secundarias o imitadores (crisis no epilépticas / crisis espontánea aislada / CSA)<br>• Primer escalón antiepiléptico y/o benzodiacepina de rescate para posible nueva crisis<br>• Revisión de tratamientos concomitantes que puedan favorecer crisis (codeína, bupropión, tricíclicos, antipsicóticos, entre otros) o interacciones farmacológicas con los MACs<br>• Manejo de comorbilidades<br>• Vigilancia de efectos secundarios (análisis, perfil hormonal, densitometría ósea, entre otros)<br>• Abordaje integral del paciente<br>• Renovación de medicación |
| **PERFIL DEL PACIENTE** | • Paciente con sospecha de crisis epiléptica<br>• Paciente con epilepsia conocida, con cambios terapéuticos o abandonos del tratamiento<br>• Pacientes libres de crisis y sin tratamiento tras 6-12 meses<br>• Pacientes sin crisis ni efectos adversos atribuibles a la medicación<br>• Pacientes sin previsión de cambios de tratamiento |
| **EQUIPAMIENTO** | • Electrocardiograma (ECG)<br>• Analítica básica de sangre |
| **RECURSOS HUMANOS** | • Medicina de familia<br>• Farmacia de AP |

**Tabla 1:** Características del estrato de la atención primaria en el proceso asistencial del paciente con epilepsia

### 1.3.2. Urgencias

| URGENCIAS | |
|---|---|
| **OBJETIVO ASISTENCIAL** *Estabilización paciente y diagnóstico preliminar* | • Anamnesis completa incluidos antecedentes y tratamiento actual<br>• Verificar que los antecedentes personales, tales como epilepsia, síncope u otros, se encuentren debidamente actualizados al igual que el resto de la información clínica<br>• Cribado en casos de sospecha de epilepsia para descartar causas secundarias o imitadores (crisis no epilépticas / crisis espontánea aislada / CSA / Crisis Sintomática Remota secundaria a lesión estructural)<br>• Tratamiento de EE<br>• Tratamiento preventivo oral guiado por Neurología en caso de cumplir criterios diagnósticos de epilepsia según ILAE<br>• Manejo de efectos adversos<br>• Primer escalón anticrisis y/o benzodiacepina de rescate para posible nueva crisis<br>• Revisión de tratamientos concomitantes que puedan favorecer crisis (codeína, bupropión, tricíclicos, antipsicóticos, entre otros)<br>• En caso de paciente con epilepsia conocida: valoración de modificaciones en la medicación habitual o abandono terapéutico |
| **PERFIL DEL PACIENTE** | • Paciente con sospecha de crisis epiléptica<br>• Paciente con recuperación incompleta o anómala tras una crisis<br>• Paciente con crisis repetidas o prolongadas |
| **EQUIPAMIENTO** | • Analítica completa, incluyendo tóxicos en orina<br>• Analítica básica incluidos iones, perfil hepático, coagulación y sedimento orina<br>• Determinación de niveles de MACs y amonio<br>• Electroencefalograma (EEG) precoz (preferiblemente en primeras 24h) gestionado desde observación<br>• ECG<br>• TC craneal |
| **RECURSOS HUMANOS** | • Urgencias<br>• Neurología o interconsulta con neurología<br>• Neurofisiología Clínica<br>• Radiodiagnóstico |

**Tabla 2:** Características del estrato del servicio de urgencias en el proceso asistencial del paciente con epilepsia

### 1.3.3. Neurología general / Consulta monográfica de epilepsia

| NEUROLOGÍA GENERAL / CONSULTA MONOGRÁFICA DE EPILEPSIA | |
|---|---|
| **ALCANCE** | • Todos los hospitales que cuenten con servicios de neurología |
| **OBJETIVO ASISTENCIAL** *Revalidación diagnóstico y tratamiento* | • Valoración de primera crisis con riesgo de recurrencia o sospecha de epilepsia<br>• Diagnostico diferencial epilepsia, Trastornos Paroxísticos no Epilépticos (TPNE), epilepsia generalizada o focal<br>• Inicio o ajustes del tratamiento<br>• Manejo de efectos adversos graves o no tolerables relacionados con MACs<br>• Solicitud de estudio genético (ver más detalles en la descripción del apartado *3.2.1. Estudio de cribado quirúrgico*, de este mismo documento) en casos con sospecha de etiología genética (p.ej. Síndrome de Dravet, esclerosis tuberosa) |
| **PERFIL DEL PACIENTE** | • Eventos paroxísticos no epilépticos subsidiarios de estudio pormenorizado con Vídeo-electroencefalograma (vEEG)<br>• Pacientes que inician tratamiento anticrisis en urgencias<br>• Pacientes con antecedentes de EE prolongado<br>• Pacientes sin seguimiento programado con necesidad de ajustes de tratamiento<br>• Pacientes con necesidad de cambio de medicación debido a aparición de enfermedad aguda<br>• Epilepsia conocida con pérdida de seguimiento o mal control<br>• Causas especiales: embarazo, incompatibilidad, interacciones, pseudorrefractariedad<br>• Paciente con persistencia de crisis tras haber utilizado 2 MACs<br>• Pacientes con epilepsia refractaria<br>• Efectos adversos graves o no tolerables relacionados con MACs |
| **EQUIPAMIENTO** | • Analítica completa<br>• Analítica con perfil de autoinmunidad<br>• EEG basal (si es normal y existen dudas diagnósticas), EEG en Privación de sueño<br>• vEEG de corta duración (<12h)<br>• Determinación de niveles de MACs<br>• Resonancia Magnética (RM) con protocolo Harmonized Neuroimaging of Epilepsy Structural Sequences Magnetic Resonance Imaging (HARNESS-MRI) |
| **RECURSOS HUMANOS** | • Neurología general<br>• Neurología especializada en epilepsia<br>• Neurofisiología (o disponibilidad de teleconsulta)<br>• Neurorradiología (o disponibilidad de teleconsulta con radiólogos subespecializados)<br>• Neuropediatría |

**Tabla 3:** Características del estrato del servicio de neurología y/o consulta monográfica en epilepsia en el proceso asistencial del paciente con epilepsia

### 1.3.4. Unidad médica de epilepsia

| UNIDAD MÉDICA DE EPILEPSIA | |
|---|---|
| **ALCANCE** | • Al menos una unidad médica por provincia |
| **OBJETIVO ASISTENCIAL** *Etiología básica* | • Identificar el síndrome epiléptico o etiología subyacente<br>• Valorar si procede realizar estudio genético<br>• Valorar si se precisa contemplar opciones terapéuticas no farmacológicas |
| **PERFIL DEL PACIENTE** | • Pacientes con dudas diagnósticas que requieran una monitorización vEEG prolongado<br>• Pacientes con epilepsia no refractaria con síndromes potencialmente tratables con cirugía<br>• Pacientes con epilepsia refractaria no quirúrgicas (encefalopatías epilépticas o epilepsias refractarias de base autoinmune, entre otras) |
| **EQUIPAMIENTO** | • vEEG prolongado (>24h)<br>• Camas para ingresos (recomendado en planta de neurología)<br>• EEG |
| **RECURSOS HUMANOS** | • Neuropediatría<br>• Neurología con especial competencia en epilepsia<br>• Neurofisiología especializada en vEEG<br>• Neuroradiología<br>• Genética clínica<br>• Enfermería especializada en epilepsia o en su defecto, disponibilidad de personal de enfermería capacitado para la atención de vEEG de 12 - 24h. |

**Tabla 4:** Características del estrato de Unidad médica de epilepsia en el proceso asistencial del paciente con epilepsia

## 1.3.5. Centro de Terapias de Alta Complejidad en epilepsia

| CENTRO DE TERAPIAS DE ALTA COMPLEJIDAD EN EPILEPSIA | |
|---|---|
| **OBJETIVO ASISTENCIAL** *Etiología exhaustiva y terapias de alta complejidad* | • Estudio exhaustivo de la etiología de la epilepsia<br>• Aplicación de terapias no farmacológicas<br>• Selección de pacientes candidatos a cirugía de la epilepsia<br>• Fomento de la investigación, docencia a profesionales sanitarios y divulgación a población general sobre epilepsia |
| **PERFIL DEL PACIENTE** | • Pacientes con epilepsia refractaria candidatos a valoración quirúrgica<br>• Pacientes que no reúnan criterios de refractariedad, pero susceptibles de tratamiento quirúrgico (epilepsia lesional)<br>• Pacientes subsidiarios de terapias neuromoduladoras (Estimulación del nervio vago (ENV), Estimulación cerebral profunda (ECP), estimulación cerebral directa, entre otros)<br>• Pacientes con epilepsias de etiologías inhabituales (Autoinmunes, metabólicas, entre otros)<br>• Pacientes que requieran estudios complementarios no disponibles en estratos asistenciales previos<br>• Pacientes que precisen tratamientos modificadores del curso de la enfermedad si disponible: fármacos biológicos, terapias génicas, oligonucleótidos antisentido, entre otros<br>• Pacientes que se puedan beneficiar de estudios de investigación disponibles en los Centros de Terapias de Alta Complejidad |
| **EQUIPAMIENTO** | • vEEG prequirúrgico<br>• Quirófano<br>• RM de alto campo (alta resolución)<br>• PET o SPECT<br>• Estudio genético<br>• Estudio dirigido de autoinmunidad.<br>Dotación avanzada complementaria:<br>• Estudio invasivo sEEG<br>• RM funcional |
| **RECURSOS HUMANOS** | • Neuropediatría<br>• Neurología con especial competencia en epilepsia<br>• Neurofisiología especializada en vEEG, electrocorticografía y monitorización neurofisiológica intraoperatoria<br>• Neurorradiología<br>• Enfermería especializada en epilepsia o en su defecto, disponibilidad de personal de enfermería capacitado para la atención de vEEG de 12 - 24h.<br>• Neurocirugía especializada en epilepsia<br>• Nutrición clínica<br>• Neuropsicología<br>• Medicina nuclear<br>Dotación avanzada complementaria:<br>• Genética clínica<br>• Psiquiatría |

**Tabla 5:** Características del estrato de Centro de Terapias de Alta Complejidad en epilepsia en el proceso asistencial del paciente con epilepsia

En el apartado *7.5 Anexo 4*, se describe el funcionamiento actual de los centros que ofrecen terapias de alta complejidad en epilepsia de Andalucía, sin prejuzgar la posibilidad de incorporación futura de otros centros que pudieran desarrollar capacitaciones en esta área.

### 1.3.6. Estratificación y derivaciones entre estratos asistenciales

A continuación, mostramos un gráfico donde se ilustra el mapa de recursos deseable en nuestra comunidad para los próximos años. Para lograr este objetivo se requiere una adecuada reorganización asistencial en cada centro. La instauración de la consulta monográfica en los centros que carezcan de ella requiere la reorganización de profesionales y agendas. Respecto a la creación de la unidad médica, el principal factor limitante es la disponibilidad de vEEG en planta de neurología, lo que precisa la reorganización asistencial adecuada en neurofisiología, enfermería y neurología.

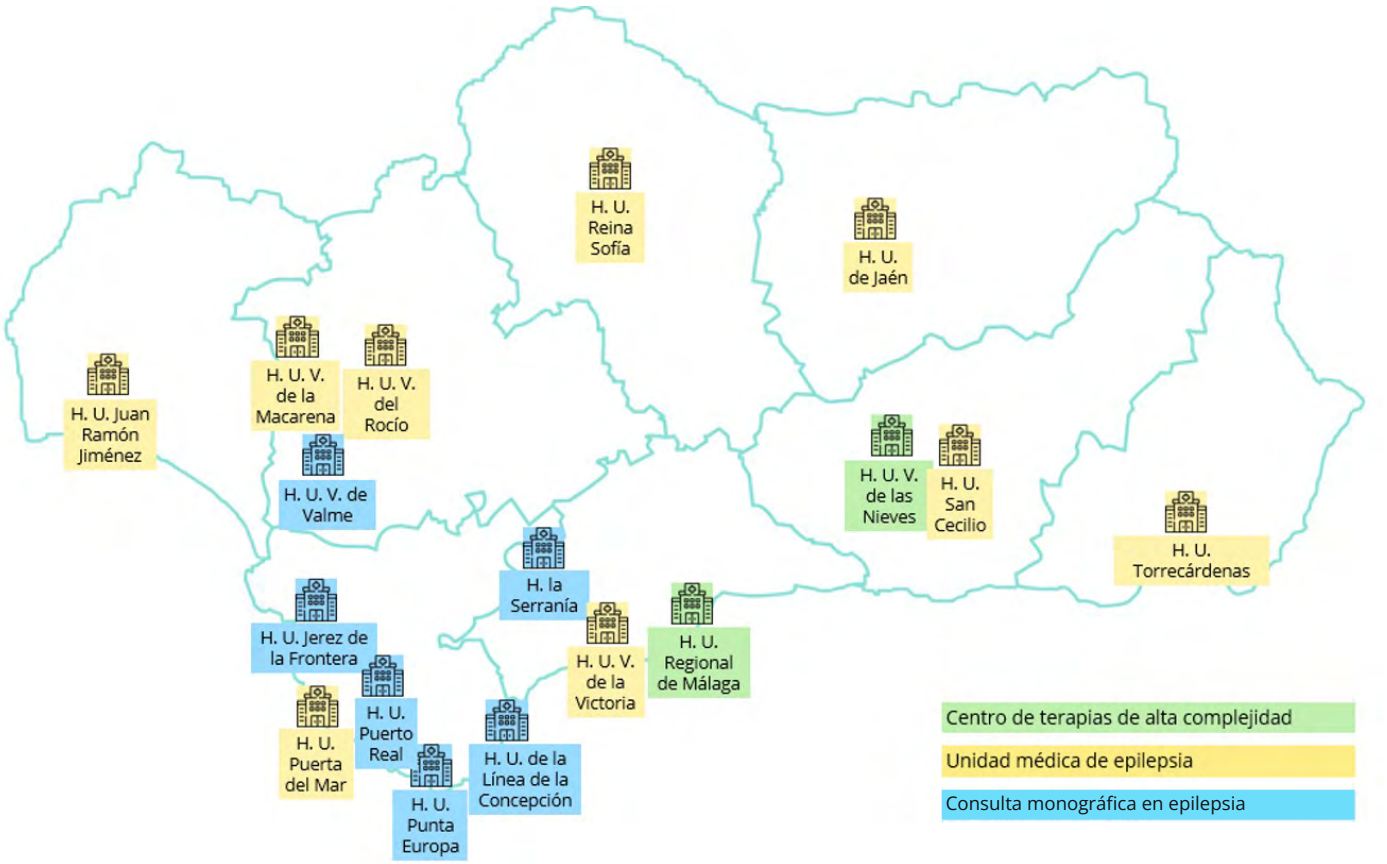



**Figura 2:** Mapa de distribución territorial de centros asistenciales en Andalucía según estrato asistencial en el manejo de la epilepsia

La derivación de pacientes con epilepsia entre centros hospitalarios deberá regirse por una serie de criterios clínicos, logísticos y organizativos, permitiendo la adecuada continuidad asistencial y la optimización de recursos. En este sentido, se establece que la decisión de derivación debe adoptarse de forma individualizada, considerando los siguientes factores:

- **Preferencias del profesional responsable del caso**, en función de la tradición clínica, la experiencia previa y la relación de confianza establecida con centros de referencia específicos.
- **Preferencias del paciente**, especialmente en lo relativo a la proximidad geográfica, accesibilidad y disponibilidad de medios para el traslado.

- **Área de especialización del centro receptor** (ver descripción centros de terapia de alta complejidad en el apartado *1.3.5. Centro de Terapias de Alta Complejidad de Epilepsia*), valorando la adecuación de la patología concreta del paciente a la experiencia o subespecialización del centro de referencia. Aunque ambas unidades ofrecen capacidad para abordar cualquier tipo de Epilepsia refractaria, los matices establecidos en función de su trayectoria previa y grado de experiencia permiten dibujar una preferencia a la hora de derivar pacientes con necesidades específicas en aras de garantizar la mejor atención posible.
- No obstante, se mantiene la **libertad de derivación a cualquier centro que se considere apropiado** en función de las necesidades del paciente y la valoración clínica.
- **Viabilidad del traslado**, teniendo en cuenta los recursos disponibles, tiempo estimado del traslado, condiciones clínicas del paciente y organización de la red asistencial.
- **Distribución geográfica** y organización del mapa sanitario, tal como se presenta en la figura anexa, que deberá ser tenida en cuenta como orientación para asegurar la equidad territorial y la eficiencia en la atención.

Esta decisión, compartida entre el equipo clínico y el paciente, deberá reflejarse en la historia clínica y documentarse adecuadamente, respetando en todo momento los principios de equidad, accesibilidad y continuidad asistencial del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Cada centro debe asumir el grado máximo de complejidad en el estudio y tratamiento que sus infraestructuras y experiencia le permitan. En este sentido, se contempla la posibilidad de la realización de procedimientos no farmacológicos en Unidades Médicas de Epilepsia no incluidas en las ofertadas como Centros de terapias de alta complejidad.

## 1.4. Ruta asistencial en epilepsia en Andalucía

La ruta asistencial integrada para los pacientes con epilepsia en Andalucía está diseñada para garantizar un abordaje adecuado y coordinado a lo largo de su proceso de atención, desde el diagnóstico inicial hasta el seguimiento a largo plazo. Este modelo se fundamenta en un enfoque integral e interdisciplinar, que incorpora la participación de profesionales de distintas especialidades, conforme a protocolos clínicos estandarizados para el diagnóstico, tratamiento y control evolutivo de la enfermedad. Mediante esta ruta, se pretende asegurar que los pacientes reciban una atención personalizada y de alta calidad, optimizando el manejo de la epilepsia y mejorando los resultados clínicos y la calidad de vida del paciente.

A continuación, en la *Figura 3*, se representa de manera esquemática la ruta asistencial en epilepsia en Andalucía, que resume de forma estructurada las diferentes fases del proceso asistencial: abordaje inicial, diagnóstico, tratamiento, y control y seguimiento. Cada una de estas fases se encuentra interrelacionada con los distintos niveles y dispositivos asistenciales implicados en el itinerario del paciente, que incluyen AP, Servicio de Urgencias hospitalario, Servicio de Neurología general o Consulta Monográfica de Epilepsia, Unidad Médica de Epilepsia y Centro de Terapias de Alta Complejidad en Epilepsia. Esta representación gráfica permite visualizar de manera clara y ordenada el flujo de atención que sigue el paciente a lo largo de todo el proceso diagnóstico-terapéutico, garantizando una atención especializada, coordinada y basada en las mejores prácticas clínicas disponibles.

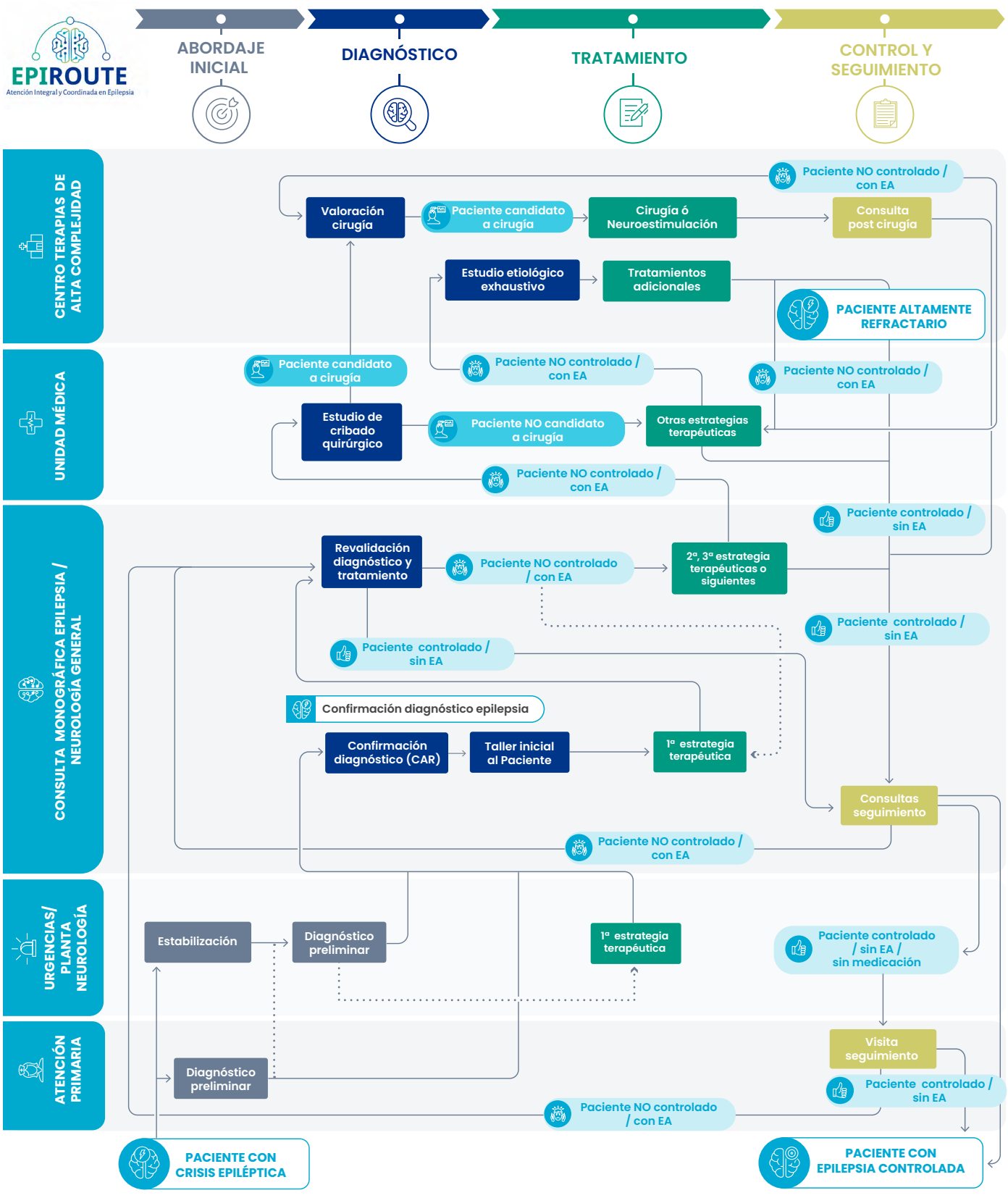



**Figura 3:** Ruta asistencial integrada en Epilepsia en Andalucía; Flujo asistencial coordinado del paciente con Epilepsia

Cuando un paciente acude a **AP** por un episodio compatible con una crisis epiléptica, el facultativo debe realizar una valoración clínica inicial orientada al **diagnóstico preliminar** diferencial y a la identificación de posibles causas subyacentes. En función de las características del cuadro clínico, podrá solicitarse la realización de pruebas de imagen médica, con el objetivo de descartar la presencia de lesiones estructurales.

Según la situación clínica del paciente y el grado de sospecha diagnóstica, se decidirá su derivación al **Servicio de Urgencias** para una atención urgente y estabilización o, en caso de estabilidad clínica (episodio ha sido autolimitado, el paciente está consciente y orientado, y no presenta signos de alarma), puede ser derivado de forma no urgente a la Consulta Monográfica de Epilepsia o en su defecto al Servicio de Neurología general para su evaluación especializada.

Ante la llegada de un paciente con sospecha de crisis epiléptica al **Servicio de Urgencias**, se debe priorizar su **estabilización clínica**. Posteriormente, se realizará una valoración **diagnóstica preliminar** dirigida a identificar el origen del episodio y a descartar otras condiciones que puedan simular una crisis epiléptica. En pacientes con diagnóstico previo de epilepsia y tratamiento instaurado, será necesario revisar la adherencia terapéutica, así como detectar posibles efectos adversos relacionados con la medicación. En determinados casos el paciente puede requerir la administración de la primera estrategia de tratamiento en el Servicio de Urgencias.

Se recomienda que la confirmación del diagnóstico de la epilepsia se realice preferentemente en la **Consulta de Alta Resolución (CAR).** Se trata de una consulta monográfica de epilepsia especializada en manejo rápido que permita una asistencia precoz por parte de un neurólogo especialista en epilepsia y con acceso preferente a pruebas diagnósticas básicas (neuroimagen y neurofisiología). Para la monitorización de la actividad asistencial, es preciso que se homogenice la nomenclatura de todas las agendas de consultas en Andalucía. Para ello, proponemos que todas las agendas se nombren como “Epilepsia”. Si se trata de consultas hiperespecializadas, puede añadirse al nombre anterior (por ejemplo, el nombre de esta agenda sería: Epilepsia: alta resolución”. En su defecto, la evaluación puede llevarse a cabo en consultas de neurología general o la Consulta Monográfica de epilepsia.

Durante esta consulta especializada, se llevará a cabo una valoración clínica exhaustiva y se solicitarán las pruebas complementarias pertinentes para confirmar el diagnóstico y orientar adecuadamente el manejo del paciente. En situaciones en las que se sospeche una etiología genética o una causa estructural específica, se podrán requerir estudios adicionales que serán coordinados desde la Unidad Médica de Epilepsia.

Una vez confirmado el diagnóstico, se recomienda ofrecer al paciente y sus familiares un **taller educativo inicial** orientado a proporcionar información sobre la enfermedad, facilitar el manejo adecuado de comorbilidades y promover el acceso a estrategias de apoyo psicológico y psiquiátrico, con el objetivo de optimizar la calidad de vida del paciente y entorno familiar.

Paralelamente, se iniciará la **primera estrategia terapéutica** cuando esté clínicamente indicado. En caso de que el paciente presente una respuesta favorable al tratamiento, con control adecuado de la enfermedad y ausencia de efectos adversos significativos, se planificará su **seguimiento a través de consultas programadas en la unidad asistencial pertinente**. Este seguimiento incluirá la revisión periódica de la evolución clínica y podrá complementarse con la participación del equipo de AP mediante sistemas de teleconsulta, garantizando la renovación anual del tratamiento y la revisión y conciliación terapéutica.

En caso de persistencia de CE tras la implementación de la primera estrategia terapéutica, se debe proceder a una **revaluación diagnóstica** y terapéutica del paciente. Si el especialista lo considera pertinente, se **reestructurará la estrategia inicial, iniciando sucesivas líneas terapéuticas**, conforme a las guías clínicas vigentes y evolución del paciente.

El objetivo es lograr el control de las crisis, sin efectos adversos significativos, mejorando la calidad de vida del paciente. Mientras dicho control no se alcance, se continuará con la aplicación escalonada de estrategias terapéuticas disponibles hasta su derivación a la Unidad Médica de Epilepsia, donde se podrá acceder a una evaluación especializada de mayor complejidad, incluyendo la realización de un vEEG prolongado, con fines diagnósticos y de planificación terapéutica.

Si se consigue el control de las crisis, el **seguimiento** se continuará en el ámbito de la consulta de Neurología o consulta monográfica de epilepsia, con el apoyo de Atención Primaria, dentro de un modelo de atención compartida y coordinada.

En la **Unidad Médica de Epilepsia** se llevará a cabo un **estudio etiológico** exhaustivo, orientado a la caracterización precisa del tipo de epilepsia. Este análisis permite guiar la toma de decisiones respecto a opciones terapéuticas avanzadas, incluyendo la evaluación de la elegibilidad para tratamiento quirúrgico. Asimismo, en los casos no subsidiarios de cirugía, se valorarán **otras estrategias terapéuticas** orientadas a optimizar el control de las crisis.

Se recomienda derivar desde la Unidad Médica de Epilepsia a un **Centro de Terapias de Alta Complejidad** si se cumplen algunos de los siguientes criterios:

- Pacientes con epilepsia refractaria (no se recomienda demorar la derivación si el paciente puede ser candidato a cirugía)
- Pacientes que puedan requerir otras terapias de alta complejidad no quirúrgicas o estudios especiales
- Pacientes con epilepsias raras y complejas

La derivación se realizará tras valoración multidisciplinar, y se llevará a cabo siempre que los procedimientos no farmacológicos no sean realizables en la unidad de procedencia o requieran completar el estudio prequirúrgico, así como en aquellos casos que precisen estudios invasivos, o presenten formas complejas o raras de epilepsia.

Si, tras la evaluación en el centro de alta complejidad, el paciente es considerado candidato a alguno de estos procedimientos, se procederá al mismo seguido de un seguimiento estructurado en la **Consulta de Terapias de Alta complejidad**. En caso de no ser candidato a estas terapias y persistir un control insuficiente de las crisis pese a la optimización terapéutica y la utilización de tratamientos avanzados, el paciente será clasificado como portador de una **epilepsia altamente refractaria**, debiendo mantenerse en seguimiento especializado continuo, orientado a la reevaluación periódica y a la identificación de nuevas estrategias terapéuticas que permitan mejorar su calidad de vida y control clínico.

Una vez el paciente es dado de alta del Centro de Terapias de Alta Complejidad, el paciente irá bajando de estrato asistencial de forma secuencial hasta que su **seguimiento** se pase a realizar de manera coordinada entre la Consulta monográfica especializada y los servicios de AP, garantizando una monitorización continua y un abordaje integral de su evolución clínica.

En la siguiente figura, se describe de forma detallada la ruta asistencial en epilepsia, desarrollando de forma específica cada una de las 4 fases del proceso:

1. Abordaje inicial
2. Diagnóstico
3. Tratamiento
4. Control y seguimiento

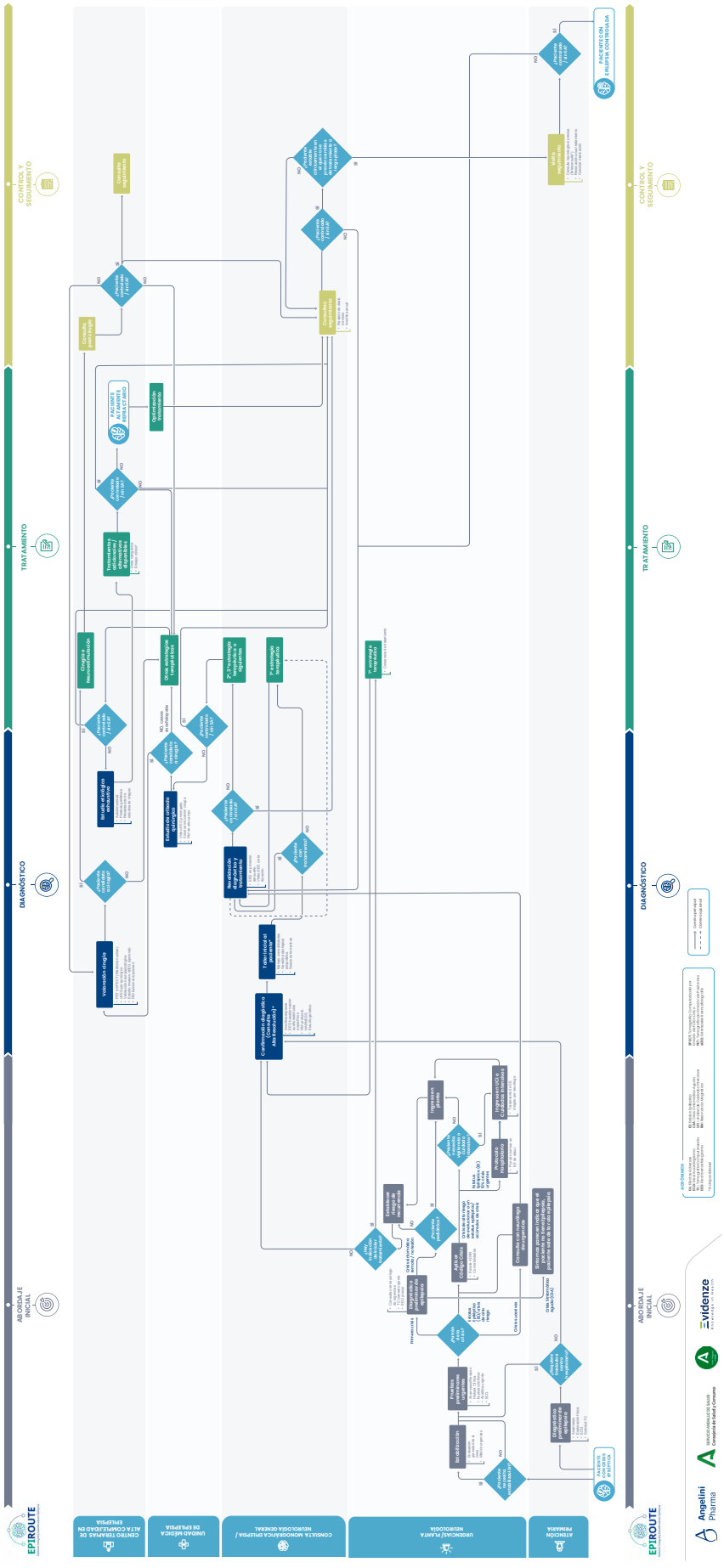



**Figura 4:** Ruta asistencial integrada en Epilepsia en Andalucía; Protocolo asistencial de Epilepsia

# 2. ABORDAJE INICIAL

El abordaje inicial del paciente con sospecha de crisis epiléptica constituye una fase crítica para su correcto diagnóstico y manejo. Este proceso debe ser ágil, protocolizado y coordinado entre los diferentes estratos asistenciales implicados: Atención Primaria, servicios de urgencias y el servicio de neurología o Consulta Monográfica de epilepsia.

El objetivo principal es garantizar la estabilización clínica del paciente, realizar una primera valoración diagnóstica adecuada e identificar aquellos casos que requieren intervención urgente o derivación preferente a unidades especializadas. Para ello, se establecen protocolos específicos de actuación en cada escenario asistencial, optimizando los tiempos de respuesta y asegurando la continuidad de la atención.

Este apartado describe de manera estructurada los procedimientos a seguir sentando las bases para una ruta asistencial integrada en epilepsia.

## 2.1. Abordaje en Atención Primaria

Cuando un paciente acude a AP con sospecha de crisis epiléptica, el profesional sanitario debe realizar una primera valoración clínica. En caso de que el paciente presente signos que indiquen la necesidad de estabilización clínica inmediata, se deberá derivar de forma urgente al Servicio de Urgencias para su atención emergente.

Si la crisis se encuentra ya controlada en el momento de la consulta, se procederá a una primera aproximación diagnóstica. Esta incluye la realización de una **Anamnesis detallada** y una **Exploración física completa**. Asimismo, debe solicitarse una prueba de neuroimagen, especialmente si existen signos neurológicos focales, historia de traumatismo craneal o sospecha de lesión estructural. Ante estos síntomas de alarma, debe realizarse una prueba de neuroimagen de forma precoz, siendo lo más adecuado derivar al paciente al servicio de urgencias donde se continuará el protocolo diagnóstico con las pruebas preliminares urgentes correspondientes, descritas en el siguiente apartado (*2.2. Abordaje en urgencias*). En caso de pacientes que sigan el circuito de consulta externa, la prueba de neuroimagen que se recomienda es la RM craneal si existe disponibilidad, siendo la alternativa una **Tomografía computarizada (TC) craneal**.

Si no se precisa traslado hospitalario inmediato, el paciente deberá ser derivado desde AP a neurología de forma preferente. Desde el Servicio de Neurología, se deberá priorizar la inclusión del paciente en la Consulta Monográfica de Epilepsia, preferentemente a través de los circuitos establecidos de CAR, con el fin de agilizar la valoración especializada y garantizar una atención temprana y coordinada.

## 2.2. Abordaje en urgencias

Ante la llegada de un paciente con sospecha de crisis epiléptica al Servicio de Urgencias, el primer paso es valorar la necesidad de estabilización clínica. En caso de requerirse, el equipo médico debe proceder a las maniobras de estabilización siguiendo los protocolos establecidos, valorando simultáneamente la gravedad de la crisis.

Si el paciente se encuentra clínicamente estable, se debe iniciar el proceso diagnóstico. En primer lugar, debe realizarse anamnesis detallada y revisión de la historia clínica, así como exploración física completa. Las pruebas urgentes iniciales serían: **analítica urgente** y **EEG precoz** preferentemente dentro de las primeras 24 horas.

### 2.2.1 Analítica urgente

La analítica en pacientes con una primera crisis epiléptica debe orientarse a descartar causas tóxico-metabólicas, endocrinas o sistémicas que puedan haber actuado como desencadenantes del episodio. La analítica inicial recomendada debe incluir un hemograma completo, determinación de electrólitos (sodio, potasio, calcio, cloro, magnesio y bicarbonato), glucemia, perfil hepático, estudio de la función renal y evaluación de la función tiroidea.

En el contexto de Urgencias, puede ser clínicamente útil ampliar el estudio con parámetros como proteínas totales, Creatina quinasa (CK), lactato, reactantes de fase aguda (Proteína C reactiva (PCR), Velocidad de Sedimentación Globular o Eritrosedimentación (VSG)), gasometría y, en casos seleccionados, pruebas toxicológicas, niveles de vitaminas o determinación de parathormona, especialmente si existen alteraciones del metabolismo cálcico. También pueden requerirse determinaciones en orina si la sospecha clínica lo indica.

En el periodo neonatal, además de estudios metabólicos específicos, debe considerarse la posibilidad de déficits vitamínicos como el de piridoxina o biotina, que requieren tratamiento sustitutivo precoz para el control eficaz de las crisis[12].

Es fundamental descartar otras etiologías que puedan simular una crisis epiléptica, como los trastornos paroxísticos no epilépticos (TPNE) de origen psicógeno u orgánico. En el caso de pacientes en tratamiento con MACs por un diagnóstico ya establecido, se debe evaluar la adherencia terapéutica y la posible presencia de efectos adversos de la medicación.

En caso de tratarse de una **primera crisis epiléptica**, se deberá realizar un diagnóstico clínico inicial completando la evaluación con una tomografía TC craneal urgente. Además, se recomienda realizar un EEG en el plazo más breve posible para favorecer la identificación de hallazgos sugestivos de epilepsia. Cuando el centro cuente con un servicio de neurología de guardia, deberá consultarse el caso con dicho servicio. En aquellos centros en los que no exista disponibilidad de neurología en urgencias, deberá existir la posibilidad de poder consultar telefónicamente con el centro de referencia si existen dudas. Además, todos los pacientes con primeras crisis deberán ser derivados de forma preferente a neurología de su área correspondiente.

Estos estudios podrán ser realizados tanto en el servicio de urgencias como en la unidad de neurología, según el estado del paciente y permitirán establecer si se trata de una **Crisis sintomática remota** o de una **Crisis sintomática aguda (CSA)**. En este último caso, el paciente quedará excluido del circuito asistencial específico de epilepsia, al tratarse de un episodio secundario a una causa aguda reversible y no constitutivo de epilepsia.

En población pediátrica con sospecha de epilepsia, se recomienda el ingreso hospitalario en planta para completar el estudio diagnóstico.

En caso de que el paciente presente un **EE** o una **crisis de alto riesgo**, debe considerarse que se trata de una patología tiempo-dependiente, motivo por el que se ha acuñado el término Código Crisis. En este contexto, es importante tener en cuenta la **Escala ADAN** (herramienta clínica para estratificación de la gravedad) y las comorbilidades del paciente. Se recomienda valorar la posibilidad de realizar un EEG preferente posterior según criterio clínico. En caso de que el paciente presente una crisis con alto riesgo de evolucionar a un EE o episodios múltiples (acúmulos de crisis) que requieran vigilancia intensiva será ingresado a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o en planta (preferentemente de neuro-

logía). Ante la sospecha de EE, será preceptiva la consulta con el equipo de la UCI, a fin de coordinar el abordaje diagnóstico-terapéutico urgente más adecuado.

En situaciones de debut de un **EE,** puede ser necesario complementar el estudio con una punción lumbar para descartar procesos infecciosos o inflamatorios del sistema nervioso central. Se valorará el ingreso en la UCI para monitorización continua y manejo especializado. Dicho manejo terapéutico deberá ser consensuado entre el neurólogo (en hospitales donde esté disponible) y el intensivista. Si no se requiere vigilancia intensiva, el paciente será ingresado en planta, donde el neurólogo responsable establecerá y dirigirá la pauta terapéutica específica crisis de este Plan de Actuación.

En el contexto de una **crisis epiléptica sucesiva o de pacientes con cambios en la semiología o severidad de sus crisis**, se deberá revisar el diagnóstico previo, reevaluar el tratamiento instaurado y ajustar la estrategia terapéutica según la evolución clínica del paciente. En los centros donde exista disponibilidad, se recomienda consulta con el servicio de neurología de guardia.

## 2.3. Atención urgente por neurólogo de guardia

El proceso diagnóstico debe incluir la valoración clínica, la solicitud y valoración de las pruebas complementarias pertinentes, entre las que se encuentran la TC craneal urgente y un EEG precoz. Asimismo, en los casos en los que se requiera instaurar una primera estrategia terapéutica antiepiléptica, será responsabilidad del neurólogo de guardia dirigir su prescripción y ajuste inicial, asegurando una adecuada cobertura clínica del paciente durante su estancia en el entorno hospitalario de urgencias. Este escenario está detallado en el apartado *4.1 Tratamiento urgente*.

# 3. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico preciso de la epilepsia es un proceso esencial para garantizar una atención adecuada y personalizada a los pacientes. Dado que existen múltiples cuadros clínicos que pueden simular CE, y una amplia diversidad de síndromes epilépticos con abordajes específicos, es fundamental aplicar un protocolo diagnóstico estructurado, basado en la integración de datos clínicos, neurofisiológicos, de neuroimagen y, cuando está indicado, de estudios genéticos o inmunológicos.

Esta sección describe de manera detallada las fases progresivas del proceso diagnóstico, desde la atención en consultas de neurología general o monográfica de epilepsia, pasando por la intervención de las unidades médicas especializadas, hasta la evaluación en centros de terapias de alta complejidad. El objetivo es establecer un diagnóstico sindrómico y etiológico, que permita optimizar el tratamiento y, cuando sea posible, alcanzar el control completo de las crisis.

## 3.1. Atención en consultas neurología general / Consulta monográfica de epilepsia

Tras la atención inicial en el Servicio de Urgencias, el paciente con sospecha de epilepsia debe ser derivado a una **Consulta Monográfica de Epilepsia** o, en su defecto, a Neurología General. Preferentemente, esta evaluación debe realizarse en el marco de una **CAR** si está disponible, con el fin de agilizar el proceso diagnóstico y terapéutico.

### 3.1.1. Consulta Monográfica de Epilepsia

La Consulta Monográfica de Epilepsia es un dispositivo asistencial especializado dentro del servicio de neurología, orientado a la atención integral, coordinada y específica de pacientes con epilepsia. Su objetivo principal es optimizar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad mediante un abordaje estructurado y basado en la evidencia, adaptado a las características clínicas de cada paciente. Esta unidad está habitualmente compuesta por profesionales con experiencia en epilepsia, fundamentalmente neurólogos y adicionalmente personal de enfermería especializado, psicólogos clínicos y neurofisiólogos, que trabajan de manera coordinada con otros servicios hospitalarios.

Entre sus funciones se incluyen: la confirmación diagnóstica tras una primera crisis epiléptica, la solicitud y/o interpretación de pruebas complementarias especializadas (como EEG, neuroimagen avanzada o estudios genéticos), el inicio y ajuste de tratamientos con MACs, la evaluación de comorbilidades asociadas y la derivación a unidades de mayor complejidad en los casos que lo requieran. Además, actúa como punto de referencia para la formación del paciente y su entorno, así como para la continuidad asistencial con AP.

Se recomienda que todos los hospitales con servicio de neurología cuenten con una Consulta Monográfica de Epilepsia, como parte de la ruta asistencial estructurada. La implementación de esta consulta no debería representar una sobrecarga asistencial para los centros con dotación limitada de especialistas, ya que su puesta en marcha puede llevarse a cabo mediante una reorganización funcional de la actividad clínica existente. Por ejemplo, en aquellos centros donde no exista una mayor disponibilidad de recursos, puede contemplarse la habilitación de una agenda específica para epilepsia con una dedicación parcial, equivalente a media jornada semanal, que permita su compatibilidad con la actividad asistencial general en neurología. La designación explícita de dicha agenda bajo la denominación “Epilepsia” contribuye a optimizar la organización asistencial, facilita la identificación de casos, mejora la trazabilidad clínica y permite una recogida sistemática de datos que favorece tanto el análisis posterior como la homogeneización de la atención prestada.

No obstante, durante la fase de transición o en centros donde todavía no se haya implementado este recurso, las funciones de esta unidad pueden ser asumidas temporalmente desde el Servicio de Neurología General, siempre que se garantice una atención protocolizada y coordinada con los diferentes estratos asistenciales, así como una actualización continuada del manejo de la patología. Esta medida permite avanzar de forma progresiva hacia la consolidación de un modelo especializado, sin comprometer la calidad asistencial ni la continuidad del abordaje clínico.

### 3.1.2. Consulta de Alta Resolución

La **CAR** en epilepsia constituye un dispositivo asistencial diseñado para cribar y agilizar así el diagnóstico y el inicio del tratamiento en pacientes con sospecha de epilepsia o CE. Su principal objetivo es ofrecer una atención rápida, coordinada y resolutiva, evitando demoras innecesarias y mejorando la continuidad asistencial. En esta consulta, el paciente es valorado por un neurólogo de la Consulta Monográfica de Epilepsia, quien realiza una evaluación clínica detallada y solicita las pruebas complementarias necesarias para confirmar el diagnóstico o descartar otras causas, e inicia el tratamiento en los casos indicados. Asimismo, se proporciona información básica y orientación educativa al paciente y su entorno familiar, favoreciendo la adherencia terapéutica desde etapas tempranas. La CAR permite centralizar, en un corto periodo de tiempo, el conjunto de actuaciones clínicas iniciales, incluyendo, cuando procede, la derivación directa a unidades especializadas o de mayor complejidad en situaciones que así lo requieran. Este modelo organizativo contribuye a reducir los tiempos de espera, optimiza los recursos asistenciales y mejora la experiencia del paciente dentro de la ruta asistencial de epilepsia.

En esta primera consulta especializada se procederá a la administración de la **primera estrategia terapéutica** si existe indicación clínica y no se haya iniciado previamente en el servicio de urgencias, conforme a las indicaciones descritas en la sección *4.3 Tratamiento farmacológico a largo plazo*. Además, se debe valorar realizar una **Analítica especializada** orientada a descartar causas metabólicas, autoinmunes o sistémicas. En aquellos casos en que el **EEG basal** no aporte información suficiente para respaldar la sospecha clínica, se deberá valorar la realización de un **Electroencefalograma en privación de sueño (EEG-PS)** o con estímulos específicos según las características clínicas. Asimismo, **en pacientes con epilepsias focales no lesionales**, se debe solicitar una RM cerebral siguiendo el protocolo adecuado para epilepsia **Protocolo RM HARNESS** (*Harmonized Neuroimaging of Epilepsy Structural Sequences*)[26].

Previo a la solicitud de este protocolo específico, se deberá revisar exhaustivamente la disponibilidad y validez de estudios de neuroimagen previos del paciente para evitar pruebas redundantes y optimizar el uso de recursos.

### 3.1.3. Electroencefalograma en privación de sueño

El **EEG-PS** es una prueba neurofisiológica utilizada en el diagnóstico de epilepsia, especialmente en casos en los que el EEG basal no ha mostrado hallazgos concluyentes. Consiste en registrar la actividad eléctrica cerebral después de un periodo de restricción parcial o total del sueño, habitualmente entre 18 y 24 horas, con el objetivo de aumentar la probabilidad de detectar actividad epileptiforme. La falta de sueño actúa como un factor sensibilizante que puede facilitar la aparición de descargas epileptiformes, especialmente en epilepsias generalizadas idiopáticas y en algunas epilepsias focales. Esta técnica ha demostrado tener un mayor rendimiento diagnóstico en comparación con el EEG en vigilia en pacientes con sospecha clínica de epilepsia, sobre todo en edades jóvenes y en etapas iniciales de la enfermedad[27].

### 3.1.4. Protocolo adecuado para epilepsia (RM HARNESS)

El protocolo de **RM HARNESS** (*Harmonized Neuroimaging of Epilepsy Structural Sequences*) fue una iniciativa pionera de consenso internacional promovida por la International *League Against Epilepsy* (ILAE) con el objetivo de estandarizar las secuencias de RM estructural en pacientes con epilepsia. Este protocolo fue diseñado para maximizar la sensibilidad diagnóstica de la RM cerebral en la detección de lesiones estructurales sutiles, especialmente en pacientes con epilepsia focal farmacorresistente, en quienes la identificación precisa del foco epileptógeno es fundamental para valorar opciones quirúrgicas. Recientemente, un consenso de sociedades científicas europeas han propuesto completarlo y mejorarlo, en base a nuevas secuencias y evidencia disponible[28].

Se recomienda un conjunto de secuencias de alta resolución obtenidas preferentemente en equipos de RM de 3 teslas (muy alto campo), que incluyan secuencias T13d SPGR (*spoiled gradient echo*) y T2-FLAIR (*Fluid Attenuated Inversion Recovery*) tridimensionales isotrópicas con vóxel igual o inferior a 1 mm, y T2- TSE (turno spin echo) en planos axiales y coronales al eje de los hipocampos, con un espesor de corte fino (idealmente ≤1 mm). Así mismo, se recomienda utilizar secuencias de susceptibilidad magnética o eco de gradiente si no están disponibles. Estas secuencias permiten una mejor visualización de alteraciones como esclerosis mesial temporal, displasias corticales focales, tumores glioneuronales o malformaciones del desarrollo cortical, muchas veces no evidentes con protocolos estándar.

El uso de protocolos de imagen específicos mejora significativamente el rendimiento diagnóstico de la neuroimagen en epilepsia, especialmente cuando es interpretado por neurorradiólogos con experiencia en patología epileptogénica[29]. Su aplicación sistemática está recomendada en unidades especializadas y centros donde se realiza evaluación prequirúrgica, y forma parte esencial del abordaje estructurado del paciente con epilepsia de difícil control.

Se recomienda que la unidad de epilepsia de cada centro se coordine con neurorradiología para intentar que los estudios sean informados por profesionales con experiencia en la materia.

A continuación, se detalla la tabla con las secuencias de RM del protocolo adecuado para epilepsia:

| Secuencia | Espesor de corte | Tamaño de vóxel | Tiempo adquisición | Detalles |
|---|---|---|---|---|
| **3D FLAIR** | 1 | 1 × 1 × 1 | 8 min | MPR, adquisición preferente sagital |
| **3D T1(MPRAGE)** | 1 | 1 × 1 × 1 | 5-7 min | MPR, adquisición preferente coronal |
| **2D T2-TSE Coronal a hipocampos** | 2 | 0.4 × 0.4 × 2 | 6 min | Matriz alta resolución, perpendicular al hipocampo, con cobertura completa |
| **SWI/T2 gradiente axial** | 1.5/3 | | 3-4 min | |
| **2D T2-TSE axial** | 3 mm | | 2 min | |
| **OPCIONALES** | | | | |
| **3D-DIR Coronal 2mm** | 1 | 1 × 1 × 1 | 6-8 min | Sospecha esclerosis mesial o anomalías del polo temporal anterior |
| **3D-T2 TSE Sagital** | 2 | 1 × 1 × 1 | 4–6 min | Sospecha encefalocele polo temporal anterior |
| **3D-T1 con contraste** | 1 | 1 × 1 × 1 | 5-7 min | Sospecha patología tumoral/ inflamatoria |

Tras la **confirmación del diagnóstico** de epilepsia, se considera una **práctica de calidad asistencial** ofrecer al paciente y a sus familiares la posibilidad de participar en **Talleres formativos**. El objetivo sería proporcionar conocimientos básicos sobre la enfermedad, fomentar la adherencia al tratamiento y fortalecer las habilidades para el afrontamiento y manejo de las crisis epilépticas.

### 3.1.5. Talleres formativos

Estos talleres deben tener un enfoque educativo, multidisciplinar y adaptado al nivel de comprensión de los pacientes y familiares. Se deberían impartir tras la confirmación del diagnóstico de epilepsia.

Uno de los ejes principales del taller debe centrarse en el conocimiento general de la epilepsia.

Es importante que los pacientes comprendan qué es una crisis epiléptica, los distintos tipos que existen, las posibles causas y cómo puede evolucionar la enfermedad. Además, se debe explicar el proceso diagnóstico y las opciones terapéuticas, aclarando también qué diferencias existen entre CE y otros eventos paroxísticos no epilépticos.

Otro aspecto esencial es la información sobre el tratamiento farmacológico. Se debe explicar cómo actúan los MACs, la importancia de seguir correctamente la pauta prescrita, y cómo identificar y manejar posibles efectos adversos. También es necesario instruir sobre qué hacer en caso de olvidar una dosis o en situaciones especiales como viajes o cambios de rutina.

El taller debe incluir formación práctica sobre el manejo de las crisis. Esto implica enseñar a reconocer los signos iniciales de una crisis, cómo actuar durante y después de ella, cuándo se debe solicitar atención urgente y cómo registrar las crisis de manera sistemática en un diario clínico. Esta información no solo es útil para el paciente, sino también para los familiares o cuidadores que puedan presenciar los episodios.

Asimismo, se deben abordar las comorbilidades frecuentemente asociadas, tanto neurológicas como psiquiátricas, y los factores que pueden favorecer la aparición de crisis, como la privación de sueño, el estrés, el consumo de alcohol o determinados estímulos visuales. El reconocimiento y control de estos factores es esencial para reducir la frecuencia de las crisis.

No debe olvidarse el impacto emocional y social que puede tener la epilepsia. Por ello, el taller debe incluir estrategias de afrontamiento psicológico y emocional, tanto para el paciente como para sus familiares. Se puede ofrecer información sobre recursos de apoyo, grupos de pacientes o la posibilidad de acceder a acompañamiento psicológico individualizado.

Por último, es importante informar sobre aspectos relacionados con la seguridad, la vida diaria y los derechos del paciente. Esto incluye pautas para actividades como conducir, hacer deporte, bañarse, trabajar o estudiar, así como la necesidad de comunicar el diagnóstico en determinados contextos. También se pueden introducir herramientas tecnológicas de apoyo, como aplicaciones para el registro de crisis o dispositivos de monitorización, si están disponibles.

De hecho, la SAdE ha promovido iniciativas de educación terapéutica como la Escuela de Pacientes con Epilepsia, que tienen como objetivo empoderar al paciente y mejorar su adherencia al tratamiento mediante el aprendizaje entre iguales[30].

La implantación de talleres formativos para pacientes con epilepsia y sus familias puede verse condicionada por diversos factores limitantes, como la disponibilidad de profesionales o el tiempo asistencial requerido. Con el fin de optimizar los recursos y facilitar su ejecución, se propone su realización en formato grupal o mediante el uso de telemedicina, lo cual no solo permite reducir la carga asistencial directa, sino que también favorece el acceso de pacientes con barreras físicas o geográficas.

El perfil del profesional responsable de impartir los talleres podrá corresponder tanto a medicina como a enfermería, en función de la estructura y los recursos disponibles en cada centro. Para ello, se contempla la formación específica de los profesionales docentes mediante acciones formativas promovidas por el SAS.

En aquellos casos en los que no sea posible organizar el taller, se recomienda como alternativa mínima la entrega de una hoja informativa estructurada, dirigida al paciente y su entorno, que incluya recomendaciones básicas sobre el manejo de la epilepsia, el tratamiento y la actuación ante situaciones especiales.

Si el paciente ya dispone de tratamiento previo, se debe realizar una revalidación del diagnóstico y del plan terapéutico. **Si existen dudas diagnósticas o el paciente no está controlado,** se puede contemplar repetir el EEG en privación de sueño y solicitar un **Vídeo-electroencefalograma de corta duración** para una caracterización más precisa de las crisis. Las recomendaciones de administración de tratamiento se detallan en el apartado *4.3 Tratamiento farmacológico a largo plazo*.

### 3.1.6. Vídeo-electroencefalograma de corta duración

El **vEEG de corta duración (<12h)** es una herramienta diagnóstica utilizada para registrar de manera simultánea la actividad eléctrica cerebral y la conducta clínica del paciente durante un periodo limitado de tiempo, generalmente entre una y varias horas. Esta modalidad permite correlacionar los eventos clínicos observables (como movimientos, desconexiones o alteraciones del comportamiento) con los hallazgos electroencefalográficos en tiempo real. Es especialmente útil en pacientes con episodios paroxísticos no bien caracterizados o en aquellos en los que se requiere confirmar la naturaleza epiléptica de un evento. Aunque su rendimiento diagnóstico es inferior al del vEEG prolongado, resulta una técnica accesible y de gran valor cuando se desea obtener información complementaria tras un EEG convencional, especialmente en epilepsias con alta frecuencia de crisis o con manifestaciones clínicas específicas[31].

Según los resultados de esta evaluación, si el paciente presenta un control adecuado de las crisis, pasará a consultas de seguimiento, siguiendo el procedimiento descrito en el apartado *5 Control y seguimiento*.

En caso de persistencia de crisis o mal control, se debe derivar a la **Unidad Médica de Epilepsia** para valorar la administración de segundas estrategias terapéuticas y otros abordajes avanzados.

## 3.2. Unidad Médica de Epilepsia

La **Unidad Médica de Epilepsia** constituye el dispositivo asistencial especializado para el manejo de pacientes con epilepsia de difícil control o con respuesta subóptima a las estrategias terapéuticas iniciales. En esta unidad, el paciente es valorado y tratado de forma específica por un neurólogo especialista en epilepsia.

En general se recomienda que todos los pacientes con epilepsia sean seguidos en consultas monográficas de epilepsia (siempre que lo permita la organización y recursos asistenciales de cada servicio). Los detalles que considerar en la consulta de seguimiento se describen en el apartado *5. Control y seguimiento: desescalada.*

En los casos en los que persista la falta de control de las crisis o se presenten efectos adversos inaceptables asociados al tratamiento, se debe iniciar un **Estudio de cribado quirúrgico** con el objetivo de caracterizar con mayor precisión el tipo de epilepsia y planificar las siguientes opciones terapéuticas.

Este estudio incluirá la realización de unun **Vídeo-electroencefalograma de larga duración**, una RM cerebral muy alto campo con protocolo adecuado para epilepsia y la valoración específica para determinar la idoneidad del paciente como candidato a tratamientos no farmacológicos o estudios de investigación.

### 3.2.1. Estudio de cribado quirúrgico

El **estudio de cribado quirúrgico** constituye una etapa esencial en la evaluación de pacientes con epilepsia, particularmente en casos pacientes farmacorresistentes, epilepsia de inicio en edad temprana, o cuando no se ha establecido una causa clara tras la valoración inicial. El objetivo es identificar la etiología subyacente para optimizar el abordaje terapéutico, valorar la posibilidad de cirugía y, en ciertos casos, ofrecer tratamientos específicos según la causa detectada. El enfoque del estudio etiológico avanzado debe basarse en el perfil clínico de cada paciente, utilizando las pruebas diagnósticas más apropiadas para cada situación. La selección de pruebas debe ser cuidadosamente considerada por el equipo multidisciplinario, con el objetivo de identificar la causa subyacente de la epilepsia y determinar el tratamiento más adecuado. Algunas de las pruebas incluidas en los estudios etiológicos avanzados deberían ser:

1. **Evaluación clínica y neuropsicológica:** Debe realizarse una historia clínica neurológica detallada, incluyendo antecedentes personales y familiares, tipo y frecuencia de crisis, así como respuesta previa a tratamientos. La evaluación neuropsicológica permite identificar patrones de lateralización o disfunción focal, además de establecer un perfil cognitivo basal prequirúrgico para estimar posibles secuelas cognitivas tras cirugía o progresión natural de la enfermedad[32]. Todavía no existe la figura de neuropsicología en cartera de servicio del Sistema Nacional de Salud, por lo que su contratación depende de acuerdos internos en cada centro.

A continuación, se muestra la propuesta de evaluación neuropsicológica en la cirugía de la epilepsia utilizada en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves[33]:

| | |
|---|---|
| **Nivel cognitivo general, reserva cognitiva y dominancia manual** | *Wechsler Adult Intelligence Scale IV* (WAIS-IV)<br>Subtest de vocabulario de la WAIS-IV<br>Cuestionario de Edimburgo |
| **Atención** | *Trail Making Test* A y B |
| **Memoria y lenguaje** | Test de aprendizaje verbal España-Complutense (TAVEC)<br>Subtest de memoria lógica I y II de la *Wechsler Memory Scale IV* (WMS-IV)<br>Figura compleja de Rey<br>Memoria de caras I y II de la *Wechsler Memory Scale III* (WMS-III)<br>Test de denominación de Boston |
| **Figuras ejecutivas** | Fluidez verbal semántica y fonémica<br>Test de Stroop<br>*Wisconsin Card Sorting Test* (WCST) |
| **Funciones visuoperceptivas y visuomanipulativas** | *Visual Object and Space Perception Battery (VOSP)*<br>Copia de la figura compleja de Rey<br>Subtest de cubos |
| **Psicopatología, repercusión funcional y calidad de vida** | *Symptoms Checklist 90 Revised* (SCL-90-R)<br>Inventario de depresión de Beck<br>*State-Trait Anxiety Inventory (STAI)*<br>Inventario de síntomas prefrontales (ISP)<br>Cuestionario de fallos de memoria de la vida cotidiana (MFE-30)<br>*Quality of Life in Epilepsy Inventory 31 (QOLIE-31)* |

2. **Neuroimagen estructural avanzada:** La RM cerebral de alto campo (al menos 1.5T) con protocolo específico de epilepsia (HARNESS) es necesaria en esta fase. Debe incluir cortes orientados según la semiología ictal y debe ser evaluada por un neurorradiólogo con experiencia. Su sensibilidad para detectar lesiones epileptogénicas, como displasias corticales o esclerosis mesial temporal, supera el 80% en centros especializados[34].
3. **Monitorización vEEG:** La monitorización prolongada (>24h) con video-EEG es fundamental para confirmar el diagnóstico, caracterizar las crisis y orientar la localización de la zona epileptogénica (ZE). Se recomienda registrar múltiples crisis, idealmente espontáneas, para una adecuada correlación electro-clínica[35].
4. **Estudio genético:** Los estudios genéticos con paneles actualizados en relación con las principales causas de epilepsia puede estar especialmente indicados en pacientes con encefalopatías, de debut temprano o si existen antecedentes familiares. Estas herramientas han mostrado tasas de diagnóstico etiológico de hasta el 50–70% en cohortes seleccionadas[36,37]. El tipo de estudio genético dependerá de la disponibilidad de cada centro. En todos los hospitales del SAS existe ya la posibilidad de realizar paneles genéticos enfocados a esta patología. En la mayoría de los centros se puede realizar también exoma clínico.
5. **Evaluación inmunológica:** Debe considerarse la evaluación inmunológica, incluyendo la determinación de anticuerpos neuronales (por ejemplo, anti-NMDA, LGI1, GAD65), ante la sospecha de encefalitis autoinmune, cambios conductuales abruptos o crisis refractarias de inicio agudo. Estas entidades pueden responder favorablemente a tratamiento inmunomodulador[38].
6. **Estudios metabólicos y de líquido cefalorraquídeo (LCR):** En pacientes con presentación atípica, retraso global del desarrollo o sospecha de alteración sistémica, deben solicitarse estudios metabólicos y análisis de LCR para descartar errores innatos del metabolismo, infecciones o inflamación del sistema nervioso central[39].

### 3.2.2. Vídeo-electroencefalograma de larga duración

El **vEEG de larga duración** es una técnica diagnóstica avanzada que permite el registro continuo y sincronizado de la actividad eléctrica cerebral junto con la grabación en vídeo del comportamiento del paciente durante un periodo prolongado, que puede variar desde 24 horas hasta varios días. Esta prueba se realiza en entornos hospitalarios especializados, bajo monitorización constante, y tiene como objetivo principal capturar crisis espontáneas y analizar su correlato electroclínico, permitiendo diferenciar eventos epilépticos de otras manifestaciones paroxísticas no epilépticas. Además, el vEEG prolongado es fundamental en la evaluación prequirúrgica de la epilepsia refractaria, ya que ayuda a localizar con precisión el foco epileptógeno y a determinar si el paciente es candidato a cirugía. Su alta sensibilidad diagnóstica y capacidad para aportar información detallada sobre el tipo de crisis y su distribución cerebral la convierten en una herramienta clave en unidades especializadas en epilepsia[40].

A nivel logístico, para la instauración de vEEG de larga de duración, se precisa preparar un box individual en planta de hospitalización con los medios técnicos adecuados y aplicar la formación pertinente tanto a enfermería como a neurología de guardia.

En aquellos pacientes en los que, tras el estudio, se confirme la indicación de alguna de las terapias no farmacológicas, se debe proceder a su derivación a un **centro de referencia en terapias de alta complejidad para epilepsia**, donde se realizará la evaluación prequirúrgica completa y se planteará la cirugía

correspondiente, siempre y cuando su propio centro (Unidad Médica) no disponga de la capacidad de realizar la evaluación prequirúrgica y cirugía en sí misma. Por el contrario, en aquellos casos donde el paciente no sea candidato a tratamiento quirúrgico, como ocurre con frecuencia en las encefalopatías epilépticas o en epilepsias de difícil localización, se considerará la administración de nuevas estrategias farmacológicas, terapias combinadas o abordajes específicos de control de crisis, en el marco de la unidad especializada, procedimiento detallado en el apartado *4.5 Otras opciones terapéuticas de la epilepsia*.

## 3.3. Centro de terapias de alta complejidad en epilepsia

El **Centro de Terapias de Alta Complejidad en Epilepsia** constituye el dispositivo de referencia para la evaluación y tratamiento quirúrgico o avanzado de pacientes con epilepsia refractaria. En este entorno especializado se lleva a cabo una valoración integral del paciente candidato a cirugía, basada en una batería de pruebas diagnósticas de alta especificidad.

La **Valoración prequirúrgica** incluye la realización de estudios de neuroimagen funcional como la tomografía por emisión de positrones (PET) o la tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT) ictal e interictal, un vEEG de monitorización prolongada en fase prequirúrgica, una evaluación neuropsicológica exhaustiva, y, en los casos necesarios, un estudio de **Estéreo-electroencefalografía (sEEG)** y una RM funcional. Estas pruebas permiten delimitar de manera precisa la zona epileptógena y evaluar la factibilidad de un abordaje quirúrgico seguro y eficaz.

### 3.3.1. Valoración prequirúrgica

La evaluación prequirúrgica en pacientes con epilepsia farmacorresistente tiene como objetivo principal la localización precisa de la **ZE**, definida como el mínimo volumen de tejido cortical cuya resección o desconexión es necesaria para lograr la supresión completa de las CE. Incluso en aquellos casos en los que no es posible delimitar de forma concluyente la ZE o cuando ésta se encuentra en áreas elocuentes no resecables, la valoración preoperatoria sigue siendo de gran utilidad para establecer un diagnóstico más preciso, estimar el pronóstico y orientar hacia otras alternativas terapéuticas no quirúrgicas.

La evidencia científica disponible respalda firmemente la premisa de que una intervención quirúrgica precoz en pacientes con epilepsia refractaria ofrece mejores resultados clínicos y funcionales. Diversos estudios han demostrado que el retraso en la derivación y la intervención quirúrgica se asocia con un aumento del riesgo de eventos graves y potencialmente evitables, como ahogamientos, accidentes de tráfico, estatus epiléptico fatal y SUDEP.

Asimismo, se ha evidenciado que cuanto mayor es el intervalo entre el diagnóstico de epilepsia refractaria y la cirugía, menor es la probabilidad de alcanzar el control completo de las crisis, además de observarse un impacto negativo en la integración sociolaboral y en la calidad de vida.

En el caso de la población pediátrica, la derivación oportuna y la evaluación quirúrgica precoz podrían asociarse con mejores desenlaces en el desarrollo neurológico, reducción de los efectos adversos asociados a los MACs y una mejora significativa en la calidad de vida[41].

Además, esta debe realizarse por un equipo multidisciplinario especializado, confirmado al menos por neurología especializada en epilepsia, neurofisiología, neurorradiología, psicología, con formación en neuropsicología y neurocirugía, todos con formación formal y experiencia específica en cirugía de epilepsia. Si existe disponibilidad, se recomienda incorporar la figura de psiquiatría.

De acuerdo con recomendaciones consensuadas por expertos, la evaluación prequirúrgica básica en pacientes con epilepsia farmacorresistente debe contemplar los siguientes componentes esenciales:

- **Valoración clínica integral**, que incluya un análisis detallado del diagnóstico previo, tratamientos farmacológicos administrados, confirmación de la resistencia a MACs, verificación del diagnóstico de epilepsia y evaluación de la capacidad y disposición del paciente para someterse al protocolo prequirúrgico.
- **Monitorización video-electroencefalográfica (video-EEG) con electrodos de superficie**, fundamental para corroborar el diagnóstico mediante el registro de CE espontáneas típicas y orientar la localización topográfica de la ZE. Idealmente, se deben registrar múltiples crisis, aunque en situaciones excepcionales puede considerarse suficiente una sola crisis registrada.
- **RM estructural de alto campo** con protocolo específico para epilepsia, incluyendo cortes dirigidos según la hipótesis anatómica derivada de la semiología ictal. Esta es crucial para la identificación de lesiones estructurales potencialmente vinculadas a la ZE.
- **Evaluación neuropsicológica,** orientada a contribuir con la lateralización y localización funcional de la ZE, así como a establecer el perfil cognitivo basal del paciente. Esta valoración es clave para anticipar posibles secuelas cognitivas postquirúrgicas, particularmente en dominios como memoria, atención y funciones ejecutivas.
- **Evaluación psicológica y/o psiquiátrica,** dirigida a explorar las expectativas del paciente respecto al procedimiento quirúrgico, valorar la calidad de vida relacionada con la salud, identificar comorbilidades psiquiátricas activas o previas, y estimar el riesgo de complicaciones psiquiátricas en el periodo postoperatorio.

### 3.3.2. Estéreo-electroencefalografía

La **sEEG**, es una técnica invasiva utilizada en el estudio prequirúrgico de pacientes con epilepsia refractaria en quienes no ha sido posible localizar de forma precisa el foco epileptógeno mediante métodos no invasivos. Consiste en la implantación estereotáctica de electrodos profundos en áreas específicas del cerebro, guiada por imágenes de neuroimagen estructural y funcional, con el objetivo de registrar directamente la actividad eléctrica cerebral desde estructuras subcorticales y corticales profundas. Esta técnica permite analizar con gran precisión la organización espacial y temporal de las crisis, así como las redes epileptogénicas implicadas, lo que resulta clave para la planificación quirúrgica personalizada. La sEEG ha demostrado ser una herramienta segura y eficaz en centros especializados, con una alta tasa de éxito en la identificación del foco epileptógeno, especialmente en casos complejos o con múltiples zonas sospechosas[42].

Si tras la valoración se concluye que el paciente no es **candidato a cirugía**, se plantearán otras estrategias terapéuticas de control de crisis (ver apartado *4.5 Otras opciones terapéuticas de la epilepsia*). En este caso, si el paciente logra un control adecuado y no presenta efectos adversos significativos, será derivado a consultas de seguimiento en la consulta monográfica de epilepsia o en neurología general (ver apartado *5. Control y seguimiento: desescalada*). Se recomienda un seguimiento conjunto con el centro de alta complejidad para guiar el descenso de MAC tras la cirugía.

En caso de persistencia de crisis o aparición de efectos adversos relevantes, se procederá a realizar un **Estudio etiológico exhaustivo** en el propio centro de alta complejidad, que incluirá **Pruebas autoinmunidad**, **Estudios genéticos** de nueva generación y la revalidación de los estudios de imagen, con el objetivo de identificar patologías subyacentes susceptibles de tratamiento dirigido.

### 3.3.3. Estudio etiológico exhaustivo

El **estudio etiológico exhaustivo** en epilepsia se lleva a cabo cuando, a pesar de una evaluación inicial detallada, persiste la duda diagnóstica respecto a la causa subyacente de las crisis. Este enfoque tiene como objetivo realizar un análisis exhaustivo de todas las posibles etiologías de la epilepsia, abarcando causas estructurales, metabólicas, genéticas, infecciosas y autoinmunes, para llegar a un diagnóstico preciso y personalizar el tratamiento. Se trata de un estudio integral en pacientes con epilepsia de causa incierta o farmacorresistente, donde las pruebas iniciales no han proporcionado un diagnóstico claro[43].

El estudio etiológico exhaustivo está indicado en los siguientes casos[44]:

- **Epilepsia de inicio en la infancia o adultez temprana:** Especialmente en presencia de un patrón progresivo o regresión del desarrollo.
- **Epilepsias farmacorresistentes:** En pacientes que no responden al tratamiento con múltiples MACs.
- **Epilepsias de origen incierto:** Cuando no se ha logrado identificar una causa estructural, metabólica o genética tras las evaluaciones iniciales.
- **Epilepsias atípicas o raras:** Con características clínicas no clásicas o de difícil diagnóstico, o cuando se sospecha de causas subyacentes poco comunes.

Las pruebas incluidas en el estudio etiológico exhaustivo son similares a las incluidas en el estudio etiológico avanzado (Historia Clínica Completa y Evaluación Neuropsicológica, Neuroimagen Estructural Avanzada, Monitorización Video-EEG, Estudios Genéticos y Estudios Inmunológicos y Metabólicos) pero el **alcance** y la **aplicación** de estas pruebas en un **estudio exhaustivo** son más amplios.

### 3.3.4. Pruebas autoinmunidad

Algunas formas de epilepsia pueden estar asociadas a procesos inmunomediados, especialmente en el contexto de encefalitis autoinmune o enfermedades sistémicas con afectación neurológica. Ante la sospecha clínica de una etiología inmunológica, está indicado realizar un **estudio serológico específico**, con el objetivo de identificar anticuerpos neuronales o sistémicos que puedan justificar el cuadro epiléptico.

El **estudio inmunológico en suero** debe incluir los anticuerpos más frecuentemente asociados a encefalitis autoinmune, como anti-NMDA, anti-GAD65, anti-GABA-B, anti-LGI1 y anti-AMPA. También deben considerarse otros anticuerpos dirigidos contra receptores neuronales o proteínas de membrana implicadas en cuadros epilépticos autoinmunes, como anti-GABA-A, anti-glicina, anti-CASPR2 y anti-DPPX. En casos con sospecha de origen paraneoplásico, se recomienda la determinación de anticuerpos onconeuronales clásicos, como anti-Hu, anti-Ma2, anti-CV2, anti-DNER (Tr) y anti-amfifisina.

Además, debe ampliarse el estudio con **marcadores de autoinmunidad sistémica** que pueden estar implicados en CE, como anticuerpos antinucleares (ANA), anti-ADN, anticardiolipina, anti-β2-glicoproteína I, anticoagulante lúpico, anti-transglutaminasa tisular, anti-endomisio, anti-gliadina y anticuerpos ENA (anti-Ro, anti-La, anti-RNP, anti-Sm), entre otros.

En casos seleccionados, especialmente cuando se sospecha encefalitis autoinmune con afectación central, puede ser necesario el análisis de **LCR**. Este debe incluir estudio bioquímico, celular, bandas oligoclonales, IgG y albúmina, y cuando sea posible, determinación de los mismos anticuerpos neuronales descritos en suero.

El hallazgo de estos marcadores puede ser clave tanto para el diagnóstico etiológico como para el planteamiento de estrategias terapéuticas inmunomoduladoras en pacientes con epilepsia refractaria o de inicio agudo sin causa estructural aparente[12].

### 3.3.5. Estudios genéticos

El avance de las técnicas de genética molecular ha permitido identificar un número creciente de genes implicados en la etiología de diferentes tipos de epilepsia y ha contribuido al reconocimiento de nuevos síndromes epilépticos. Los **estudios genéticos** pueden ser útiles para confirmar el diagnóstico, establecer un pronóstico más preciso, orientar el consejo genético y, en algunos casos, guiar decisiones terapéuticas.

Actualmente no se recomienda la realización sistemática de estudios genéticos en todos los pacientes con epilepsia. Su indicación debe basarse en la sospecha de una etiología genética y en la utilidad clínica que puedan aportar los resultados. En la práctica, están especialmente indicados en epilepsias monogénicas con base genética bien definida, como las encefalopatías epilépticas de inicio precoz o los síndromes epilépticos refractarios de la infancia, con o sin malformaciones del desarrollo cortical. En estos casos, la confirmación genética permite evitar pruebas innecesarias, mejorar la precisión diagnóstica y, en ocasiones, seleccionar tratamientos específicos, como ocurre con el gen *SLC2A1* (dieta cetogénica).

Por el contrario, en síndromes familiares con herencia autosómica dominante y pronóstico benigno, como la epilepsia temporal lateral familiar o la epilepsia frontal nocturna familiar, la utilidad del estudio genético es limitada, ya que raramente cambia la actitud terapéutica ni aporta valor pronóstico claro, debido a fenómenos como la penetrancia reducida o la expresividad variable.

En cuanto a las técnicas disponibles, la elección del tipo de estudio debe individualizarse según el fenotipo clínico y la sospecha diagnóstica. El *array-CGH* está indicado ante sospecha de alteración cromosómica, especialmente en pacientes con epilepsia y trastornos del desarrollo, retraso psicomotor o dismorfias. La *secuenciación de gen candidato* (por ejemplo, *SCN1A* en síndrome de Dravet) es útil cuando el cuadro clínico sugiere afectación de genes específicos. Los *paneles genéticos* permiten analizar múltiples genes asociados a síndromes epilépticos complejos, siendo una opción eficiente en encefalopatías epilépticas precoces. Finalmente, la tendencia actual, tanto por evidencias científicas como por eficiencia en gestión sanitaria, es realizar exomas clínicos. La secuenciación de genoma completo todavía no tiene una adecuada accesibilidad en los centros[12].

En los pacientes considerados **candidatos a cirugía**, se procederá a la **intervención quirúrgica** para la resección de la zona epileptógena o, alternativamente, a la implantación de sistemas de **Neuroestimulación** (como ENV o ECP), según el perfil clínico y neurofisiológico del caso. Ambas técnicas se describen en detalle en el apartado *4.5 Otras opciones terapéuticas de la epilepsia.*

Se recomienda que todos los Centros de Terapias de Alta Complejidad implicados en la evaluación de casos de epilepsia establezcan contacto con la Unidad de Calidad de su respectivo hospital, con el objetivo de constituirse como grupos de trabajo formalizados y, posteriormente, como comités multidisciplinares.

Es recomendable que estos grupos mantengan una dinámica de reuniones periódicas, elaboren actas oficiales con el resumen de las decisiones clínicas adoptadas en cada caso, y que dicha información quede debidamente registrada en la historia clínica del paciente, garantizando así la trazabilidad y calidad del proceso asistencial.

# 4. TRATAMIENTO

## 4.1. Tratamiento urgente

### 4.1.1. Fase pre-hospitalaria

En la fase prehospitalaria, especialmente en el contexto domiciliario, se prioriza el uso de **MACs** que puedan administrarse por **vía no intravenosa** y que presenten **inicio de acción rápido**, con el objetivo de controlar la crisis de forma segura y eficaz[45]. En este contexto, se dispone de diversas **benzodiacepinas (BZD)** con formulaciones para administración rápida por vías alternativa a la intravenosa, como:

- **Midazolam** por vía nasal, bucal, oral o intramuscular.
- **Lorazepam** por vía oral.
- **Diazepam** por vía rectal u oral.

De estas formulaciones, únicamente diazepam rectal y midazolam intramuscular cuentan con autorización de uso por parte de las agencias reguladoras. No obstante, otras presentaciones como midazolam nasal, bucal u oral, lorazepam oral o diazepam oral se utilizan de forma fuera de indicación, pero con respaldo creciente en la práctica clínica.

Diversos estudios han evidenciado que midazolam presenta una mayor eficacia que diazepam en la terminación de las crisis cuando se administra por vía nasal, oral o intramuscular[46]. Hasta la fecha, lorazepam oral no ha sido comparado directamente con otras BZD en este contexto.

Por vía intravenosa, el diazepam ha demostrado una eficacia comparable[47]. Sin embargo, estudios más recientes señalan que clonazepam intravenoso presenta una mayor eficacia clínica y un perfil de efectos adversos más favorable[48].

El traslado de pacientes críticos con sospecha de epilepsia debe realizarse en ambulancias medicalizadas, siendo el diazepam o midazolam los fármacos de elección.

### 4.1.2. Fase hospitalaria

En pacientes con epilepsia, es esencial priorizar la evaluación de la adherencia al tratamiento con MACs. La omisión de alguna dosis o una administración incorrecta del fármaco constituye una de las causas más frecuentes de descompensación y aumento en la frecuencia de crisis. Ante la sospecha de incumplimiento terapéutico, o si existe incertidumbre respecto a la toma de la medicación el día del episodio, **se recomienda administrar la dosis correspondiente lo antes posible** en el entorno de urgencias, siempre que no haya contraindicaciones. Esta intervención precoz puede prevenir la progresión hacia crisis recurrentes o EE[12].

En aquellos pacientes que continúan presentando crisis, especialmente en forma de crisis focales recurrentes o EE no convulsivo, es fundamental iniciar el tratamiento farmacológico de forma precoz. Dado que en el entorno hospitalario habitualmente se ha superado ya el umbral de los primeros 20 minutos desde el inicio de la crisis, se debe garantizar la instauración de una estrategia terapéutica adecuada, administrada a las dosis correctas y con la mayor celeridad posible[12].

- Si el **paciente no ha recibido previamente una benzodiacepina (BZD)**, debe administrarse según la siguiente pauta:

**BZD, dosis y nivel evidencia**

| | VÍA | ADULTO | NIÑOS | NIVEL DE EVIDENCIA |
|---|---|---|---|---|
| **Clonazepam** | Intravenoso | 1 mg iv bolo (máximo 0,5 mg/min). Si es necesario se puede repetir un bolo pasados 5 minutos. Máximo 3 mg | | IIIB Alternativa IV |
| **Diazepam** | Intravenoso | 5-10 mg iv bolo (máximo 5 mg/min). Si es necesario se puede repetir hasta un máximo de 20 mg (dosis total). 5 mg (ancianos, < 50 kg) | 0,2 mg/kg/dosis IV, máximo 5 mg en <5 años y 10 mg en >5 años | IA De elección iv |
| **Diazepam** | Rectal | 5 mg (ancianos, < 40 kg) 10 mg (> 40 kg) Puede repetir dosis pasados 10 minutos | 0,5 mg/kg/dosis | IIA |
| **Midazolam** | Intravenoso o intramuscular | 5 mg Puede repetir dosis pasados 10 minutos (máximo 10 mg) | 0,2 mg/kg/dosis, máximo 10 mg/dosis | IA/IIA im Alternativa IV |
| **Midazolam** | Bucal | 5 mg (ancianos < 40 kg) 10 mg (> 40 kg) Puede repetir dosis pasados 10 minutos | 0,2 mg/kg/dosis, máximo 10 mg/dosis | IIB |
| **Lorazepam** | Oral | 1-2 mg | | IIIB |

**Tabla 6:** BZD, dosis y nivel evidencia[12]

- En caso de que el **paciente haya recibido previamente una BZD** en dosis adecuada debe iniciarse sin demora el tratamiento con MACs de segunda línea, según las opciones recogidas en la tabla correspondiente. En situaciones de EE no convulsivo o crisis focales recurrentes, se debe considerar también la administración de lacosamida, respaldada por la evidencia disponible en la literatura científica, los resultados del ensayo clínico TRENDS, así como por las recomendaciones de guías internacionales recientes[49].

**MAC segunda línea, dosis y nivel evidencia**

| | VÍA | ADULTO | NIÑOS | NIVEL DE EVIDENCIA |
|---|---|---|---|---|
| **Ácido valproico** | Intravenoso | 20-40 mg/kg (800 mg iv en bolo)<br>5 mg (ancianos, < 50 kg) | 20-40 mg/kg<br>(máx. dosis de 1,5 g) | IIB |
| **Brivaracetam** | Intravenoso<br>Oral | 100-200 mg (2 mg/kg)<br>en 10-15 minutos<br>100-200 mg | 2-5 mg/kg<br>(máx. 100 mg) | IV |
| **Carbamazepina** | Oral | 200-400 mg | | IV |
| **Fenitoína** | Intravenoso | 20-30 mg/kg (25-50 mg/min bolo)<br>Se puede repetir bolo 10 mg/kg<br>En envase de plástico y suero salino | 15-20 mg /kg (máx. 1000 mg) | IA |
| **Ketamina** | Intravenoso | Bolo 50-100 mg<br>Perfusión | 1-3 mg/kg | |
| **Lacosamida** | Intravenoso<br>Oral | 100-400 mg en 15-20 min, diluido (6 mg/kg)<br>200-400 mg | 7-10 mg/k/dosis (máx. 200- 400mg/dosis) | IIIC |
| **Levetiracetam** | Intravenoso<br>Oral | 3.000-4.500 mg (15-20 min)<br>(30-60 mg/kg; máx.: 4.500 mg)<br>1.000-3.000 mg | 30-60 mg/dosis (máx. 2000mg/dosis) | IIC |
| **Perampanel** | Oral | 12-16 mg | 2-8 mg según peso mediante SNG | IV |
| **Topiramato** | Oral | 400-600 mg | 5 mg/kg mediante SNG | IV |

**Tabla 7:** MAC segunda línea, dosis y nivel de evidencia[12]

- Por otro lado, si se confirma que el **paciente no ha tomado su tratamiento habitual de forma adecuada**, y el principio activo está disponible en formulación intravenosa, se recomienda administrar una dosis de carga (si hay disponibilidad por vía endovenosa), ajustada al régimen terapéutico habitual y a las condiciones clínicas del paciente.

## 4.2. Estatus epiléptico

El **EE** es una emergencia neurológica de alta prioridad, ya que representa aproximadamente el 10 % de las CE que requieren atención urgente y se asocia a una mortalidad cercana al 20 % a corto plazo[50].

En 2015, ILAE propuso una nueva definición de EE que ha sido adoptada en documentos de referencia como la *Guía para el manejo del estado epiléptico* de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Esta definición introduce dos tiempos de actuación esenciales para guiar la práctica clínica[50].

- **Tiempo 1 (t1)**, que indica el punto en el que una crisis se considera anormalmente prolongada por el fallo de los mecanismos naturales de terminación.
- **Tiempo 2 (t2)**, que marca el momento a partir del cual se puede producir daño cerebral estructural y déficits neurológicos permanentes si no se detiene la crisis.

Esta conceptualización permite una actuación más precisa y precoz en urgencias y durante el ingreso hospitalario, mejorando el pronóstico y reduciendo el riesgo de secuelas neurológicas graves.

El tratamiento del EE debe iniciarse inmediatamente tras alcanzar t1, idealmente **dentro de los primeros 20 minutos** desde el inicio del episodio[46], sin esperar a que la crisis finalice de forma espontánea. El manejo se estructura por fases, escalando el tratamiento según la respuesta clínica del paciente[46,51].

- **Primera línea (EE precoz):** Se recomienda el uso de BZD de acción rápida. El midazolam intramuscular y el diazepam intravenoso son las opciones más utilizadas, dependiendo de la disponibilidad y la vía de administración posible[46].
- **Segunda línea (EE establecido):** Si las BZD no logran controlar el EE, deben administrarse MACs intravenosos, como levetiracetam, lacosamida, brivaracetam, valproato sódico o fenitoína, en dosis de carga adecuadas[46]. Estudios de no inferioridad respaldan que todos presentan una **respuesta terapéutica comparable** en el control del EE convulsivo, por lo que el uso de uno u otro debe personalizarse en función de la situación clínica y comorbilidades del paciente. En todos los pacientes que sean tratados con fenitoína se recomienda la monitorización cardíaca siempre que sea posible.
- **Tercera línea (EE refractario):** Si la crisis persiste tras dos líneas de tratamiento, se considera un EE refractario. Se requiere valoración por UCI para ver si procede la sedación con anestésicos intravenosos de acción continua (como midazolam, propofol o tiopental) bajo monitorización EEG[46].
- **EE superrefractario:** Si el estado epiléptico continúa o recurre 24 horas después del inicio de la anestesia general, se considera superrefractario, y el manejo puede incluir inmunoterapia, dieta cetogénica, neuromodulación (estimulación vagal o ECP o cirugía de la epilepsia) entre otras medidas personalizadas[46]. Los procedimientos invasivos mencionados solo deberían realizarse idealmente en los Centros de Terapias de Alta Complejidad o, en cualquier caso, en centros con experiencia previa.

En la mayoría de los casos, también, se recomienda iniciar **biterapia de forma precoz**, combinando una benzodiacepina de acción rápida con un MAC de segunda línea, seleccionado en función de la disponibilidad en el entorno asistencial y del perfil clínico del paciente. La administración temprana de esta combinación farmacológica es fundamental para acortar la duración de las crisis, reducir el riesgo

de refractariedad y minimizar el daño neurológico asociado al EE.

Además, es esencial tratar de forma paralela la causa subyacente del EE (infecciones, alteraciones metabólicas, retirada de medicación, etc.) y adoptar medidas para prevenir posibles complicaciones sistémicas.

## 4.3. Tratamiento farmacológico a largo plazo

El tratamiento crónico de la epilepsia en adultos tiene como objetivo principal alcanzar la **libertad de crisis sin efectos adversos significativos, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente**.

La SEN, en su manual de práctica clínica en epilepsia[12] recomienda iniciar el tratamiento con **monoterapia**, empleando MACs seleccionados en función del tipo de epilepsia y las características individuales de cada paciente. A continuación, se expone una tabla que recoge la elección de MACs como primera estrategia terapéutica según el tipo de crisis:

| Nombre completo | Mecanismo de acción principal | Indicaciones en monoterapia de 1ª línea |
|---|---|---|
| **Carbamazepina (CBZ)** | Bloqueo de canales de sodio dependientes de voltaje | Crisis focales |
| **Eslicarbazepina acetato (ESL)** | Bloqueo de canales de sodio (profármaco de licarbazepina) | Crisis focales |
| **Etosuximida (ESM)** | Bloqueo de canales de calcio tipo T | Crisis de ausencia (monoterapia específica para ausencias) |
| **Fenitoína (PHT)** | Bloqueo de canales de sodio dependientes de voltaje | Crisis focales (uso limitado por efectos adversos) |
| **Fenobarbital (PB)** | Potenciación GABA-A, modulación de canales de calcio y sodio | Crisis focales (uso limitado por sedación y tolerancia) |
| **Gabapentina (GBP)** | Unión a subunidad α2δ de canales de calcio; aumento de GABA | Crisis focales |
| **Lacosamida (LCM)** | Modulación de apertura lenta de canales de sodio | Crisis focales |
| **Lamotrigina (LTG)** | Bloqueo de canales de sodio, modulación de glutamato | Crisis focales, generalizadas tónico-clónicas, ausencias |
| **Levetiracetam (LEV)** | Unión a la proteína SV2A de vesículas sinápticas | Crisis focales, generalizadas tónico-clónicas, mioclónicas |
| **Oxcarbazepina (OXC)** | Bloqueo de canales de sodio dependientes de voltaje | Crisis focales |
| **Topiramato (TPM)** | Bloqueo de canales de sodio, potenciación GABA, antagonismo de AMPA/kainato | Crisis focales, generalizadas tónico-clónicas |
| **Valproato sódico (VPA)** | Aumento de GABA, bloqueo de canales de sodio y calcio tipo T | Crisis generalizadas tónico-clónicas, ausencias, mioclónicas (contraindicado en mujeres en edad fértil por su riesgo teratogénico) |
| **Zonisamida (ZNS)** | Bloqueo de canales de sodio y calcio, inhibición de anhidrasa carbónica | Crisis focales |

**Tabla 8:** Primera estrategia terapéutica de MACs según el tipo de crisis

Cuando la monoterapia no resulta eficaz para controlar las crisis, se puede recurrir a la **politerapia**, combinando MACs. La elección de los fármacos en politerapia debe basarse en la complementariedad de sus mecanismos de acción, la ausencia de solapamiento entre efectos adversos y el perfil individual del paciente. A continuación, se presenta una tabla con el conjunto de MACs recomendados para su uso en politerapia o tratamiento concomitante:

| Nombre completo | Mecanismo de acción principal | Indicación financiada** |
|---|---|---|
| **Brivaracetam (BRV)** | Unión selectiva a la proteína SV2A de vesículas sinápticas (alta afinidad) | Terapia concomitante en el tratamiento de las crisis de inicio parcial con o sin generalización secundaria en adultos, adolescentes a partir de 16 años con epilepsia. |
| **Cannabidiol (CBD)** [DH] | Modula el sistema endocannabinoide | Pacientes diagnosticados con Lennox-Gastaut, el síndrome de Dravet o esclerosis tuberosa que no han respondido al tratamiento con 3 MACs. |
| **Carbamazepina (CBZ)** | Bloqueo de canales de sodio | Crisis epilépticas parciales con sintomatología compleja o simple (con o sin pérdida de conciencia) con o sin generalización secundaria. Crisis epilépticas tónico-clónicas generalizadas. Epilepsias con crisis epilépticas mixtas. |
| **Cenobamato (CNB)** | Bloqueo de canales de sodio + potenciación de GABA-A | Tratamiento concomitante de las crisis de inicio focal con o sin generalización secundaria en adultos con epilepsia que no han sido controlados de forma adecuada a pesar del tratamiento previo con al menos 2 MACs. |
| **Clobazam (CLB)** | Benzodiacepina: agonista GABA-A | Tratamiento coadyuvante de la epilepsia, especialmente las formas parciales, con o sin generalización secundaria, que no son controladas completamente por el tratamiento convencional. |
| **Eslicarbazepina (ESL)** | Bloqueo de canales de sodio (licarbazepina) | Terapia adyuvante en pacientes adultos, adolescentes y niños mayores de 6 años, con crisis de inicio parcial, con o sin generalización secundaria y en monoterapia para el tratamiento de crisis de inicio parcial, con o sin generalización secundaria, en adultos con epilepsia recién diagnosticada. |
| **Estiripentol (STP)** | Potenciación GABA-A, inhibición del metabolismo de GABA y de enzimas hepáticas | En combinación con clobazam y valproato como tratamiento adyuvante para las convulsiones tónico-clónicas generalizadas refractarias en pacientes con epilepsia mioclónica grave de la infancia (EMGI, síndrome de Dravet) cuyas convulsiones no se controlan adecuadamente con clobazam y valproato. |
| **Everolimus (EVE)** [DH] | Inhibidor selectivo de mTOR | Tratamiento adyuvante en pacientes a partir de 2 años con CE de inicio parcial refractaria, con o sin generalización secundaria, asociadas con complejo esclerosis tuberosa (CET). |
| **Fenfluramina (FFA)** [DH] | Modulación serotoninérgica | Tratamiento complementario de convulsiones asociadas con el síndrome de Dravet (SD) y al síndrome de Lennox-Gastaut, que no han respondido al tratamiento con 3 MACs. |

| Nombre completo | Mecanismo de acción principal | Indicación financiada** |
|---|---|---|
| **Fenitoína (PHT)** | Bloqueo de canales de sodio | Tratamiento del EE de tipo tónico-clónico. Crisis tónico-clónicas generalizadas y crisis parciales simples o complejas. Tratamiento y prevención de las convulsiones en neurocirugía. |
| **Gabapentina (GBP)** | Modulación de canales de calcio α2δ, aumento GABA | Terapia combinada en el tratamiento de crisis parciales con o sin generalización secundaria en adultos y población pediátrica a partir de los 6 años. Monoterapia en el tratamiento de crisis parciales con o sin generalización secundaria en adultos y adolescentes a partir de los 12 años. |
| **Lacosamida (LCM)** | Modulación lenta de canales de sodio | Terapia concomitante en el tratamiento de las crisis tónico-clónicas generalizadas primarias en adultos, adolescentes y niños a partir de 4 años de edad con epilepsia generalizada idiopática, monoterapia en las crisis de inicio parcial con o sin generalización secundaria en pacientes adultos, adolescentes y niños a partir de 4 años de edad y terapia concomitante de las crisis de inicio parcial con o sin generalización secundaria en pacientes adolescentes y niños a partir de 4 años de edad que pesan 50 kg o más y adultos con epilepsia. |
| **Lamotrigina (LTG)** | Bloqueo de canales de sodio, modula glutamato | Tratamiento complementario o en monoterapia de crisis parciales y crisis generalizadas, incluyendo crisis tónico-clónicas. Crisis asociadas al síndrome de Lennox-Gastaut: lamotrigina está indicada como tratamiento complementario, pero se puede utilizar como MAC de inicio en el síndrome de Lennox-Gastaut en adultos y adolescentes a partir de 13 años y en adelante. |
| **Levetiracetam (LEV)** | Unión a SV2A de vesículas sinápticas | Terapia concomitante en el tratamiento de las crisis de inicio parcial con o sin generalización secundaria en adultos, adolescentes, niños y lactantes desde 1 mes de edad con epilepsia, terapia concomitante en el tratamiento de las crisis mioclónicas en adultos y adolescentes mayores de 12 años con Epilepsia Mioclónica Juvenil, terapia concomitante en el tratamiento de las crisis tónico-clónicas generalizadas primarias en adultos y adolescentes mayores de 12 años con Epilepsia Generalizada Idiopática y monoterapia en el tratamiento de las crisis de inicio parcial con o sin generalización secundaria en adultos y adolescentes de 16 años de edad o mayores con un nuevo diagnóstico de epilepsia. Para niños y adolescentes entre 2 y 12 años, tratamiento complementario de crisis parciales y crisis generalizadas, incluyendo crisis tónico-clónicas y crisis asociadas al síndrome de Lennox-Gastaut. Monoterapia de crisis de ausencia típica. |
| **Oxcarbazepina (OXC)** | Bloqueo de canales de sodio | Tratamiento de las crisis epilépticas parciales con o sin generalización secundaria con crisis tónico-clónicas. Indicada para ser utilizada en monoterapia o en terapia combinada en adultos y niños de 6 años o mayores. |

| Nombre completo | Mecanismo de acción principal | Indicación financiada** |
|---|---|---|
| **Perampanel (PER)** | Antagonista no competitivo de receptores AMPA | Tratamiento concomitante de las crisis de inicio parcial (CIP) con o sin crisis generalizadas secundarias en pacientes con 4 años y mayores. Tratamiento concomitante de las crisis tonicoclónicas generalizadas primarias en pacientes adultos y adolescentes a partir de 12 años con epilepsia idiopática generalizada y tratamiento concomitante de las crisis de inicio parcial con o sin generalización secundaria en pacientes adultos y adolescentes a partir de 12 años. |
| **Fenobarbital (Phenobarbital, PB)** | Potencia GABA, bloquea canales de calcio y sodio | Convulsiones de la primera infancia. |
| **Pregabalina (PGB)** | Similar a gabapentina | Indicado en adultos en el tratamiento combinado de las crisis parciales con o sin generalización secundaria. |
| **Rufinamida (RFM)** | Prolongación del estado inactivo de canales de sodio | Terapia coadyuvante en el tratamiento de las crisis asociadas al síndrome de Lennox-Gastaut en pacientes de 1 año o mayores. |
| **Topiramato (TPM)** | Bloqueo de canales de sodio, potenciación GABA, antagonismo AMPA | Monoterapia en adultos, adolescentes y niños mayores de 6 años con crisis epilépticas parciales con o sin crisis generalizadas secundarias, y crisis tónico-clónicas generalizadas primarias. Tratamiento concomitante en niños de dos o más años, adolescentes y adultos con crisis epilépticas parciales con o sin generalización secundaria o crisis tónico-clónicas generalizadas primarias y para el tratamiento de crisis asociadas con el Síndrome de Lennox-Gastaut. |
| **Valproato (VPA)** | Aumento GABA, bloqueo canales de sodio y calcio tipo T | Epilepsias generalizadas primarias: convulsivas, no convulsivas o ausencias y mioclónicas. Epilepsias parciales: con sintomatología elemental (comprendidas las formas Bravais-Jacksonianas) o sintomatología compleja (formas psicosensoriales, psicomotrices...). Epilepsias parciales secundariamente generalizadas. Formas mixtas y epilepsias generalizadas secundarias (West y Lennox-Gastaut). Pero debe reservarse para pacientes inconscientes y otras situaciones en las que la administración oral no es posible temporalmente, debiendo reemplazarse por la presentación oral más adecuada tan pronto como sea posible. |
| **Zonisamida (ZNS)** | Bloqueo de canales de sodio y calcio, inhibición de anhidrasa carbónica | Monoterapia en el tratamiento de las crisis parciales, con o sin generalización secundaria, en adultos con epilepsia recién diagnosticada y tratamiento concomitante en el tratamiento de las crisis parciales, con o sin generalización secundaria, en adultos, adolescentes y niños de 6 años y mayores. |

[DH] Dispensación Hospitalaria; **Información obtenida a partir de BIFIMED y Ficha Técnica del medicamento,

**Tabla 9:** MACs que pueden usarse como politerapia, o tratamiento concomitante

Existen algunas combinaciones de MACs que han demostrado ser especialmente sinérgicas. En este sentido la Guía SAdE recomienda las siguientes combinaciones sinérgicas:

1. Asociación de dos MACs con mecanismo de acción múltiples. Dentro de este grupo, destacar la asociación LTG+VPA, ampliamente reconocida.
2. MAC bloqueantes de canales de sodio, junto con MAC con mecanismo de acción múltiple.
3. MAC bloqueante de canales del sodio, junto con MAC potenciador del GABA. Recientemente se ha destacado la asociación CNB+CLB en el tratamiento de determinados tipos de Epilepsias de base autoinmune[52].
4. MAC modulador de la proteína 2A de la vesícula sináptica (SV2A) con MAC bloqueante de canales del sodio.
5. MAC antagonista del receptor AMPA del glutamato, junto con MAC con otro mecanismo de acción.

En los últimos años, se han incorporado al arsenal terapéutico tres nuevos fármacos destinados al tratamiento de diversas formas de epilepsia: cenobamato (CNB), fenfluramina (FFA) y cannabidiol (CBD). Con el propósito de facilitar su incorporación en la práctica clínica y ofrecer una visión clara de la evidencia actual, la SAdE ha realizado una revisión exhaustiva de la evidencia disponible para facilitar su aplicación en entornos clínicos reales[53]. Tanto la FFA como el CBD son fármacos de prescripción hospitalaria.

A continuación, en la tabla se presenta un resumen de los principales aspectos clínicos de estos tres MACs:

| | Mecanismo de acción | Eficacia (EECC) | Eventos adversos más frecuentes (>10%) (EECC) | Consideraciones de uso |
|---|---|---|---|---|
| **Cenobamato (CNB)** | Bloqueante canales de sodio y modulador alostérico positivo receptores GABA (alta afinidad, no benzodiazepínico) | Reducción media de la frecuencia de crisis entre el 55-76%<br>Tasa de respondedores hasta un 64%<br>Tasa de libertad de crisis hasta un 21% | Somnolencia, mareos y fatiga | Se requiere una titulación progresiva para reducir el riesgo de reacciones de hipersensibilidad.<br>Ajuste proactivo de dosis y retirada de MACs concomitantes para optimizar el tratamiento y reducir eventos adversos.<br>Precaución en insuficiencia hepática.<br>Contraindicado en pacientes en hemodiálisis o con hepatopatía grave.<br>Estudios observacionales han demostrado que entre el 10 % y el 30 % de los pacientes tratados con CNB evitaron la cirugía[54]. |
| **Fenfluramina (FFA)** | Agonista serotoninérgico (5-HT1D, 5-HT2C, sigma-1, NMDA) | Reducción media de la frecuencia de crisis entre 64–75% en SD y 26–50% en SLG<br>Tasa de respondedores hasta un 72% en SD y 36% en SLG. | Pérdida de apetito, diarrea, fatiga, pirexia, somnolencia, letargo y nasofaringitis | Necesita monitorización cardíaca con ecocardiogramas (cada 6 meses durante 2 años, luego anualmente).<br>Precaución si se usan fármacos serotoninérgicos.<br>Contraindicado en hipertensión pulmonar y valvulopatías. |

| | Mecanismo de acción | Eficacia (EECC) | Eventos adversos más frecuentes (>10%) (EECC) | Consideraciones de uso |
|---|---|---|---|---|
| **Cannabidol (CBD)** | Modulación Ca2+, TRPV1, GPR55, señalización por adenosina (no cannabinoide CB1/CB2) | Reducción media de la frecuencia de crisis entre 48–71% en SLG; 45–74% en SD; 54–68% en esclerosis tuberosa. Tasa de respondedores hasta un 44% en SLG, 49% en SD y 61% en esclerosis tuberosa | Somnolencia, disminución del apetito y de peso, diarrea, fiebre, cansancio y vómitos | Se requiere monitorización hepática regular (ALT/AST y bilirrubina). Interacciones con clobazam y ácido valproico aumentan el riesgo de hepatotoxicidad y somnolencia (riesgo mayor con dosis altas (20 mg/kg/día)). Precaución en insuficiencia hepática. |

**Tabla 10:** Principales aspectos clínicos de las innovaciones terapéuticas

En pacientes con epilepsia controlada, se recomienda mantener la misma formulación de MAC siempre que sea posible de acuerdo con los acuerdos farmacéuticos vigentes en la comunidad[55]. Por otro lado, la retirada del tratamiento crónico debe ser considerada solo tras un periodo prolongado de libertad de crisis (usualmente entre 2 y 5 años) y tras una evaluación individualizada del riesgo de recaída[56].

## 4.4. Indicaciones quirúrgicas

La cirugía de la epilepsia representa una opción terapéutica para pacientes con epilepsia refractaria. El objetivo principal de la cirugía es eliminar o reducir significativamente las CE mediante la resección del foco epileptógeno. La cirugía puede lograr la desaparición completa de las crisis en un porcentaje significativo de pacientes, especialmente en aquellos con epilepsia del lóbulo temporal. Además, puede mejorar la calidad de vida y permitir la reducción o suspensión de la medicación antiepiléptica en algunos casos. Sin embargo, como en cualquier procedimiento quirúrgico, existen riesgos potenciales que deben ser cuidadosamente evaluados[57].

Los procedimientos quirúrgicos más comunes incluyen:

- **Lobectomía temporal anterior**: resección de la porción anterior del lóbulo temporal, indicada en epilepsias temporales mesiales.
- **Lesionectomía**: extirpación de lesiones estructurales identificadas como el origen de las crisis.
- **Hemisferectomía funcional**: desconexión de un hemisferio cerebral, utilizada en casos de epilepsias catastróficas unilaterales.
- **Callosotomía**: sección del cuerpo calloso para reducir la propagación de crisis generalizadas.

Los pacientes candidatos ideales para la cirugía de la epilepsia son aquellos que:

- Presentan **epilepsia focal refractaria (EFR)**, definida como la persistencia de crisis a pesar de haber probado al menos dos MACs adecuados.
- Tienen una **zona epileptógena bien localizada**, identificada mediante estudios de neuroimagen y electroencefalografía.
- **No presentan contraindicaciones** médicas o neuropsicológicas significativas para la cirugía.

Previo a la cirugía, siempre será necesaria una evaluación prequirúrgica. Para conocer las recomendaciones y pruebas necesarias para esta evaluación, ir al apartado **Valoración prequirúrgica**.

La cirugía de la epilepsia requiere la colaboración de un equipo multidisciplinario especializado, que incluye:

- **Neurología y/o neuropediatría con especial competencia en epilepsia**: Realizan la selección clínica de pacientes, coordinan la integración de datos clínicos y de pruebas complementarias, son responsables de la evaluación global del paciente y asumen, en coordinación con neurofisiólogos, la responsabilidad clínica de la Unidad de vEEG.
- **Neurofisiología:** Responsables de la Unidad de vEEG para registro e interpretación del vEEG, así como presentación de los resultados de vEEG en la sesión multidisciplinar.
- **Neurocirugía con especial competencia en epilepsia**: realizan la evaluación clínica prequirúrgica, la coordinación y realización de los procedimientos quirúrgicos y el seguimiento posquirúrgico.
- **Neuropsicología con especial competencia en epilepsia**: evaluación neuropsicológica pre y posquirúrgica, predicción de posibles secuelas cognitivas de la cirugía.
- **Psiquiatría (siempre que sea posible):** Evaluación prequirúrgica y postquirúrgica del paciente.
- **Neurorradiología y neurofisiología**: analizan las pruebas de neuroimagen y los estudios electrofisiológicos.
- **Personal de enfermería con formación específica en epilepsia:** Control técnico y de enfermería en la unidad de vEEG.
- **Otras especialidades**: Neuropatología, Anestesiología con experiencia en técnicas que permiten el mapeo intraoperatorio, Intensivistas con experiencia en cuidados posoperatorios neuroquirúrgicos.

Si bien la cirugía en casos apropiadamente seleccionados puede tener beneficios significativos, también conlleva posibles complicaciones médicas, neurológicas y psiquiátricas. Además, persisten numerosas barreras para la derivación quirúrgica, lo que puede contribuir a retrasos significativos desde el momento del diagnóstico hasta la cirugía. Por ello, la optimización del tratamiento farmacológico es una estrategia especialmente importante en estos casos[54].

Cuando no es posible realizar una cirugía resectiva, pueden considerarse procedimientos de cirugía paliativa o el uso de sistemas de neuromodulación[12].

## 4.5. Otras opciones terapéuticas de la epilepsia

El desarrollo y consolidación de diversos tratamientos no quirúrgicos, como la **Neuromodulación** o la **dieta cetogénica**, junto con procedimientos de cirugía mínimamente invasiva, han ampliado el abanico terapéutico para el manejo de la EFR. En los últimos años, la evidencia acumulada ha demostrado la eficacia y seguridad de estas alternativas, tal como se recoge en la guía de la SEN[12].

### 4.5.1. Neuromodulación

La neuromodulación es una opción terapéutica indicada en pacientes con epilepsia farmacorresistente que no son candidatos a cirugía resectiva o en quienes el foco epileptógeno no puede ser claramente identificado o está localizado en zonas elocuentes del cerebro. Esta estrategia consiste en la modulación eléctrica de estructuras neurológicas específicas mediante dispositivos implantables, con el objetivo de reducir la frecuencia, intensidad o duración de las CE.

Existen diferentes modalidades de neuroestimulación comúnmente utilizadas en el tratamiento de la epilepsia, entre las que se destacan la **ENV** y la **ECP**. La ENV es la técnica más utilizada y consiste en la estimulación intermitente del nervio vago izquierdo a través de un generador implantado en la región torácica. Ha demostrado eficacia en la reducción de crisis y mejora de la calidad de vida, especialmente en epilepsias generalizadas o multifocales de difícil control[58]. Por su parte, la ECP se basa en la estimulación de núcleos profundos como el tálamo anterior, con resultados positivos en casos de EFR[59].

Aunque la neuromodulación no suele lograr la supresión completa de las crisis, en una proporción significativa de pacientes se observa una reducción clínicamente relevante de su frecuencia y gravedad, lo que justifica su uso como tratamiento paliativo en epilepsias complejas.

Estas técnicas se llevan a cabo en los Centros de Terapias de Alta Complejidad.

Las **terapias dietéticas**, principalmente la dieta cetogénica (DC) y variantes, han mostrado eficacia, sobre todo en pacientes pediátricos con epilepsia refractaria. Esta dieta alta en grasas y baja en carbohidratos induce cetosis, que posee efectos anticonvulsivos. Aproximadamente la mitad de los pacientes tratados con DC consiguen reducir las crisis en más del 50%, y un tercio logra una reducción mayor al 90%[60,61].Además de disminuir la frecuencia de crisis, la dieta cetogénica puede mejorar el comportamiento y la funcionalidad[61]. Para instaurar la dieta cetogénica, se recomienda derivar el paciente a nutrición de endocrinología.

En cuanto a las **cirugías mínimamente invasivas**, técnicas como la terapia térmica intersticial por láser (LITT) y la radiocirugía estereotáctica ofrecen alternativas para pacientes no candidatos a cirugía abierta. La LITT utiliza energía láser guiada por RM para destruir el tejido epileptógeno, mientras que la radiocirugía focaliza radiación para eliminar zonas epileptógenas sin necesidad de incisión. Ambas técnicas han mostrado eficacia en reducir la frecuencia de crisis focales[12].

En definitiva, el manejo de la EFR se ha enriquecido con estas nuevas alternativas, ampliando las opciones para pacientes que no responden a tratamiento farmacológico. La elección debe ser personalizada, considerando la situación clínica, recursos disponibles y experiencia del equipo médico, buscando siempre mejorar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia.

## 5. CONTROL Y SEGUIMIENTO: DESESCALADA

En casos en los que se haya recurrido a procedimientos no farmacológicos en los Centros de Terapias de Alta Complejidad, con posterioridad a dichos procedimientos el paciente debe ser valorado en la **unidad especializada** en el Centro de Terapias de Alta Complejidad en Epilepsia o en la Unidad Médica donde ha sido realizado. Esta evaluación tiene como objetivo determinar la evolución clínica tras el procedimiento, identificar posibles efectos adversos y valorar la eficacia del tratamiento no farmacológico en el control de las crisis. Si el paciente se encuentra libre de crisis y sin efectos secundarios relevantes, se programan **consultas periódicas de seguimiento** en la misma unidad para garantizar la estabilidad clínica y ajustar el tratamiento si fuese necesario.

En caso de persistencia de crisis o aparición de efectos adversos tras el procedimiento, el paciente debe ser reevaluado en un período máximo de un año. Dependiendo de la situación clínica, se considerará una segunda valoración no farmacológica o la revisión terapéutica integral en la Unidad Médica de Epilepsia, donde se deben estudiar **otras estrategias terapéuticas** según el perfil del caso.

Una vez alcanzado un control adecuado y mantenido en el tiempo, el seguimiento clínico puede derivarse a la Consulta Monográfica de Epilepsia con un tiempo de espera aproximado de 2 meses o en su defecto, a Neurología General con un tiempo de espera aproximado de 6 meses. En estas **consultas de seguimiento** se debe llevar a cabo el control evolutivo del paciente, que incluye la evaluación de la adherencia terapéutica, la detección de posibles efectos adversos a largo plazo y la realización de una analítica anual para monitorizar la seguridad del tratamiento.

A estas consultas de seguimiento deben derivarse también los pacientes que, tras recibir una segunda o tercera estrategia terapéutica, hayan alcanzado una situación de libertad de crisis sin efectos adversos significativos. Igualmente, se incluirán en este circuito de seguimiento los pacientes considerados altamente refractarios que, tras un proceso de optimización terapéutica avanzada en el Centro de Terapias de Alta Complejidad, logren una estabilidad clínica.

Para pacientes estables clínicamente en los que no se prevean cambios de medicación a largo plazo, las **consultas de seguimiento** en Consulta Monográfica o neurología general podrán ser **transferidas a AP**. En caso de proceder de neurología general el tiempo de espera seria de 1 mes aproximadamente y en caso de proceder de Consulta Monográfica de aproximadamente 6 meses. En caso de que desde la consulta de seguimiento en AP se considere necesaria una nueva valoración por neurología, es aconsejable que la consulta sea precoz, siendo especialmente recomendada la aplicación de telemedicina entre profesionales de AP y neurología (especializada en epilepsia si es posible según la organización de cada centro). El neurólogo debe prescribir en cada consulta la medicación necesaria durante el máximo tiempo posible que se estime oportuno. Esta prescripción debe renovarse en AP siempre que sea posible.

Los pacientes sin control de la epilepsia y/o con efectos adversos relevantes en la consulta de seguimiento seguidos en la Consulta Monográfico o neurología general, no deben ser derivados a AP, sino que se debe realizar una revalidación del diagnóstico y tratamiento en el mismo estrato asistencial.

Finalmente, si en las visitas de seguimiento en AP el paciente sigue controlado y sin efectos adversos a lo largo del tiempo, se considera con **epilepsia controlada**. En caso de presentar de nuevo efectos adversos o crisis, el paciente se debe derivar de nuevo a la Consulta Monográfica o en su defecto, a neurología general para realizar la revalidación del diagnóstico y tratamiento.

# 6. SITUACIONES ESPECIALES

## 6.1. Paciente pediátrico: implicaciones diagnósticas y terapéuticas

La ruta asistencial para el paciente pediátrico con epilepsia sigue una estructura globalmente similar a la establecida para el paciente adulto, si bien existen particularidades a nivel diagnóstico y terapéutico que deben ser tenidas en cuenta.

En la **fase de abordaje inicial**, durante el proceso de diagnóstico preliminar de epilepsia, no se realiza sistemáticamente una TC craneal en todos los casos pediátricos. La indicación de esta prueba se valora de forma individualizada, en función del contexto clínico y de la sospecha diagnóstica.

Una vez establecido el diagnóstico preliminar de epilepsia, el **paciente pediátrico con una primera crisis** debe ser **ingresado en planta de pediatría** y debe ser **valorado por un neuropediatra siempre que sea posible**. Entre las pruebas complementarias prioritarias, se incluye la realización de un **EEG basal o con privación de sueño** y una **RM cerebral con protocolo adecuado de epilepsia**, que se programa de forma preferente tras la valoración anestésica pertinente, especialmente en menores de seis años o en casos que requieran sedación. Tras la obtención de los resultados, se valora el riesgo de recurrencia y se establece, en función de los hallazgos y del perfil clínico del paciente, la **indicación de iniciar una primera estrategia terapéutica**.

En el caso de pacientes pediátricos con **CE sucesivas**, deben mantenerse vigilados (especialmente en urgencias a su llegada) por si se produjera un EE que requiera traslado a UCI pediátrica.

Tanto el paciente como sus cuidadores o familiares tienen la posibilidad de **participar en los talleres periódicos** organizados por la Escuela de Pacientes, los cuales están orientados a ampliar y actualizar conocimientos sobre epilepsia, así como a resolver dudas o inquietudes que puedan surgir durante el seguimiento de la enfermedad. Estos talleres, de carácter grupal, fomentan también el intercambio de experiencias entre familias y profesionales, promoviendo una mejor comprensión de la epilepsia y favoreciendo la adherencia al tratamiento y a las recomendaciones terapéuticas. Si existe disponibilidad, se puede gestionar este taller desde el ingreso.

En la **fase de tratamiento**, la ruta asistencial para el paciente pediátrico con epilepsia sigue los mismos principios y estructura que la del paciente adulto, incluyendo la selección de la primera estrategia terapéutica, el ajuste progresivo de dosis, la escalada terapéutica en casos de refractariedad, y la valoración de alternativas quirúrgicas o de neuroestimulación en situaciones específicas.

No obstante, existen particularidades relevantes en el contexto pediátrico que deben ser tenidas en cuenta. En este grupo de pacientes, la **dieta cetogénica** constituye una opción terapéutica de especial interés, recomendada especialmente en casos de **epilepsias refractarias** o en **síndromes epilépticos específicos**, como el **síndrome de Dravet**, el **síndrome de Lennox-Gastaut** o las **encefalopatías epilépticas de inicio precoz**[62,63].

La dieta cetogénica, implementada bajo la supervisión de un equipo multidisciplinar con experiencia en su manejo (neuropediatras y nutricionistas, ha demostrado un perfil de eficacia favorable, con reducción significativa de la frecuencia de crisis y mejora de la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia de difícil control. La adherencia a esta terapia requiere un seguimiento estrecho, control de posibles efectos adversos, y ajuste individualizado de la pauta dietética, especialmente en edades tempranas[64].

En la **fase de control y seguimiento**, la desescalada asistencial desde el **Centro de Terapias de Alta Complejidad en Epilepsia** hacia el seguimiento en **consultas de neuropediatría,** se realiza siguiendo los mismos criterios establecidos para el paciente adulto. Una vez alcanzada la estabilización clínica y confirmada la ausencia de efectos adversos relevantes, el paciente puede continuar el seguimiento

en estas consultas especializadas. Se recomienda la creación de consultas monográficas de epilepsia neuropediátrica y el trabajo conjunto con los neurólogos especialistas en epilepsia de adultos llegado el momento de la transición de edad pediátrica a adulta.

El **seguimiento exclusivo en AP** es viable únicamente en pacientes pediátricos a los que se les ha retirado el tratamiento de forma segura y siempre que **no se trate de una epilepsia con riesgo de recurrencia** o una forma de epilepsia refractaria. En epilepsias autolimitadas, una vez finalizado el tratamiento y transcurrido un periodo de seguimiento adecuado, la atención puede ser asumida por el médico de familia o pediatra de **AP**, en coordinación con neuropediatría si fuera necesario.

Un aspecto específico en el seguimiento del paciente pediátrico con epilepsia es la conveniencia de establecer, siempre que la estructura del centro lo permita, una **consulta de transición entre neuropediatría y neurología de adultos.** Esta consulta debe planificarse de forma estructurada entre los **14 y 16 años**, agrupando a todos los pacientes candidatos en una misma jornada asistencial. Se trata de una **consulta conjunta** en la que participan tanto el neuropediatra como el neurólogo de adultos, con el objetivo de garantizar la continuidad asistencial, la revisión de la situación clínica, el ajuste del tratamiento si fuera necesario, y la educación sanitaria del paciente en su transición a la vida adulta.

La **consulta de transición** está especialmente indicada en pacientes con **epilepsia refractaria** o en aquellos con situaciones clínicas complejas. No obstante, es importante destacar que **todos los pacientes**, incluso aquellos que se encuentran **estables y controlados, se benefician de esta consulta de transición** para asegurar una correcta planificación del seguimiento a largo plazo y prevenir posibles desajustes en la atención.

## 6.2. Embarazo (consultas de alto riesgo)

Las mujeres con epilepsia (MCE) en edad fértil constituyen una población que exige un **manejo especializado**, debido a los riesgos que conlleva tanto la propia enfermedad como los MACs sobre el feto y la madre. Aunque la mayoría de las MCE pueden tener embarazos exitosos, el riesgo de CE, teratogenicidad por MAC, complicaciones obstétricas y alteraciones del neurodesarrollo fetal justifica que su **seguimiento se realice en unidades de embarazo de alto riesgo**, con equipos multidisciplinares formados por ginecólogos y pediatras, siendo recomendable también la implicación del neurólogo especialista en epilepsia en el proceso según la organización de cada centro. Estas **consultas de alto riesgo** permiten realizar una adecuada planificación preconcepcional, selección del tratamiento más seguro, ajustes de dosis, y vigilancia estrecha durante todo el embarazo y puerperio, lo que mejora significativamente los resultados materno-fetales[65,66].

La epilepsia no contraindica el embarazo, pero requiere un **abordaje especializado** que contemple tanto la **prevención de crisis como la minimización del riesgo fetal**. La monoterapia con MACs de bajo riesgo teratogénico, la suplementación con ácido fólico, la monitorización de niveles plasmáticos y el seguimiento conjunto por neurología y obstetricia de alto riesgo son claves para garantizar los mejores resultados posibles para la madre y el feto. El enfoque individualizado, basado en evidencia, permite reducir las complicaciones sin comprometer el control de la epilepsia. A continuación, se describen las consideraciones recomendadas en cada etapa del embarazo y desde la planificación preconcepcional.

### 6.2.1. Planificación preconcepcional

Toda mujer con epilepsia que planee un embarazo debe ser evaluada al menos 6 meses antes de la concepción. El objetivo es alcanzar un control óptimo de las crisis con la menor dosis eficaz del MAC más seguro. En mujeres en edad fértil con epilepsia, la **monoterapia** es preferible, y deben evitarse fármacos con alto riesgo teratogénico, especialmente el **ácido valproico (VPA)**, incluso a dosis bajas[67, 68].

La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) y la Agencia Europea del Medi-

camento han intensificado desde 2024-2025 la supervisión de las medidas destinadas a evitar el uso del VPA en el embarazo tras constatar que las restricciones iniciales no eran suficientes. El objetivo es asegurar que el medicamento solo sea empleado en MCE cuando no pueda prescindirse de él y no exista riesgo alternativo menor, y siempre tras una evaluación y consentimiento informados. Estas restricciones son vinculantes en toda la Unión Europea.

En algunas mujeres que llevan más de un año sin crisis, puede valorarse la retirada controlada del tratamiento, aunque esta decisión debe ser individualizada según tipo de epilepsia y riesgo de recurrencia[69].

Además, todas las MCE deben recibir **suplementación con ácido fólico** (4–5 mg/día) desde al menos tres meses antes de la concepción y durante el primer trimestre del embarazo. Esta medida ha demostrado reducir el riesgo de defectos del tubo neural, especialmente con MAC como VPA y CBZ[70,71].

### 6.2.2. Riesgos durante el embarazo

Las crisis tónico-clónicas generalizadas durante el embarazo pueden inducir hipoxia fetal, traumatismos, aborto espontáneo o parto prematuro. En cuanto a los MACs, el riesgo de malformaciones congénitas mayores es de aproximadamente 4–10 %, dependiendo del tipo y número de fármacos. Este riesgo aumenta con la **politerapia**, especialmente si incluye VPA, PB o TPM[67,72,73]. Además, se ha documentado que el VPA se asocia a peores resultados cognitivos y del lenguaje en la descendencia expuesta intraútero[74].

### 6.2.3. Medicamentos anticrisis recomendados

Los fármacos con menor riesgo de teratogenicidad son la **lamotrigina (LTG)** y el **levetiracetam (LEV)**. La **carbamazepina (CBZ)** y la **oxcarbazepina (OXC)** presentan un riesgo moderado, mientras que el **VPA** es el más teratogénico y debe evitarse salvo en casos refractarios y documentados, como ya ha sido expuesto[67,68,72]. Durante el embarazo, los niveles plasmáticos de LTG y LEV pueden disminuir significativamente, por lo que se recomienda un seguimiento estrecho y valorar si puede monitorizarse si existe disponibilidad[66,75].

### 6.2.4. Seguimiento durante la gestación y el parto

Durante el embarazo, debe realizarse un seguimiento estrecho tanto neurológico como obstétrico. La monitorización de niveles plasmáticos de MACs es importante, especialmente para aquellos con clara disminución de niveles séricos por aumento del volumen de distribución o metabolismo hepático. La mayoría de las mujeres puede tener un parto vaginal sin complicaciones, pero debe garantizarse la continuidad del tratamiento y la disponibilidad de fármacos de urgencia en sala de partos (como BZD) en caso de crisis[66,68].

### 6.2.5. Lactancia

La lactancia materna es compatible con la mayoría de los MACs, incluyendo LEV, LTG y CBZ. Aunque pueden detectarse concentraciones en leche materna, los niveles en plasma del lactante son bajos y no suelen producir efectos adversos clínicamente significativos. Se debe informar a la madre y realizar seguimiento pediátrico si se utilizan MACs, potencialmente sedantes[66,76].

# 7. ANEXOS

## 7.1. Conflictos de intereses

PJSC ha participado en Comités Asesores o ha impartido ponencias formativas patrocinadas por UCB Pharma, Angelini Pharma, Jazz Pharma, EISAI, Livanova, Bial, Novartis, Roche, Zambon y Exeltis.

JRG ha participado en Comités Asesores o ha impartido ponencias formativas patrocinadas por UCB Pharma, Angelini Pharma, Jazz Pharma, Eisai y Bial.

PQS ha participado en Comités Asesores o ha impartido ponencias formativas patrocinadas por Angelini Pharma, UCB Pharma, Jazz Pharma, Eisai y Bial.

LLP ha participado en Comités Asesores o ha impartido ponencias formativas patrocinadas por Angelini Pharma, UCP Pharma, Jazz Pharma, Eisai y Bial.

VFS ha participado en Comités Asesores patrocinados por Angelini Pharma.

MLL ha participado en Comités Asesores o ha impartido ponencias formativas patrocinadas por UCB Pharma, Angelini Pharma, Novartis, GSK y Jonhson.

LRF ha participado en Comités Asesores patrocinados por Angelini Pharma.

MCGL ha participado en Comités Asesores patrocinados por Angelini Pharma.

MGV ha participado en Comités Asesores patrocinados por Angelini Pharma.

PCS ha participado en Comités Asesores patrocinados por Angelini Pharma.

BBM ha participado en Comités Asesores patrocinados por Angelini Pharma.

JCEM ha participado en Comités Asesores patrocinados por Angelini Pharma.

GOG ha participado en Comités Asesores patrocinados por Angelini Pharma.

VMB ha participado en Comités Asesores patrocinados por Angelini Pharma.

JPMB ha participado en Comités Asesores patrocinados por Angelini Pharma.

JAGZ ha participado en Comités Asesores patrocinados por Angelini Pharma.

## 7.2. Anexo 1: Elementos clave para una buena práctica asistencial

### 7.2.1. Anamnesis

La **anamnesis** es una prueba fundamental para obtener una descripción precisa del episodio. La información debe recogerse tanto del propio paciente como de testigos presenciales, preferentemente familiares. La alteración de la conciencia durante la crisis, la amnesia post-ictal y el carácter súbito del episodio pueden limitar la fiabilidad del relato, que con frecuencia resulta incompleto o impreciso, y tiende a sobreestimar la duración real del evento. La descripción detallada de la primera crisis es de especial interés, ya que con frecuencia presenta características clínicas distintas a las de las crisis subsecuentes.

Es fundamental indagar si existió pérdida de conciencia y, en caso afirmativo, determinar si fue completa o parcial. Debe recogerse información sobre posibles pródromos que precedan a la crisis, como cambios de comportamiento, sensación de miedo o somnolencia, así como sobre estímulos desencadenantes frecuentes, como luces intermitentes o sobresaltos.

El análisis de auras puede ofrecer pistas sobre el foco epiléptico, y es clave documentar la presencia, tipo y secuencia de los movimientos anómalos observados durante el episodio (automatismos, rigidez, mioclonías, etc.), así como su inicio focal o generalizado. Asimismo, se debe valorar el nivel de con-

ciencia, la capacidad de respuesta, la alteración cognitiva o del lenguaje, la presencia de incontinencia, mordedura lingual o fenómenos postictales como la paresia de Todd.

Las circunstancias del episodio también aportan información relevante: momento del día, relación con el sueño, actividad que realizaba el paciente, estado emocional y presencia de enfermedades sistémicas. Por último, es importante interrogar sobre episodios similares previos, aunque hayan pasado desapercibidos, ya que pueden tratarse de manifestaciones iniciales de un síndrome epiléptico no diagnosticado, especialmente en epilepsias generalizadas como la de ausencias o la mioclónica juvenil.

La anamnesis no debe limitarse a la descripción del episodio epiléptico, sino que debe extenderse a una exploración integral de la historia del paciente. Es esencial comprender no solo el origen del problema clínico, sino también el contexto personal y social en el que se desarrolla, valorando el impacto de la epilepsia en la vida del paciente desde una perspectiva tanto física como psicosocial, dada su naturaleza de enfermedad crónica.

La recopilación de antecedentes personales debe incluir aspectos obstétricos relevantes, como complicaciones durante el embarazo, el parto o signos de sufrimiento fetal, idealmente consultando a familiares que puedan aportar esta información. Asimismo, deben recogerse datos sobre el desarrollo psicomotor, el rendimiento escolar, la existencia de convulsiones febriles en la infancia, traumatismos craneoencefálicos previos e infecciones del sistema nervioso central. También es fundamental revisar las comorbilidades, con especial atención a las afecciones psiquiátricas, neurológicas y las que afectan órganos como hígado o riñón.

El historial farmacológico debe contemplar el uso actual y previo de MACs, ya que esta información es clave para evaluar el grado de refractariedad de la epilepsia según los criterios establecidos por la ILAE. Igualmente, se debe indagar sobre el consumo de alcohol, sustancias tóxicas y otros medicamentos, especialmente psicótropos.

Por último, la anamnesis debe incluir los antecedentes familiares, prestando especial atención a la presencia de epilepsia, crisis febriles, enfermedades neurológicas, síncopes, cardiopatías, nefropatías o trastornos psiquiátricos, ya que pueden tener implicaciones diagnósticas, pronósticas o terapéuticas relevantes[12].

### 7.2.2. Exploración física

La **exploración física** en pacientes con sospecha de epilepsia tiene como objetivo principal identificar posibles causas subyacentes del cuadro clínico, ya sean de origen cerebral o sistémico. Determinadas enfermedades neurológicas, neurocutáneas, cromosómicas o sistémicas pueden manifestarse con CE, por lo que una valoración integral del paciente es esencial para orientar el diagnóstico.

La inspección general debe incluir la evaluación del aspecto físico, la constitución corporal y el examen de la piel, ya que ciertas formas de epilepsia pueden formar parte de síndromes dismórficos o neurocutáneos. La exploración cardiovascular también es clave, especialmente en el contexto del diagnóstico diferencial con eventos de origen cardiogénico, valorando la tensión arterial, la presencia de soplos o alteraciones del ritmo.

La exploración neurológica debe centrarse en detectar signos de hipertensión intracraneal, déficits neurológicos focales, rigidez meníngea o alteraciones cognitivas, ya que estos hallazgos pueden sugerir una epilepsia sintomática secundaria a una patología estructural o infecciosa. Es importante documentar el intervalo desde la última crisis y cualquier cambio neurológico asociado.

Finalmente, la valoración del estado mental y el examen cognitivo son fundamentales, ya que permiten distinguir entre CE verdaderas y crisis funcionales no epilépticas de origen psicógeno, uno de los principales diagnósticos diferenciales en pacientes con episodios paroxísticos[12].

### 7.2.3. Tomografía computarizada craneal

La **TC craneal** está especialmente recomendada en el contexto de una primera crisis epiléptica cuando exista sospecha de una lesión que requiera tratamiento urgente. En algunos pacientes puede ser de utilidad también si la RM tiene contraindicación absoluta (cables abandonados de marcapasos, por ejemplo). Si bien en pacientes con marcapasos o electrodos de ECP o del nervio vago se pueden realizar los estudios de RM en equipos de 1.5 T con una adecuada programación[77].

### 7.2.4. EEG precoz

El **EEG precoz** tendrá una duración estimada de registro útil entre 20 y 35 minutos y sus principales objetivos incluyen el apoyo al diagnóstico de la epilepsia, la caracterización del tipo de crisis epiléptica y/o del síndrome epiléptico, así como la identificación de factores precipitantes de las crisis, entre otros. Además, se recomienda que los registros del EEG sean realizados por personal técnico entrenado e interpretados por neurofisiólogos[78]. Para obtener información detallada sobre la correcta realización de esta prueba diagnóstica, así como las recomendaciones específicas asociadas a su indicación e interpretación, se sugiere consultar la *Guía Andaluza de Epilepsia: Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en niños y adultos (Sociedad Andaluza de Epilepsia, 2020)*[79].

### 7.2.5. Crisis sintomática remota

La **crisis sintomática remota** se define como una crisis epiléptica que ocurre como consecuencia de una lesión cerebral preexistente no evolutiva y de larga data, en ausencia de un desencadenante agudo identificable. Es decir, sucede en pacientes que presentan daño cerebral previo (como infartos cerebrales antiguos, traumatismos, secuelas de tumores, malformaciones vasculares, esclerosis del hipocampo, etc.) y que desarrollan una crisis, generalmente sin factores precipitantes inmediatos reconocibles. Se diferencian claramente de las CSA, en las que existe una agresión cerebral activa y reciente. Su manejo clínico suele incluir el inicio de tratamiento anticrisis, dado que se considera un marcador de riesgo de recurrencia elevado, especialmente si no se trata de un episodio único y bien definido[80].

### 7.2.6. Crisis sintomática aguda

Las **CSA** son episodios epilépticos que ocurren como consecuencia directa o en estrecha relación temporal con una agresión cerebral aguda, ya sea de origen metabólico, tóxico, estructural, infeccioso o inflamatorio. Estas crisis no implican un diagnóstico de epilepsia, y, por tanto, no requieren tratamiento anticrisis crónico, aunque en algunos casos puede estar indicado un tratamiento transitorio hasta la resolución de la causa precipitante.

Desde el punto de vista etiológico, las CSA pueden clasificarse en varios contextos clínicos frecuentes[12]:

- En el **traumatismo craneoencefálico (TCE)**, se consideran CSA aquellas crisis que ocurren durante la primera semana post-trauma, aunque en el caso de hematomas subdurales o intervenciones neuroquirúrgicas, el intervalo puede extenderse hasta un mes. La evidencia actual sugiere una eficacia similar entre MAC clásicos, como la fenitoína, y nuevos MAC como levetiracetam o lacosamida.
- En pacientes con **ictus isquémico o hemorrágico**, las CSA aparecen típicamente en la primera semana. Las guías recientes no recomiendan el inicio sistemático de tratamiento con MAC tras una CSA postictus, ni existe preferencia por un fármaco específico. Si se administra tratamiento, este no debería prolongarse más allá de siete días.
- Las **infecciones, especialmente del sistema nervioso central**, como meningoencefalitis, neurocisticercosis en fase activa o abscesos cerebrales, pueden inducir CSA durante su curso agudo. En estos casos, se debe evitar el uso de fármacos con interacciones potenciales con el tratamiento antiinfeccioso. En el caso de VIH, solo se consideran CSA cuando existe infección aguda o descompensación metabólica grave.

- Las **CSA de origen tóxico o por abstinencia** (BZD, alcohol) se manifiestan habitualmente en fases inmediatas tras la exposición o supresión. En casos de abstinencia, se indican BZD como primera línea. Tóxicos con mayor riesgo incluyen cocaína, anfetaminas, éxtasis o crack.
- En el contexto **metabólico**, se consideran CSA las crisis que ocurren durante fases de descompensación aguda. Umbrales orientativos incluyen: glucosa < 36 o > 450 mg/dl, sodio < 115 mg/dl, calcio < 5 mg/dl, magnesio < 0,8 mg/dl y creatinina > 10 mg/dl.
- Otras condiciones que pueden cursar con CSA son la **fiebre en edad pediátrica** (crisis febriles), los brotes agudos de **esclerosis múltiple** (en los primeros 7 días), y determinadas enfermedades sistémicas con afectación neurológica aguda.

### 7.2.7. Escala ADAN

La **escala ADAN** (del inglés *Abnormal speech, ocular Deviation, Automatisms, and Number of motor epileptic seizures*) es una herramienta clínica orientada a la estratificación de la gravedad en pacientes que presentan una crisis epiléptica, especialmente en el contexto de urgencias. Su finalidad es identificar aquellos casos que requieren una actuación prioritaria, como la activación del código crisis, la monitorización intensiva o la derivación urgente a unidades especializadas. Esta escala valora aspectos clave del estado clínico del paciente, incluyendo el nivel de conciencia, la presencia de disfunción neurológica persistente tras la crisis, la recurrencia de episodios o la sospecha de EE, así como los antecedentes neurológicos relevantes, como epilepsia refractaria o enfermedades estructurales del sistema nervioso central. En función de la puntuación obtenida, la escala permite clasificar al paciente según el riesgo, facilitando así la toma de decisiones clínicas rápidas y estructuradas para garantizar un abordaje adecuado y seguro[81].

### 7.2.8. Analítica especializada

La **analítica especializada orientada a descartar causas metabólicas o sistémicas** consiste en un conjunto de determinaciones bioquímicas diseñadas para identificar alteraciones que puedan actuar como causa, desencadenante o factor contribuyente de las CE, especialmente en pacientes con primera crisis, epilepsia de inicio atípico o refractaria. Esta analítica incluye habitualmente:

- **Perfil metabólico general**: glucosa, sodio, potasio, calcio, magnesio, fósforo, función renal (urea, creatinina) y hepática (transaminasas, bilirrubina, INR).
- **Marcadores endocrinos**: función tiroidea (Hormona estimulante tiroidea (TSH), tiroxina libre (T4 libre)) y, si se sospechan alteraciones del metabolismo óseo, parathormona y vitamina D.
- **Marcadores de inflamación o autoinmunidad**: PCR, VSG, ANA. En casos seleccionados se realizarán determinaciones de Autoanticuerpos relacionados con epilepsias de base autoinmune (sobre todo anti-GAD65, anti-antígenos de superficie y anti-neuronales intracitoplásmicos).
- **Tóxicos y drogas**: en casos sospechosos, cribado toxicológico o niveles plasmáticos de fármacos. No se deben determinar los niveles plasmáticos en pacientes estables o sin efectos adversos de los MACs.
- **Estudios ampliados en contextos específicos**: lactato, amonio, aminoácidos plasmáticos u orgánicos en orina, sobre todo en epilepsias de inicio neonatal o infantil precoz, para descartar errores congénitos del metabolismo.

La utilidad de esta analítica es, por un lado, descartar una causa sintomática aguda o reversible de la crisis (como hipoglucemia o hiponatremia), y por otro, orientar el diagnóstico etiológico en casos más complejos o de difícil clasificación. Su indicación debe ser individualizada según el perfil clínico del paciente.

## 7.3. Anexo 2: Metodología aplicada para la elaboración de la ruta asistencial

### 7.3.1. *Excelling Health*

La metodología utilizada para el proyecto es una metodología ideada por el equipo de consultores de procesos asistenciales de Evidenze Health España, la empresa que ha dado soporte en el desarrollo de las sesiones con el equipo de trabajo y se denomina ***Excelling Health***. El éxito de esta metodología innovadora ha sido contrastado en múltiples ocasiones y adapta y explora técnicas, herramientas y beneficios de otras metodologías ampliamente conocidas y en uso como son el *Design Thinking*, el *Lean Startup* y el *Objectives and Key Results (OKR)*, siendo estas tres los pilares fundamentales de *Excelling Health*.

La metodología *Excelling Health* permite observar el escenario completo y entender el entorno para impactar las rutas asistenciales y el *viaje del paciente* (en inglés *patient journey)*. Incorporado de la metodología conocida como *Design Thinking*, *Excelling Health* también incluye facilidad de ideación, clusterización y ordenación a lo largo de tres diamantes de divergencia y convergencia. Estos 3 ciclos permiten crear cantidad para priorizar la calidad en 3 grandes fases:

1. *AS-IS* (del inglés, *como es ahora*): la primera fase consiste en definir una lista clara de necesidades a través del mapeo de *stakeholders*, la comprensión del usuario y la identificación de la ruta asistencial actual.
2. *TO-BE* (del inglés, *como será*): en la segunda parte se busca culminar la comprensión de las necesidades incorporando la ideación y consolidación de las soluciones más factibles a las necesidades de mayor impacto a lo largo de la ruta asistencial futura.
3. *TO-BECOME* (del inglés, *proceso de conversión*): por último, en la tercera fase, se busca aterrizar en forma de prototipo que responderá a las preguntas **qué, quién, cuándo y cómo** se deben llevar a cabo los servicios o soluciones identificadas. En esta última fase es cuando se aplican las técnicas OKR para definir los objetivos y los indicadores clave que nos deben permitir evaluar la puesta en marcha de las soluciones.

A continuación, se presenta un esquema visual de la metodología de los tres diamantes, en la que se representan las tres fases y sus objetivos clave.

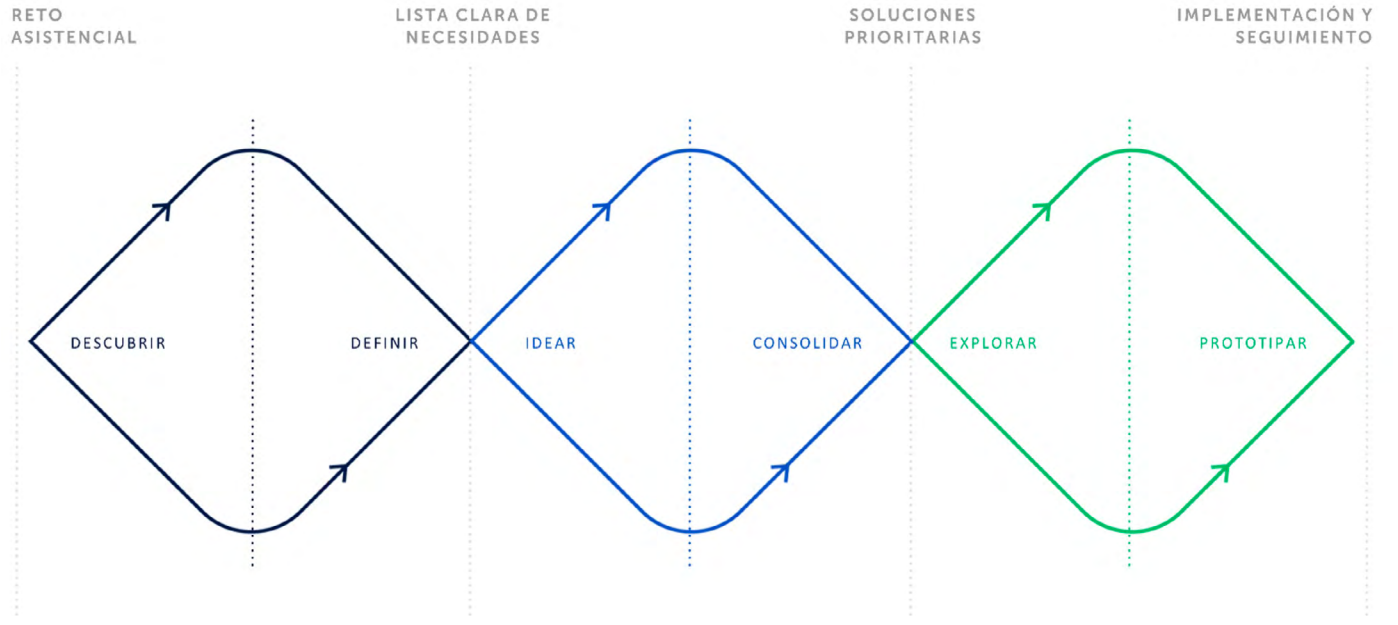



**Figura 5:** Metodología Excelling Health: 3 diamantes de co-creación: AS-IS, TO-BE, TO-BECOME

Las técnicas de *Lean Startup* se han aplicado a lo largo de toda la metodología utilizada en el proyecto, ya que todos los pasos que se realizan se validan con los diferentes equipos de trabajo implicados. El *Lean Startup* se aplica especialmente en los puntos de definición de prototipos e indicadores de medida, facilitando así el compromiso de los propios usuarios, siendo estos mismos quienes se implican en el proceso de co-creación de tanto los prototipos como la forma de evaluar el éxito de la puesta en marcha.

La metodología *Excelling Health* es, sobre todo, un método cuya puesta en práctica necesita la implicación de los principales agentes involucrados (profesionales sanitarios, pacientes, etc.), tanto en la elaboración del **reto**, **soluciones** y **prototipado**, como en la gestión de las emociones y conocimientos durante las sesiones. Las 3 metodologías originarias de *Excelling Health* se describen a continuación:

1. ***Design Thinking*:** metodología centrada en las personas que, a través de la **empatía**, **definición de problemas**, **ideación, prototipado y pruebas**, busca generar **soluciones innovadoras adaptadas a las necesidades reales de los usuarios**. Sus principios clave (centrarse en el ser humano, fomentar la colaboración y ser iterativo) garantizan flexibilidad y mejora continua.
2. ***Lean Startup*:** metodología que se centra en crear productos o servicios de manera rápida y eficiente mediante la **iteración constante** y el **aprendizaje validado**. Su núcleo es el ciclo "construir-medir-aprender", lo que permite a las empresas probar hipótesis con un producto mínimo viable (del inglés *mínimum valuable product*), recolectar datos reales de usuarios y ajustar las estrategias en base a los resultados obtenidos. Este enfoque ágil fomenta la flexibilidad, la validación temprana y el "pivotaje" cuando las suposiciones iniciales no son acertadas, minimizando riesgos y optimizando recursos en un entorno cambiante.
3. ***Objectives and Key Results*:** es un marco de gestión de rendimiento que se basa en definir **objetivos inspiradores y ambiciosos**, y desglosarlos en **resultados clave mediables** que indiquen el progreso hacia su consecución. Este sistema promueve el enfoque en prioridades, la transparencia organizacional y la flexibilidad para adaptarse a cambios. Con un seguimiento constante y revisiones periódicas, la metodología OKR impulsa el alineamiento estratégico y la mejora continua, siendo una herramienta eficaz para el crecimiento sostenible de las organizaciones.

A continuación, se describe en detalle la metodología *Excelling Health* y los objetivos de cada uno de los procesos que incluye.

***DIAMANTE (1)** La excelencia se encuentra en una buena definición del reto asistencial*

Para encontrar las mejores soluciones, es imprescindible asegurar que se comprende bien un reto asistencial desde todas sus perspectivas. Por ello, en la primera fase de la metodología se definen adecuadamente **las necesidades en torno al reto recorriendo la ruta asistencial**, "tomando de la mano" al paciente y acompañándolo a través del sistema sanitario a lo largo de las cuatro grandes fases del proceso: prediagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento/control, considerando desde los primeros síntomas reportados al médico de AP hasta la llamada de la enfermera para su seguimiento, pasando por la derivación, pruebas diagnósticas y prescripción de tratamiento.

Una vez dibujada y comprendida la ruta asistencial actual (AS-IS), será el momento de divergir para descubrir la ruta asistencial ideal (TO-BE). *Excelling Health* permite definir la brecha entre "AS-IS" y "TO-BE"; que se considera el verdadero reto en el que hay que centrarse y profundizar.

***DIAMANTE (2)** La excelencia de las soluciones más impactantes y factibles*

Tras haber logrado una excelente identificación de las necesidades, el siguiente paso será idear las **mejores soluciones** para cubrirlas. Haber obtenido previamente una visión global de la ruta asistencial hará que el proceso de ideación de soluciones sea menos complejo.

Aquí, más que nunca, todas las ideas son bienvenidas; conviene destacar que no hay buenas ni malas ideas, sino que habrá ideas que generen otras ideas. Es en este punto donde la creatividad y el conocimiento de los profesionales sanitarios, junto con la experiencia percibida por el paciente, contribuyen significativamente.

En esta fase, el reto será descubrir por qué las soluciones surgidas no se implementaron en el pasado: ¿Fue un tema legal? ¿Faltaban recursos dedicados, conocimientos o personal?.

*Excelling Health* acompaña en la gestión de riesgos y su contingencia mediante la identificación de **barreras**, permitiendo entender cómo sortearlas, cómo contrarrestarlas y qué **palancas** conviene activar para **facilitar la consolidación de soluciones con mayor impacto y factibilidad**.

***DIAMANTE (3)*** *La excelencia de una puesta en marcha disciplinada*

*Excelling Health* finaliza con una buena **caracterización de las soluciones** que se han identificado, lo que lleva a la necesidad de **prototipar** cada solución que se desee poner en práctica: **quién** será el responsable del equipo sanitario de llevar a cabo la solución, **cuándo** es el momento adecuado dentro del proceso asistencial, **qué** debe hacerse exactamente y **cómo** debe hacerse. Los prototipos ideados ayudan a aterrizar nuevamente en el proceso asistencial actual, encontrando el encaje perfecto.

Por último, para concluir la metodología se definen **los indicadores que medirán el éxito** de la implementación de los prototipos y cuál será el **estándar** esperado para cada uno. Se recomienda realizar un seguimiento de la puesta en marcha de las soluciones identificadas, midiendo periódicamente los indicadores definidos, corrigiendo aquello que no haya quedado suficientemente consolidado y dejando así una nueva realidad que acerque a la excelencia asistencial.

### 7.3.2. Metodología aplicada a EPIROUTE

Para el proyecto actual, de ruta ideal en el proceso asistencial del paciente con Epilepsia en Andalucía, se ha implementado el método *Excelling Health,* involucrando a los profesionales sanitarios que componen el equipo de trabajo en los momentos clave de la metodología de los diamantes.

La participación del equipo clínico se ha estructurado en seis sesiones de trabajo: la primera presencial, consistió en la celebración de la reunión de lanzamiento y presentación en Málaga, y el resto con asistencia en remoto, por Microsoft Teams. A continuación, se detalla el contenido y los resultados obtenidos en cada una de las reuniones del equipo de trabajo:

1. Reunión de lanzamiento y presentación de proyecto, 27 de mayo de 2024, **presencial** en Málaga
   a. Objetivos: exponer el proyecto y presentar al equipo de trabajo involucrado.
   b. Resultados: elaboración de la primera propuesta de la ruta asistencial actual para pacientes con epilepsia en Andalucía, a través del trabajo colaborativo del equipo clínico en grupos de trabajo.
2. Reunión cierre ruta asistencial actual del paciente con epilepsia en Andalucía, 12 de junio de 2024, **en remoto** por Microsoft Teams
   a. Objetivos: realizar una revisión individual y alcanzar un consenso para finalizar la ruta asistencial actual de los pacientes con epilepsia en Andalucía, así como identificar los puntos diferenciales en la ruta según el centro sanitario.
   b. Resultados: establecimiento de la ruta asistencial actual consensuada para los pacientes con epilepsia en Andalucía (ver Anexo II - Ruta asistencial actual para pacientes con epilepsia en Andalucía).

3. Primera reunión para la identificación de **necesidades, opciones de mejora** y **propuesta de soluciones** en la ruta asistencial actual del paciente con epilepsia en Andalucía, 09 de octubre de 2024, **en remoto** por Microsoft Teams
   - **a.** Objetivos: presentación de los resultados obtenidos a partir del cuestionario enviado desde el SAS a los servicios de neurología y urgencias en Hospitales de Andalucía, en relación con el abordaje actual y derivación de los pacientes con epilepsia en Andalucía, identificación de necesidades y áreas de mejora y propuesta de posibles soluciones para optimizar la ruta asistencial actual de los pacientes con epilepsia en Andalucía (ver anexo III – cuestionario enviado a servicios de neurología y anexo IV – cuestionario enviado a servicios de urgencias para consultar los detalles de los cuestionario).
   - **b.** Resultados: elaboración del listado de necesidades y opciones de mejora para la ruta asistencial actual de los pacientes con epilepsia en Andalucía, ver apartado *7.4.1. necesidades en la ruta asistencial actual y valoración de impacto* con los detalles.
4. Segunda reunión para la identificación de **necesidades, opciones de mejora y propuesta de soluciones** en la ruta asistencial actual del paciente con epilepsia en Andalucía, 07 de noviembre de 2024, en remoto por Microsoft Teams
   - **a.** Objetivos: presentación de los resultados derivados de la priorización individual, conforme a la valoración del impacto de las necesidades en la ruta asistencial actual de los pacientes con epilepsia en Andalucía, y discusión sobre las posibles soluciones propuestas para las necesidades de mayor impacto.
   - **b.** Resultados: finalización del primer diamante de la metodología *Excelling Health*, con un listado de necesidades y opciones de mejora de la ruta asistencial priorizadas según su impacto, y apertura del segundo diamante de la metodología, con la primera propuesta de soluciones para las necesidades identificadas, ver apartado *7.4.2. ideas de mejora de la ruta asistencial actual y valoración de factibilidad* con el listado de soluciones propuesto.
5. Reunión para alcanzar **consenso** sobre las **soluciones** de mayor factibilidad ante las necesidades y opciones de mejora de la ruta asistencial actual del paciente con epilepsia en Andalucía y **prototipado** (QUÉ, QUIÉN, CUÁNDO, CÓMO) de dichas soluciones, 28 de noviembre de 2024, **en remoto** por Microsoft Teams
   - **a.** Objetivos: presentación de los resultados obtenidos de la encuesta compartida con todos los miembros del grupo de trabajo para su evaluación individual del impacto de las necesidades y la factibilidad de las soluciones, con el fin de elaborar un listado de las soluciones más prioritarias. Además, desarrollo del prototipado (ideación de qué, quién, cómo y cuándo) para aquellas soluciones con mayor impacto y factibilidad.
   - **b.** Resultados: identificación de las soluciones de mayor factibilidad para abordar las necesidades de mayor impacto en la ruta asistencial de los pacientes con epilepsia en Andalucía, junto con la primera lluvia de ideas para el prototipado de las soluciones más prioritarias. Con los resultados de la encuesta compartida de evaluación del impacto de necesidades y factibilidad de las soluciones se cierra el segundo diamante de la metodología y al comenzar el prototipado se abre el tercer y último diamante de *Excelling Health*.
6. Última reunión del grupo de trabajo para alcanzar consenso sobre la pirámide de escalada y desescalada en la derivación de pacientes con epilepsia en Andalucía, así como sobre el prototipado de las once soluciones de mayor factibilidad e impacto, 11 de diciembre de 2024, **en remoto** por Microsoft Teams
   - **a.** Objetivos: revisión y consenso sobre la pirámide de escalada y desescalada en la derivación de pacientes con epilepsia en Andalucía, y consenso sobre el prototipado de las once soluciones de mayor impacto y factibilidad en la ruta asistencial.

**b.** Resultados: prototipado de las 11 soluciones de mayor impacto y factibilidad, y consenso sobre la pirámide de escalada y desescalada en la derivación de pacientes con epilepsia en Andalucía, que sirve de base para la formulación del presente plan de actuación. La pirámide de escalada y desescalada se presenta en el apartado *1.3. Pirámide de escalada y desescalada para pacientes con epilepsia* del presente documento.

## 7.4. Anexo 3: Necesidades, soluciones e indicadores de éxito de la implementación

### 7.4.1. Necesidades en la ruta asistencial actual y valoración del impacto

Tal como se menciona en el apartado anterior, el siguiente listado de necesidades fue consensuado en las sesiones colaborativas del equipo de trabajo con el objetivo de mejorar la ruta asistencial actual en epilepsia en Andalucía. Estas necesidades identificaron áreas clave para optimizar los procesos de atención, los recursos y la coordinación entre los diferentes estratos asistenciales y el conjunto ha servido como base para la propuesta de soluciones y prototipado, que se ideó en las siguientes sesiones de trabajo, buscando ofrecer una atención más personalizada y centrada en el paciente.

La leyenda de las fases citadas en la tabla es la siguiente:

- **Fase 1**: Abordaje inicial / pre-diagnóstico (Pre-Dx)
- **Fase 2**: Diagnóstico (Dx)
- **Fase 3**: Tratamiento (Tto)
- **Fase 4**: Control y seguimiento (Seg)

| Fase | Necesidad |
|---|---|
| **Toda la ruta** | Falta de soporte por parte de enfermería a lo largo de toda la ruta |
| **Pre-Dx** | Falta consensuar a nivel local el abordaje y manejo terapéutico para la primera crisis |
| **Pre-Dx** | Falta de disponibilidad de EEG en algunos centros en urgencias y/o fuera del horario laboral (L-V) |
| **Pre-Dx** | Falta de EEG continuo en la UCI para el seguimiento de pacientes con crisis epiléptica prolongada o estatus |
| **Pre-Dx** | Falta personalización de tratamiento en urgencias |
| **Pre-Dx** | La crisis epiléptica no se considera código prioridad 1 tiempo dependiente en urgencias |
| **Pre-Dx** | No hay criterios definidos ni consensuados entre urgencias y neurología para inicio de terapia ni tipo de MAC |
| **Pre-Dx** | Falta de formación a médico de urgencias sobre conceptos básicos y claros sobre la epilepsia (anamnesis dirigida, establecer criterios de derivación y seguimiento posterior) |
| **Pre-Dx** | El tratamiento para el paciente en la primera crisis no se escoge después de realizar EEG y ser valorado por epileptólogo |
| **Pre-Dx** | No existen criterios definidos y/o consensuados entre urgencias y neurología para la derivación a consulta de epilepsia en pacientes con crisis sucesivas según etiopatogenia de la crisis |
| **Pre-Dx** | No hay disponibilidad de EEG urgente para valorar la profundidad de la sedación en pacientes con crisis epiléptica |
| **Pre-Dx** | Ausencia de una consulta con neurólogo de urgencias siempre en las primeras crisis |
| **Pre-Dx** | Para la evaluación y estabilización del paciente no se realiza una valoración neurológica urgente sobre la anamnesis |
| **Pre-Dx** | La primera anamnesis NO es realizada por neurología y es la más fiable e importante |

| Fase | Necesidad |
|---|---|
| Pre-Dx | No se consulta siempre con neurología/neuropediatría antes de iniciar el tratamiento |
| Pre-Dx | Falta de formación para la valoración del tratamiento antes de derivación a neurología |
| Dx | Las consultas monográficas de epilepsia están saturadas con pacientes en revisión |
| Dx | No hay disponibilidad o existe una lista de espera prolongada para la realización de vídeo EEG o EEG prolongado como pruebas diagnósticas de neurología especializada en epilepsia |
| Dx | Con frecuencia se externalizan las pruebas diagnósticas de neurología impidiendo la valoración por neurorradiólogo especializado |
| Dx | Demora en el acceso a neurólogo especialista en epilepsia y/o en algunos centros no hay esta figura |
| Dx | Falta evaluación neuropsicológica durante las pruebas diagnósticas de neurología especializada en epilepsia y el SAS no dispone de esta figura |
| Dx | No disponibilidad de vEEG en las pruebas diagnósticas de neurología |
| Dx | Hay lista de espera para RM en las pruebas diagnósticas de neurología |
| Dx | Se realizan pocos EEG adaptados/personalizados ante la sospecha de crisis funcionales (diagnóstico diferencial) |
| Dx | Ausencia de consulta de transición desde neuropediatría |
| Dx | Neurorradiólogo no está especializado en RM |
| Dx | Falta figura gestora de casos durante la derivación a neurología especializada en epilepsia |
| Dx | Larga lista de espera para la realización de RM (privatización en más del 50% de los casos) como prueba diagnóstica de neurología especializada en epilepsia |
| Dx | No existen criterios de derivación desde urgencias a neurología general/monográfica según importancia |
| Dx | Son necesarias 2 citas porque se deriva primero a neurología general y luego a neurología especializada en epilepsia |
| Dx | Ausencia de criterios/protocolos para la realización de estudios y consulta de genética clínica y/o falta de revisión cada 2-3 años en casos con alta sospecha de epilepsia genética o con estudio molecular no concluyente |
| Dx | Ausencia de formación para la derivación |
| Dx | Falta definir panel de determinaciones de la analítica especial realizada como prueba diagnóstica en neurología especializada en epilepsia |
| Dx | La RM se solicita fuera de la consulta epilepsia antes del diagnóstico y sin criterios definidos y consensuados |
| Tto | Falta dotar de capacidad para realizar vídeo EEG de larga duración por lo menos durante un día |
| Tto | Falta de acceso vEEG |
| Tto | Faltan consultas monográficas o unidades de epilepsia |
| Tto | Falta taller inicial para el soporte en el diagnóstico de epilepsia |
| Tto | Extensa lista de espera y escasos equipos cualificados para la realización de pruebas prequirúrgicas como opción terapéutica para pacientes con epilepsia |
| Tto | Los centros de referencia son excéntricos topográficamente, necesidad de más centros de referencia en Andalucía |
| Tto | Ausencia de revisión del tratamiento elegido hasta la siguiente revisión del paciente |
| Tto | Lista espera extensa para la derivación a la unidad de referencia |
| Tto | Falta de recursos para la realización de pruebas de epilepsia refractaria/farmacorresistente |
| Tto | Lista de espera extensa para pruebas de epilepsia refractaria/farmacorresistente |

| Fase | Necesidad |
|---|---|
| Tto | Algunos pacientes libres de crisis, tras el alta, abandonan el tratamiento |
| Tto | La tercera estrategia tratamiento y sucesivas provocan efectos secundarios y/o se presentan interacciones entre medicamentos |
| Tto | No existen criterios para el cambio de tratamiento en pacientes no libres de crisis o con efectos secundarios o no satisfechos con el tratamiento |
| Tto | Falta trabajar con centros educativos para definir protocolos de actuación ante una crisis una vez realizado el diagnóstico |
| Tto | Con frecuencia se realizan malos diagnósticos |
| Tto | Falta figura de enfermera en todas las unidades de epilepsia, tanto en pacientes controlados como en pacientes farmacorresistentes |
| Tto | Los efectos adversos tipo C (crónicos) se suelen ignorar por neurología general y son desconocidos en AP |
| Tto | Falta formación sobre la derivación a la unidad de referencia |
| Tto | Ausencia de criterios/protocolos para la realización de estudios y consulta de genética clínica y/o falta de revisión cada 2-3 años en casos con alta sospecha de epilepsia genética o con estudio molecular no concluyente |
| Tto | Déficit de proyectos colaborativos en red en materia de investigación sobre las pruebas de epilepsia refractaria/farmacorresistente |
| Tto | Falta relación entre radiología y medicina nuclear para fusionar estudios |
| Tto | Falta formación y/o dar instrucciones por escrito a pacientes para la administración de la primera opción terapéutica |
| Tto | Existe privatización en la realización de las pruebas de epilepsia refractaria/farmacorresistente |
| Tto | Protocolos inadecuados y/o falta de protocolos para la RM como prueba en epilepsia refractaria/farmacorresistente |
| Tto | Falta plantear otras opciones de cirugía como el láser o *Gamma Knife* |
| Tto | Falta evaluación y soporte por parte de neuropsicología durante el diagnóstico en epilepsia |
| Tto | Falta de adherencia a la tercera estrategia de tratamiento y sucesivas |
| Tto | La opción de tratamiento de dieta cetogénica no se realiza juntamente con endocrinología y con el soporte de enfermera entrenada |
| Tto | Falta plantear cuidados especializados de enfermería pre y post cirugía de la epilepsia |
| Tto | La consulta sucesiva se realiza a veces en neurología general |
| Tto | No hay indicadores de resultados bajo la perspectiva del paciente en relación con la primera opción terapéutica (PREMS y PROMS) |
| Tto | Existe demasiada variabilidad en la prescripción del tratamiento |
| Tto | No hay indicadores de resultados en salud, lo que provoca que no haya autoevaluación en cuanto a efectividad ni eficiencia de la búsqueda del factor desencadenante |
| Tto | Falta de indicadores específicos en relación con la tercera estrategia de tratamiento y sucesivas |
| Tto | Falta establecer criterios para definir paciente libre de crisis |
| Tto | Falta asesoramiento genético a todos los familiares |
| Seg | Dificultad de acceso a la consulta hasta la siguiente cita |
| Seg | AP tiene dificultad en la prescripción del tratamiento por techo de gasto en farmacia |
| Seg | Falta seguimiento telemático y flexible del paciente con AP, enfermería, etc. |
| Seg | Falta conciliación de la medicación por el farmacéutico o médico de AP |
| Seg | Ausencia de coordinación con servicios de salud mental por frecuentes comorbilidades |

| Fase | Necesidad |
|---|---|
| Seg | Existen limitaciones en las recetas, tales como la prohibición de recetar benzodiacepina más de 180 días |
| Seg | Falta de vídeo EEG |
| Seg | Falta de stock de medicación en todos los hospitales para los pacientes ingresados en planta o en UCI para poder dispensar y evitar desplazamiento a farmacia comunitaria |
| Seg | Falta comprobación de interacciones de tratamiento en pacientes con crisis no controladas |
| Seg | Listas de espera de 8 a 10 meses para el seguimiento de pacientes libres de crisis con el neurólogo especialista en epilepsia |
| Seg | Falta de conciliación de la medicación |
| Seg | Falta contacto directo y/o referente hospitalario en AP donde informar crisis y realizar el seguimiento del paciente |
| Seg | En paciente con alta previa por control de crisis, cuando haya necesidad de cambiar el tratamiento (por nueva crisis u otra causa) falta hacer circuito rápido para retomar su misma consulta |
| Seg | No todos los pacientes se siguen juntamente con AP. Ausencia de criterios de sesiones clínicas compartidas y/o teleconsulta |
| Seg | En ocasiones desde AP por empeoramiento se vuelve a mandar como paciente nuevo a un paciente que ya estaba en seguimiento y lo ve otro neurólogo general |
| Seg | Falta vEEG de larga duración |
| Seg | Falta realizar seguimiento de adherencia al tratamiento |
| Seg | Falta definición de transición neuropediatría a AP |
| Seg | Falta estudio farmacocinético en paciente con crisis no controladas |
| Seg | Se da el alta a pacientes con comorbilidades o mujeres en edad fértil |
| Seg | Se deriva a seguimiento en AP a pacientes con cambios de medicación |
| Seg | Se infraestima la importancia del diario de crisis, falta recordar grabar crisis con el teléfono para valoración posterior en consulta especializada en epilepsia |
| Seg | Falta de información al paciente sobre SUDEP |
| Seg | Se solicitan niveles de medicación anticrisis (MACs) en situaciones no necesarias |

**Tabla 11:** Listado de necesidades en la ruta asistencial actual

### 7.4.1.1. Valoración de impacto de las necesidades identificadas en la ruta asistencial

Una vez identificadas y consensuadas las necesidades y oportunidades de mejora a lo largo de la ruta asistencial, se pidió a los profesionales sanitarios que valoraran individualmente el impacto de cada una. Para ello, utilizaron una escala del 1 al 4, donde 1 indica un impacto mínimo en la ruta asistencial y 4, un impacto máximo.

Con estas valoraciones individuales, se calculó la media del impacto asignado a cada necesidad. A partir de este resultado, se clasificaron las necesidades en dos niveles de prioridad:

- **Alta prioridad**: aquellas con una puntuación media superior a 3,2.
- **Media o baja prioridad**: aquellas con una puntuación media igual o inferior a 3,2.

Esta clasificación se ha representado visualmente mediante "mapas calientes", que destacan con mayor intensidad las zonas de la ruta asistencial donde se concentran las necesidades de mayor impacto. Además, el tamaño de las áreas coloreadas aumenta según el número de necesidades identificadas en cada punto de la ruta.

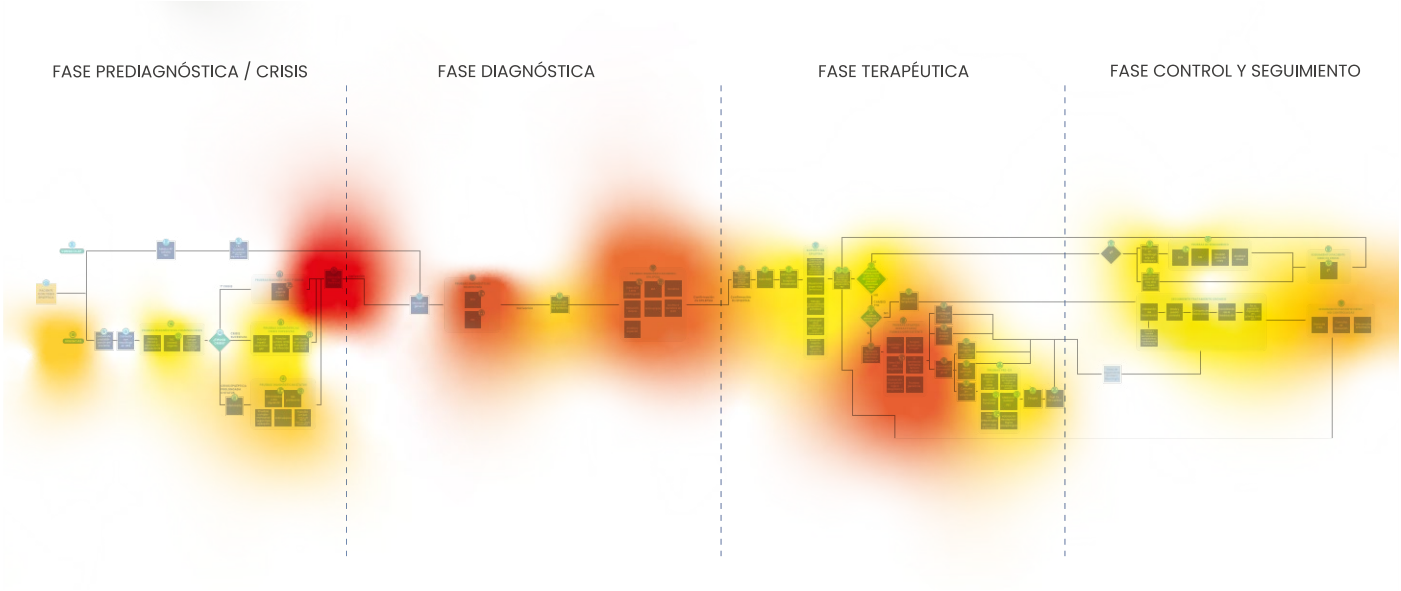



**Figura 6:** Mapa de zonas calientes con más necesidades de prioridad alta (impacto > 3,2 en una escala de 1 a 4)

Tal como muestra la figura, la fase pre-diagnóstica (abordaje inicial) —específicamente el momento en que se deriva al paciente a los especialistas en neurología para confirmar el diagnóstico— es donde se concentran un mayor número de necesidades con un impacto valorado como más alto.

En el caso de la fase diagnóstica, durante la realización de pruebas en neurología general o especializada en epilepsia para buscar esa confirmación del diagnóstico de epilepsia es donde se encuentra el mayor número de necesidades de mayor impacto.

Y en la fase terapéutica, el momento de diagnosticar la epilepsia refractaria con la realización del conjunto de pruebas específicas para ello concentra un número elevado de necesidades no resueltas de impacto alto.

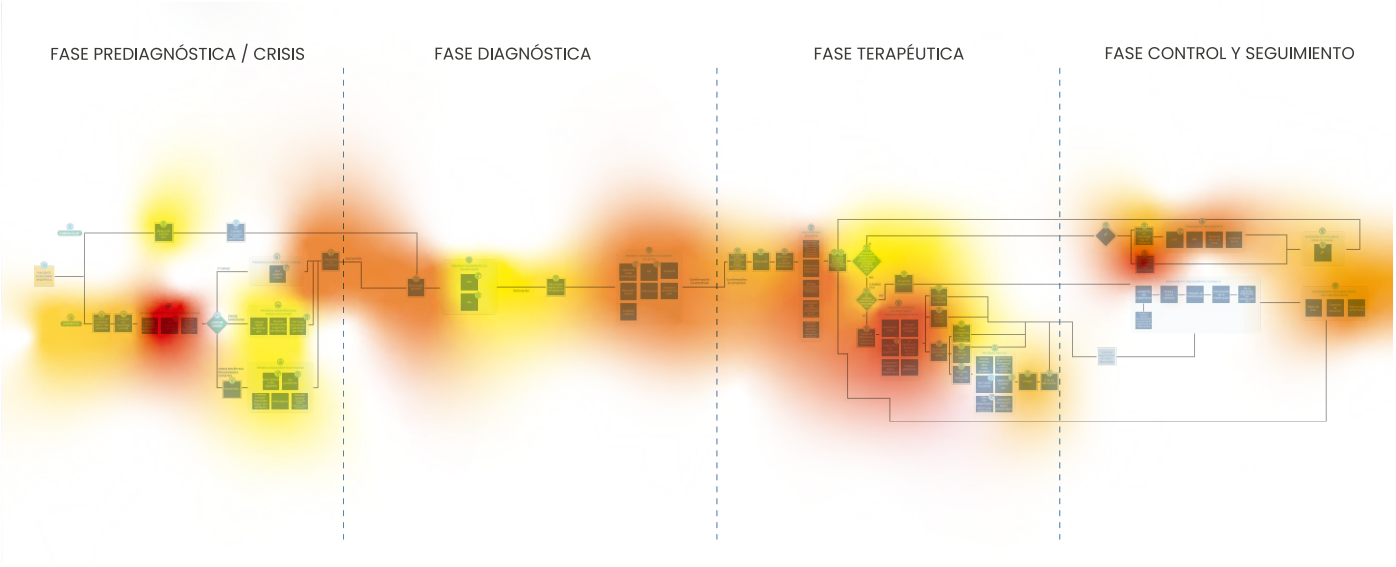



**Figura 7:** Mapa de zonas calientes con más necesidades de prioridad baja (impacto < 3,2 en una escala de 1 a 4)

En el caso de las necesidades de impacto menor (prioridad baja), el mayor número de oportunidades de mejora se sitúa entre las fases diagnóstica y terapéutica, siendo los puntos más críticos (de mayor número de necesidades de prioridad baja) la realización de las primeras pruebas en urgencias (fase pre-diagnóstica), la realización de pruebas de confirmación de diagnóstico tanto en neurología general como especializada, el diagnóstico de la epilepsia refractaria y el seguimiento de pacientes en AP.

### 7.4.2. Ideas de mejora de la ruta asistencial actual y valoración de la factibilidad

A partir de las necesidades previamente identificadas, se definieron un conjunto de soluciones y opciones de mejora que se presentan a continuación, y cuyo objetivo es optimizar la ruta asistencial de epilepsia en Andalucía.

La leyenda de las fases citadas en la tabla es la siguiente:

- **Fase 1**: Abordaje inicial / pre-diagnóstico (Pre-Dx)
- **Fase 2**: Diagnóstico (Dx)
- **Fase 3**: Tratamiento (Tto)
- **Fase 4**: Control y seguimiento (Seg)

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta |
|---|---|---|
| **Toda la ruta** | Falta de soporte por parte de enfermería a lo largo de toda la ruta | Habilitar mínimo una figura de Enfermera especializada en Epilepsia, que actúe como enfermera referente en todos los centros con Unidad Médica de Epilepsia y que exista 1 por provincia |
| **Dx** | No hay disponibilidad o existe una lista de espera prolongada para la realización de vídeo EEG o EEG prolongado como pruebas diagnósticas de neurología especializada en epilepsia | Creación de canales de comunicación entre las unidades de referencia y las consultas monográficas para priorizar pacientes y resolver dudas, entre otros |
| **Dx** | Las consultas monográficas de epilepsia están saturadas con pacientes en revisión | Establecer criterios de alta para desaturar consulta monográfica. Valorar seguimiento por teleconsulta desde neurología/ AP |
| **Dx** | Las consultas monográficas de epilepsia están saturadas con pacientes en revisión | Implantar la consulta monográfica de epilepsia en todos los centros con neurología y establecerlas prioritarias para pacientes de novo de urgencias |
| **Pre-Dx** | Falta consensuar a nivel local el abordaje y manejo terapéutico para la primera crisis | Consensuar el protocolo adaptado a los medios locales de cada hospital |
| **Pre-Dx** | No hay criterios definidos ni consensuados entre urgencias y neurología para inicio de terapia ni tipo de MAC | Definición y aplicación de guías de práctica clínica entre urgencias y neurología para inicio de terapia |
| **Seg** | Seguimiento paciente controlado | Establecer teleconsulta entre AP y neurología especializada en epilepsia para realizar el seguimiento de los pacientes controlados |
| **Pre-Dx** | Falta de disponibilidad de EEG en algunos centros en urgencias y/o fuera del horario laboral (L-V) | Creación de protocolos de analítica urgente en epilepsia de debut |
| **Dx** | Falta taller inicial para el soporte en el diagnóstico de epilepsia | Elaboración de una Guía de práctica clínica sobre procedimientos diagnósticos en epilepsia. En el marco del proyecto, impulsar recomendaciones para celebración de taller inicial. |
| **Tto** | Lista espera extensa para la derivación a la unidad de referencia | Mejorar los canales de comunicación con las unidades de referencia para decidir qué pacientes derivar (email, comité periódico...) |
| **Pre-Dx** | No existen criterios definidos y/o consensuados entre urgencias y neurología para la derivación a consulta de epilepsia en pacientes con crisis sucesivas según etiopatogenia de la crisis | Implementar un sistema de clasificación inicial de pacientes derivados desde urgencias, realizado por el servicio de neurología |
| **Pre-Dx** | Falta personalización de tratamiento en urgencias | Impartir formación para aumentar el conocimiento de todos los MACs disponibles, con el fin de individualizar el tratamiento y personalizarlo |
| **Pre-Dx** | No existen criterios definidos y/o consensuados entre urgencias y neurología para la derivación a consulta de epilepsia en pacientes con crisis sucesivas según etiopatogenia de la crisis | Evaluar la necesidad de solicitar pruebas diagnósticas previas para casos derivados |
| **Pre-Dx** | El tratamiento para el paciente en la primera crisis no se escoge después de realizar EEG y ser valorado por epileptólogo | El inicio de tratamiento en el diagnostico de novo de Epilepsia (o de al menos crisis epiléptica que precisa tratamiento a cierto plazo) debe iniciarse por Neurología |

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta |
|---|---|---|
| **Pre-Dx** | Falta personalización de tratamiento en urgencias | Valorar en urgencias al paciente con sospecha de primera crisis para personalización del tratamiento |
| **Pre-Dx** | Falta de disponibilidad de EEG en algunos centros en urgencias y/o fuera del horario laboral (L-V) | Impartir formación al personal sanitario de guardia en manejo y práctica de técnica EEG urgente |
| **Pre-Dx** | Falta de EEG continuo en la UCI para el seguimiento de pacientes con crisis epiléptica prolongada o estatus | Garantizar que los EEG sean evaluados por el servicio de neurofisiología para un análisis especializado |
| **Pre-Dx** | Falta personalización de tratamiento en urgencias | Disponer en todos los servicios de neurología de personal suficiente en guardia presencial en urgencias con tal de que las crisis y/o probabilidad de crisis epiléptica en pacientes no conocidos se evalúen siempre en neurología |
| **Pre-Dx** | Falta de disponibilidad de EEG en algunos centros en urgencias y/o fuera del horario laboral (L-V) | Disponer de posibilidad de tele-EEG en horario de tarde y los fines de semana para informar a distancia y evitar desplazamientos en pacientes de áreas geográficas alejadas |
| **Pre-Dx** | Falta de EEG continuo en la UCI para el seguimiento de pacientes con crisis epiléptica prolongada o estatus | Implementar la realización de EEG diarios en las UCIs para monitorizar y evaluar la evolución clínica de los pacientes |
| **Pre-Dx** | Falta de disponibilidad de EEG en algunos centros en urgencias y/o fuera del horario laboral (L-V) | Disponer de capacidad de realizar e informar EEG 24h los 7 días de la semana |
| **Pre-Dx** | No hay disponibilidad de EEG urgente para valorar la profundidad de la sedación en pacientes con crisis epiléptica prolongada o estatus | Equipar las unidades de cuidados intensivos (UCIs) con la capacidad de realizar EEG continuos y/o EEG de 24 horas |
| **Pre-Dx** | Falta de disponibilidad de EEG en algunos centros en urgencias y/o fuera del horario laboral (L-V) | Disponer de neurofisiólogos de guardia localizada y/o con disponibilidad para jornada continuada de 24horas |
| **Pre-Dx** | No hay disponibilidad de EEG urgente para valorar la profundidad de la sedación en pacientes con crisis epiléptica prolongada o estatus | Establecer Unidades de Cuidados Intermedios para pacientes con estatus o epilepsias refractarias en las Unidades de Epilepsia, similares a las Unidades de Ictus |
| **Seg** | Dificultad de acceso a la consulta hasta la siguiente cita | Instaurar un email y/o teléfono para pacientes con crisis no controladas para poder reportar eventos y filtrar y resolver dudas desde enfermería |
| **Seg** | Dificultad de acceso a la consulta hasta la siguiente cita | Fortalecer la colaboración entre los neurólogos generales y los especialistas en epilepsia mediante la realización de sesiones clínicas conjuntas, destinadas a la revisión de casos y la capacitación de los neurólogos no especializados en la derivación, manejo y seguimiento de pacientes con epilepsia |
| **Dx** | No hay disponibilidad o existe una lista de espera prolongada para la realización de vídeo EEG o EEG prolongado como pruebas diagnósticas de neurología especializada en epilepsia | Impartir formación en epilepsia a enfermería para que contribuyan a la supervisión de estudios vEEG |

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta |
|---|---|---|
| **Tto** | Falta taller inicial para el soporte en el diagnóstico de epilepsia | Sesiones formativas a pacientes y cuidadores tras el diagnóstico de epilepsia. Educación para la prevención de complicaciones |
| **Pre-dx** | Falta de formación a médico de urgencias sobre conceptos básicos y claros sobre la epilepsia (anamnesis dirigida, establecer criterios de derivación y seguimiento posterior) | Impartir formación a médico de urgencias sobre la semiología principal de la epilepsia, manejo de las crisis (diagnóstico, diagnóstico diferencial, tratamiento), principales comorbilidades, interacciones de los fármacos, situaciones de especial urgencia (clúster de crisis/crisis subintrantes y EE) y riesgo de SUDEP |
| **Pre-dx** | El tratamiento para el paciente en la primera crisis no se escoge después de realizar EEG y ser valorado por epileptólogo | Implantar el concepto de consulta de primera crisis (o Alta resolución de Epilepsia) |
| **Tto** | La tercera estrategia tratamiento y sucesivas provocan efectos secundarios y/o se presentan interacciones entre medicamentos | Desarrollo de un documento de recomendaciones terapéuticas para pacientes con epilepsia refractaria |
| **Dx** | Con frecuencia se externalizan las pruebas diagnósticas de neurología impidiendo la valoración por neurorradiólogo especializado | Seguimiento del protocolo de actuación de RM HARNESS ILAE / optimizado para la realización de los estudios de epilepsia por neurorradiólogos con experiencia |
| **Tto** | Falta taller inicial para el soporte en el diagnóstico de epilepsia | Facilitar a los pacientes una hoja informativa consensuada o plantilla Diraya para el soporte al paciente una vez diagnosticado con epilepsia |
| **Seg** | AP tiene dificultad en la prescripción del tratamiento por techo de gasto en farmacia | Realizar prescripción anual del tratamiento y teleconsulta para su renovación |
| **Dx** | Demora en el acceso a neurólogo especialista en epilepsia y/o en algunos centros no hay esta figura | Implantar en todas las provincias de Andalucía mínimo 1 unidad médica de referencia, sobre todo para epilepsias raras o encefalopatías epilépticas y del desarrollo; y en todo el territorio andaluz mínimo 2 unidades médico-quirúrgicas |
| **Dx** | Neurorradiólogo no está especializado en RM (en centro privado no formado suficientemente) como prueba diagnóstica de neurología especializada en epilepsia | Establecer acreditación del profesional (neurorradiólogo) en su área de competencia |
| **Dx** | Se realizan pocos EEG adaptados/ personalizados ante la sospecha de crisis funcionales (diagnóstico diferencial) | Capacitar al personal encargado de la realización de EEG en el uso del vEEG como método diagnóstico para identificar crisis funcionales |
| **Dx** | Neurorradiólogo no está especializado en RM (en centro privado no formado suficientemente) como prueba diagnóstica de neurología especializada en epilepsia | Establecer criterios de pacientes que precisan de forma imprescindible una valoración de RM por neurorradiólogo especialista |
| **Dx** | Hay lista de espera para RM en las pruebas diagnósticas de neurología | Priorizar las RM de pacientes con primera crisis sobre otros estudios |

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta |
|---|---|---|
| **Dx** | No hay disponibilidad o existe una lista de espera prolongada para la realización de vídeo EEG o EEG prolongado como pruebas diagnósticas de neurología especializada en epilepsia | Facilitar la realización de vEEG prolongados en todos los grandes hospitales implantando la posibilidad de disponer de la prueba en todas las unidades médicas de epilepsia y con monitorización de la prueba por parte de neurofisiología (dotando de más profesionales para ello) |
| **Dx** | Falta evaluación neuropsicológica durante las pruebas diagnósticas de neurología especializada en epilepsia y el SAS no dispone de esta figura | Incorporar cuestionarios que puedan realizarse por otros profesionales distintos al neuropsicólogo para reducir lista de espera |
| **Dx** | Falta evaluación neuropsicológica durante las pruebas diagnósticas de neurología especializada en epilepsia y el SAS no dispone de esta figura | Disponer de neuropsicólogos del SAS en servicios de neurología |
| **Dx** | No disponibilidad de vEEG en las pruebas diagnósticas de neurología | Disponibilidad de la realización de vEEG en todos los hospitales con servicio de neurología, pudiendo ser valorado por personal del servicio de neurología en caso de no disponer de neurofisiólogo |
| **Dx** | Se realizan pocos EEG adaptados/ personalizados ante la sospecha de crisis funcionales (diagnóstico diferencial) | Los TPNE tipo funcional (pseudocrisis) deben tener su propio tiempo/espacio en neurofisiología que permita una mejor eficiencia |
| **Dx** | Hay lista de espera para RM en las pruebas diagnósticas de neurología | Adecuar los recursos técnicos y humanos del SAS a la demanda real de pruebas de imagen, evitando así la privatización/externalización |
| **Pre-Dx** | La crisis epiléptica no se considera código prioridad 1 tiempo dependiente en urgencias | Elaborar un código estatus para las crisis y establecer los preavisos necesarios desde urgencias a neurología |
| **Pre-Dx** | No existen criterios definidos y/o consensuados entre urgencias y neurología para la derivación a consulta de epilepsia en pacientes con crisis sucesivas según etiopatogenia de la crisis | Establecer criterios de derivación claros entre servicio de urgencias y neurología, permitiendo la derivación directa de casos específicos a la unidad de epilepsia, sin necesidad de pasar previamente por consultas generales |
| **Pre-Dx** | El tratamiento para el paciente en la primera crisis no se escoge después de realizar EEG y ser valorado por epileptólogo | Establecer criterios entre el servicio de urgencias, neurofisiología y neurología para determinar cuándo realizar un EEG urgente por personal capacitado (con la posibilidad de lectura remota o al día siguiente de la primera crisis) |
| **Dx** | Demora en el acceso a neurólogo especialista en epilepsia y/o en algunos centros no hay esta figura | Definir la ratio ideal del número de pacientes con epilepsia atendidos por cada neurólogo |
| **Tto** | Lista espera extensa para la derivación a la unidad de referencia | Establecer criterios de derivación entre neurología general y especialista en epilepsia (monográfica y unidad de epilepsia) para reducir listas de espera y derivaciones innecesarias |
| **Tto** | Existen limitaciones en las recetas, tales como la prohibición de recetar benzodiacepina más de 180 días | Establecer una exención a la limitación de 180 días de benzodiacepina cuando se usa como MAC. Incluir en Diraya-RXXI |

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta |
|---|---|---|
| Tto | Extensa lista de espera y escasos equipos cualificados para la realización de pruebas prequirúrgicas como opción terapéutica para pacientes con epilepsia | Establecer sesiones colaborativas intercentros de referencia para los casos más complejos |
| Seg | Seguimiento paciente controlado | Nombrar un referente neurólogo especialista a quien poder realizar consultas desde AP |
| Tto | Falta dotar de capacidad para realizar vídeo EEG de larga duración por lo menos durante un día | Habilitar la posibilidad de realizar vEEG de larga duración (mínimo 8h) en hospitales de referencia provincial |
| Tto | Falta dotar de capacidad para realizar vídeo EEG de larga duración por lo menos durante un día | Habilitar lectura remota de vEEG para hospitales comarcales sin servicio de neurología |
| Tto | Falta de recursos para la realización de pruebas de epilepsia refractaria/ farmacorresistente | Asegurar que el protocolo de imagen en RM es el recomendado (protocolo HARNESS ILAE) y que el neurorradiólogo tiene experiencia en su valoración |
| Tto | Falta de recursos para la realización de pruebas de epilepsia refractaria/ farmacorresistente | Formación a los profesionales del servicio de medicina nuclear para el paso previo a fusión PET-RM craneal |
| Tto | La tercera estrategia tratamiento y sucesivas provocan efectos secundarios y/o se presentan interacciones entre medicamentos | Conciliación de la medicación entre MACs y otros tratamientos crónicos |
| Tto | Ausencia de revisión del tratamiento elegido hasta la siguiente revisión del paciente | Programar sesiones de seguimiento para evaluar tolerancia del tratamiento y/o facilitar un teléfono con enfermería especializada para la rápida resolución de dudas sobre el tratamiento |
| Tto | Lista espera extensa para la derivación a la unidad de referencia | Establecer en Andalucía dos centros de referencia en epilepsia (oriental y occidental) |
| Tto | Algunos pacientes libres de crisis, tras el alta, abandonan el tratamiento | Establecer formación, concienciación y educación continua al inicio del tratamiento para mantener al paciente activo a través de la escuela de pacientes y pacientes expertos |
| Tto | Falta de recursos para la realización de pruebas de epilepsia refractaria/ farmacorresistente | Adecuar los recursos técnicos y humanos del SAS a la demanda real de pruebas de imagen |
| Tto | Lista de espera extensa para pruebas de epilepsia refractaria/farmacorresistente | Facilitar más consultas de epilepsia refractaria |
| Tto | Los centros de referencia son excéntricos topográficamente, necesidad de más centros de referencia en Andalucía | Establecer medidas para facilitar el traslado y el alojamiento de los pacientes que requieren atención médica en centros ubicados fuera de su área de residencia, garantizando así el acceso equitativo y continuo a los servicios de salud proporcionados por el SAS |
| Tto | No existen criterios para el cambio de tratamiento en pacientes no libres de crisis o con efectos secundarios o no satisfechos con el tratamiento | Establecer recomendaciones para la supresión/ adición de un fármaco por efectos adversos/ ineficacia basadas en evidencia de guías de práctica clínica |

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta |
|---|---|---|
| Tto | La tercera estrategia tratamiento y sucesivas provocan efectos secundarios y/o se presentan interacciones entre medicamentos | Implementación de sistemas de prescripción asistida que proporcionen información sobre los fármacos a prescribir y sus interacciones y efectos secundarios más probables en los pacientes |
| Tto | Ausencia de revisión del tratamiento elegido hasta la siguiente revisión del paciente | Consensuar tiempos para revisiones de tratamiento en próxima consulta y/o proporcionar posibilidad de teleconsulta de seguimiento con enfermería |
| Tto | Lista espera extensa para la derivación a la unidad de referencia | Establecer en Andalucía una unidad de referencia para encefalopatías epilépticas o del desarrollo |
| Tto | Falta conciliación de la medicación por el farmacéutico o médico de AP | Mejorar la coordinación en el manejo de la medicación de los pacientes mediante la conciliación de la medicación por parte del farmacéutico de AP y la comunicación efectiva de cualquier cambio o ajuste al médico de AP |
| Tto | Algunos pacientes libres de crisis, tras el alta, abandonan el tratamiento | Establecer consultas con enfermería de epilepsia para aumentar adherencia al tratamiento, evitar los abandonos de pacientes libres de crisis y si hay incidencias consultar con neurología especializada en epilepsia |
| Tto | Ausencia de revisión del tratamiento elegido hasta la siguiente revisión del paciente | Consensuar con dirección asistencial de AP perfil de pacientes para seguimiento mediante videoteleconsulta |
| Tto | Faltan consultas monográficas o unidades de epilepsia | Habilitar consulta monográfica de epilepsia en todos los hospitales con servicio de neurología hasta cumplir 5 días totales por semana |
| Tto | Extensa lista de espera y escasos equipos cualificados para la realización de pruebas prequirúrgicas como opción terapéutica para pacientes con epilepsia | Establecer dos o más centros de referencia a nivel andaluz para valoración de los pacientes quirúrgicos |
| Tto | Lista de espera extensa para pruebas de epilepsia refractaria/farmacorresistente | Establecer plazos máximos para la realización de pruebas de epilepsia refractaria/farmacorresistente (30 días para RM, establecer para las demás pruebas como vEEG) |
| Tto | Falta de acceso vEEG | Disponer de vEEG de 24 horas en todos los hospitales con consultas monográficas de epilepsia |
| Tto | No existen criterios para el cambio de tratamiento en pacientes no libres de crisis o con efectos secundarios o no satisfechos con el tratamiento | Establecer criterios de tratamiento por perfil de paciente para todos los hospitales de Andalucía en base a Guías de Práctica Clínica, incluyendo epilepsia farmacorresistente |
| Tto | Ausencia de revisión del tratamiento elegido hasta la siguiente revisión del paciente | Aumento de dotación de neurólogos especialistas en epilepsia para la revisión del tratamiento elegido de los pacientes |
| Tto | Falta establecer criterios para definir paciente libre de crisis | Fijar criterios para definir cuando un paciente no está controlado |
| Tto | Algunos pacientes libres de crisis, tras el alta, abandonan el tratamiento | Realizar visitas y sesiones de neurólogos en los centros de salud con los médicos de AP para realizar el seguimiento de los pacientes libres de crisis para evitar que abandonen el tratamiento |

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta |
|---|---|---|
| **Tto** | Existe demasiada variabilidad en la prescripción del tratamiento | Establecer un canal de interconsulta efectivo entre el farmacéutico de AP y los especialistas en neurología para mejorar la coordinación y optimización del tratamiento farmacológico |
| **Tto** | La tercera estrategia tratamiento y sucesivas provocan efectos secundarios y/o se presentan interacciones entre medicamentos | Que los pacientes de no fácil control se revisen también en neurología previo a la derivación a la consulta monográfica |
| **Seg** | Seguimiento paciente controlado | Establecer criterios / parámetros a evaluar durante revisiones periódicas con relación a la seguridad y efectividad de los tratamientos para valorar un cambio de fármaco |
| **Seg** | Seguimiento paciente controlado | Establecer frecuencia de visitas de seguimiento y optimización terapéutica de pacientes con epilepsia controlados |
| **Seg** | Falta de stock de medicación en todos los hospitales para los pacientes ingresados en planta o en UCI para poder dispensar y evitar desplazamiento a farmacia calle | Agendar reunión con farmacia hospitalaria para establecer qué fármacos dispensados en oficina de farmacia son de uso habitual para los pacientes diagnosticados de epilepsia ingresados en planta o UCI por otras causas |
| **Dx** | Con frecuencia se externalizan las pruebas diagnósticas de neurología impidiendo la valoración por neurorradiólogo especializado | Establecer criterios de acreditación (y criterios de calidad exigibles en las pruebas RM, etc.) para centros externos y habilitar canales de comunicación con los profesionales de dichos centros que realizan las pruebas |
| **Tto** | Falta taller inicial para el soporte en el diagnóstico de epilepsia | Facilitar a los pacientes material actualizado (físico/ online/aplicación) y organizar sesiones periódicas en la escuela de pacientes con el apoyo de las asociaciones de pacientes |
| **Pre-Dx** | No existen criterios definidos y/o consensuados entre urgencias y neurología para la derivación a consulta de epilepsia en pacientes con crisis sucesivas según etiopatogenia de la crisis | Establecer un sistema de interconsultas entre los servicios de urgencias y neurología para optimizar la atención |
| **Dx** | Ausencia de consulta de transición desde neuropediatría | Implantar una consulta de transición desde neuropediatría a neurología de adultos en todos los centros con presencia de ambos servicios y agrupando los pacientes que pasan a adultos de forma trimestral |
| **Seg** | Seguimiento paciente controlado | Establecer llamadas programadas entre enfermería y los pacientes para realizar seguimiento de la enfermedad |
| **Dx** | No hay disponibilidad o existe una lista de espera prolongada para la realización de vídeo EEG o EEG prolongado como pruebas diagnósticas de neurología especializada en epilepsia | Utilizar los EEG existentes para la realización de vEEG en horario de mañana con posibilidad de registro de datos durante hasta 8 horas |
| **Seg** | Falta de vEEG en todos los centros | Utilizar tele-EEG en los centros que no se dispone de vEEG |

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta |
|---|---|---|
| **Seg** | Falta de vEEG en todos los centros | Desarrollar una plataforma para facilitar el uso de tele-EEG |
| **Seg** | Dificultad de acceso a la consulta hasta la siguiente cita | Establecer frecuencia de visitas de seguimiento y optimización terapéutica de pacientes con epilepsia no controlados |
| **Seg** | AP tiene dificultad en la prescripción del tratamiento por techo de gasto en farmacia | Responsabilizar a los prescriptores de tratamiento de tener las recetas XXI actualizadas |
| **Seg** | Seguimiento paciente controlado | Desarrollar un plan de comunicación entre médicos de AP y las otras especialidades |
| **Seg** | Ausencia de coordinación con servicios de salud mental por frecuentes comorbilidades | Promocionar y apoyar la colaboración con psiquiatras con interés en pseudocrisis |
| **Seg** | Ausencia de coordinación con servicios de salud mental por frecuentes comorbilidades | Realización de sesiones clínicas conjuntas sobre casos entre neurología especializada en epilepsia y servicios de salud mental |
| **Seg** | Dificultad de acceso a la consulta hasta la siguiente cita | Realizar seguimiento periódico de pacientes con crisis no controladas por teleconsulta con enfermería para control y ajuste de tratamiento (cada vez que precise el paciente). Si hay alguna incidencia, derivar a neurólogo con cita presencial |
| **Seg** | Falta de stock de medicación en todos los hospitales para los pacientes ingresados en planta o en UCI para poder dispensar y evitar desplazamiento a farmacia calle | Valorar la utilización de aplicaciones móviles para realizar el seguimiento de pacientes con tratamiento crónico |
| **Seg** | AP tiene dificultad en la prescripción del tratamiento por techo de gasto en farmacia | Realizar prescripción colaborativa del tratamiento desde enfermería |

**Tabla 12:** Listado de ideas de mejora y necesidades asociadas de la ruta asistencial actual

### 7.4.2.1. Valoración de la factibilidad de las soluciones a las necesidades identificadas en la ruta asistencial

Antes de evaluar la viabilidad de las soluciones propuestas por el grupo de trabajo en las últimas sesiones, se elaboraron los llamados "mapas fríos" que muestran, a lo largo de la ruta asistencial, las zonas donde se propusieron más soluciones para abordar las necesidades detectadas. El análisis se realizó por separado, distinguiendo entre necesidades de alta prioridad y de prioridad baja.

En las dos figuras siguientes se presentan estos mapas. Al igual que en los mapas anteriores, la intensidad del color azul indica la concentración de soluciones: cuanto más intenso es el azul, mayor es el número de soluciones propuestas en esa fase de la ruta.

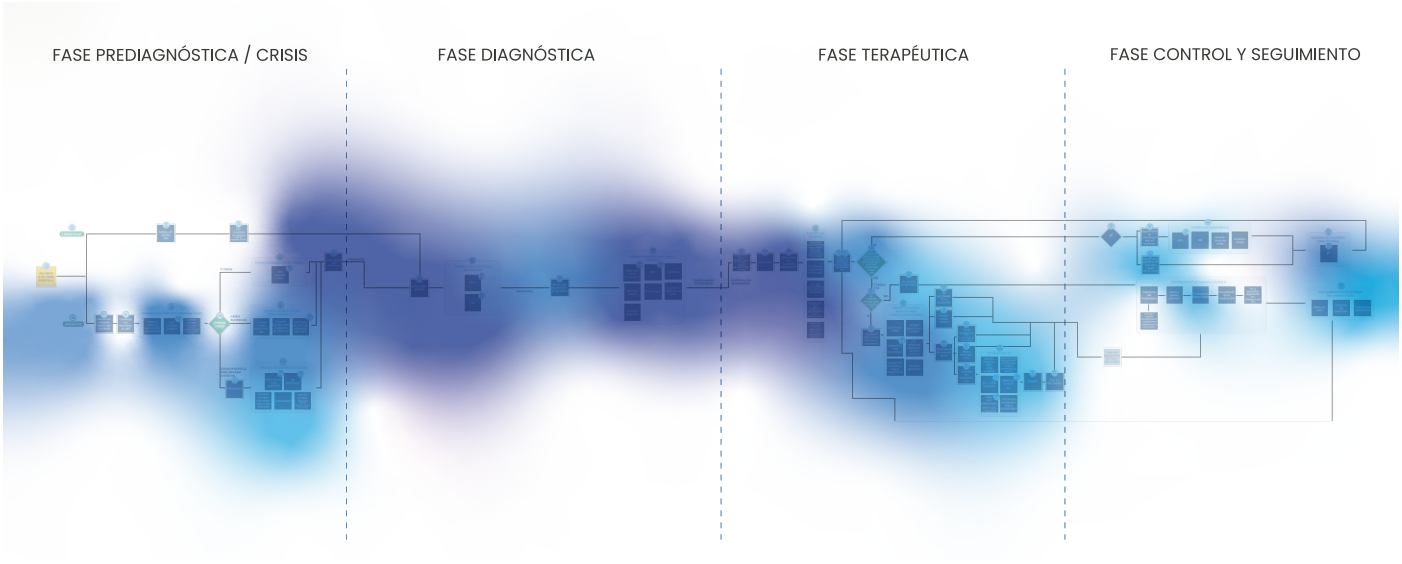



**Figura 8:** Mapa frío de las soluciones a las necesidades de prioridad alta (impacto > 3,2)

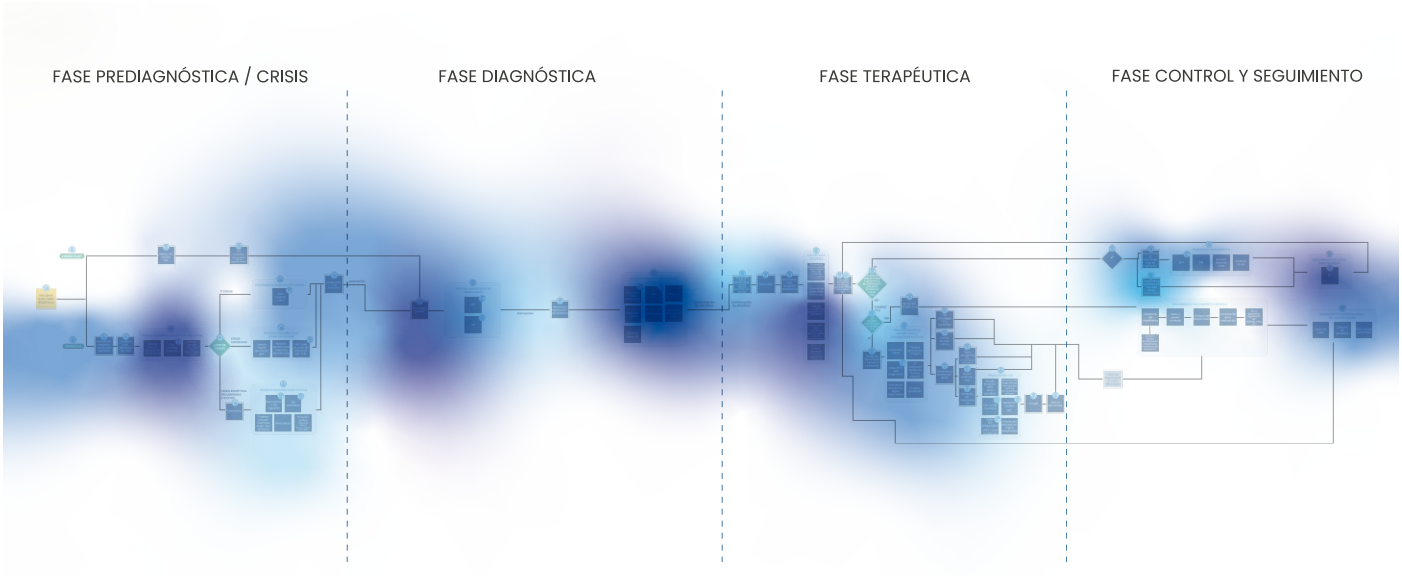



**Figura 9:** Mapa frío de las soluciones a las necesidades de prioridad -baja (impacto < 3,2 en una escala de 1 a 4)

En los mapas fríos se puede apreciar que, en el caso de las necesidades de alta prioridad, la mayoría de las soluciones propuestas se concentran en la fase de confirmación diagnóstica. Esto sugiere que es en este punto del proceso asistencial donde se han identificado más oportunidades de mejora con propuestas concretas.

Por otro lado, y siguiendo una metodología similar a la empleada para valorar el impacto de las necesidades, se solicitó al grupo de trabajo una valoración individual sobre la factibilidad de cada solución. Esta valoración se realizó utilizando una escala del 1 al 4, donde 1 representa una factibilidad baja (es decir, una solución difícil de implementar por su alta complejidad) y 4 una factibilidad alta (una solución sencilla de aplicar, con baja complejidad de implementación). Con los resultados obtenidos de la valoración individual, se calculó el promedio para obtener un resultado de impacto (ejercicio detallado en el punto 7.3.1) y factibilidad para **cada necesidad y solución**, pudiendo establecer aquellas soluciones en las que se debería hacer más foco.

A partir de las valoraciones de **impacto de las necesidades** y la **factibilidad de sus soluciones asociadas**, se elaboró una tabla resumen con ambos indicadores para ordenar y priorizar su posterior implementación en la ruta asistencial ideal de los pacientes con epilepsia en Andalucía.

A continuación, se presenta dicha tabla, que incluye un parámetro adicional calculado, denominado **índice compuesto de priorización**. Este índice se obtiene mediante el promedio simple entre la valoración del impacto y la factibilidad. Aunque no representa un valor tangible en términos absolutos, su objetivo es servir como una herramienta práctica para facilitar la toma de decisiones.

Gracias a este valor, es posible identificar de forma más clara aquellas soluciones que combinan mayor relevancia (por el impacto de la necesidad que resuelven) con mayor viabilidad de implementación (utilizando la factibilidad de las soluciones).

De este modo, el índice compuesto de priorización permite ordenar las propuestas de mejora de forma orientativa, apoyando la planificación estratégica de los cambios necesarios en la ruta asistencial. Del total de 39 soluciones de mayor impacto y factibilidad (presentadas en la tabla posterior), 27 (69%) se incluyen como mejoras y aparecen en la **ruta asistencial ideal** presentada en el actual plan de actuación. Concretamente, de las **11 soluciones** de mayor impacto y factibilidad (índice compuesto de priorización > 3,6), **7 (64%)** aparecen en la ruta asistencial integrada ideal que se presenta en este documento.

La leyenda de las fases citadas en la tabla es la siguiente:

- **Fase 1**: Abordaje inicial / pre-diagnóstico (Pre-Dx)
- **Fase 2**: Diagnóstico (Dx)
- **Fase 3**: Tratamiento (Tto)
- **Fase 4**: Control y seguimiento (Seg)

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta | Promedio Impacto-Factibilidad | Impacto necesidad | Factibilidad |
|---|---|---|---|---|---|
| Dx | No hay disponibilidad o existe una lista de espera prolongada para la realización de vídeo EEG o EEG prolongado como pruebas diagnósticas de neurología especializada en epilepsia | Creación de canales de comunicación entre las unidades de referencia y las consultas monográficas para priorizar pacientes y resolver dudas, entre otros | 3,7 | 3,6 | 3,8 |
| Dx | Las consultas monográficas de epilepsia están saturadas con pacientes en revisión | Establecer criterios de alta para desaturar consulta monográfica. Valorar seguimiento por teleconsulta desde neurología/ AP | 3,7 | 3,6 | 3,7 |
| Dx | Las consultas monográficas de epilepsia están saturadas con pacientes en revisión | Implantar la consulta monográfica de epilepsia en todos los centros con neurología y establecerlas prioritarias para pacientes de novo de urgencias | 3,6 | 3,6 | 3,6 |
| Pre-Dx | Falta consensuar a nivel local el abordaje y manejo terapéutico para la primera crisis | Consensuar el protocolo adaptado a los medios locales de cada hospital | 3,6 | 3,4 | 3,8 |
| Pre-Dx | No hay criterios definidos ni consensuados entre urgencias y neurología para inicio de terapia ni tipo de MAC | Definición y aplicación de guías de práctica clínica entre urgencias y neurología para inicio de terapia | 3,6 | 3,3 | 3,9 |
| Seg | Seguimiento paciente controlado | Establecer teleconsulta entre AP y neurología especializada en epilepsia para realizar el seguimiento de los pacientes controlados | 3,6 | 3,5 | 3,7 |
| Pre-Dx | Falta de disponibilidad de EEG en algunos centros en urgencias y/o fuera del horario laboral (L-V) | Creación de protocolos de analítica urgente en epilepsia de debut | 3,6 | 3,4 | 3,7 |
| Dx | Falta taller inicial para el soporte en el diagnóstico de epilepsia | Elaboración de una Guía de práctica clínica sobre procedimientos diagnósticos en epilepsia. En el marco del proyecto, impulsar recomendaciones para celebración de taller inicial. | 3,6 | 3,4 | 3,8 |
| Tto | Lista espera extensa para la derivación a la unidad de referencia | Mejorar los canales de comunicación con las unidades de referencia para decidir qué pacientes derivar (email, comité periódico...) | 3,6 | 3,3 | 3,8 |
| Seg | Dificultad de acceso a la consulta hasta la siguiente cita | Instaurar un email y/o teléfono para pacientes con crisis no controladas para poder reportar eventos y filtrar y resolver dudas desde enfermería | 3,6 | 3,6 | 3,6 |

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta | Promedio Impacto-Factibilidad | Impacto necesidad | Factibilidad |
|---|---|---|---|---|---|
| **Seg** | Dificultad de acceso a la consulta hasta la siguiente cita | Fortalecer la colaboración entre los neurólogos generales y los especialistas en epilepsia mediante la realización de sesiones clínicas conjuntas, destinadas a la revisión de casos y la capacitación de los neurólogos no especializados en la derivación, manejo y seguimiento de pacientes con epilepsia | 3,6 | 3,6 | 3,6 |
| **Dx** | No hay disponibilidad o existe una lista de espera prolongada para la realización de vídeo EEG o EEG prolongado como pruebas diagnósticas de neurología especializada en epilepsia | Impartir formación en epilepsia a enfermería para que contribuyan a la supervisión de estudios vEEG | 3,5 | 3,6 | 3,5 |
| **Tto** | Falta taller inicial para el soporte en el diagnóstico de epilepsia | Sesiones formativas a pacientes y cuidadores tras el diagnóstico de epilepsia. Educación para la prevención de complicaciones | 3,5 | 3,4 | 3,7 |
| **Pre-Dx** | Falta de formación a médico de urgencias sobre conceptos básicos y claros sobre la epilepsia (anamnesis dirigida, establecer criterios de derivación y seguimiento posterior) | Impartir formación a médico de urgencias sobre la semiología principal de la epilepsia, manejo de las crisis (diagnóstico, diagnóstico diferencial, tratamiento), principales comorbilidades, interacciones de los fármacos, situaciones de especial urgencia (clúster de crisis/crisis subintrantes y EE) y riesgo de SUDEP | 3,5 | 3,3 | 3,8 |
| **Pre-Dx** | El tratamiento para el paciente en la primera crisis no se escoge después de realizar EEG y ser valorado por epileptólogo | Implantar el concepto de consulta de primera crisis (o Alta resolución de Epilepsia) | 3,5 | 3,3 | 3,8 |
| **Tto** | La tercera estrategia tratamiento y sucesivas provocan efectos secundarios y/o se presentan interacciones entre medicamentos | Desarrollo de un documento de recomendaciones terapéuticas para pacientes con epilepsia refractaria | 3,5 | 3,3 | 3,8 |
| **Dx** | Con frecuencia se externalizan las pruebas diagnósticas de neurología impidiendo la valoración por neurorradiólogo especializado | Seguimiento del protocolo de actuación de RM HARNESS ILAE optimizado para la realización de los estudios de epilepsia por neurorradiólogos con experiencia | 3,5 | 3,5 | 3,5 |

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta | Promedio Impacto-Factibilidad | Impacto necesidad | Factibilidad |
|---|---|---|---|---|---|
| Tto | Falta taller inicial para el soporte en el diagnóstico de epilepsia | Facilitar a los pacientes una hoja informativa consensuada o plantilla Diraya para el soporte al paciente una vez diagnosticado con epilepsia | 3,5 | 3,4 | 3,7 |
| Seg | AP tiene dificultad en la prescripción del tratamiento por techo de gasto en farmacia | Realizar prescripción anual del tratamiento y teleconsulta para su renovación | 3,5 | 3,4 | 3,6 |
| Pre-Dx | La crisis epiléptica no se considera código prioridad 1 tiempo dependiente en urgencias | Elaborar un código estatus para las crisis y establecer los preavisos necesarios desde urgencias a neurología | 3,5 | 3,3 | 3,7 |
| Pre-Dx | No existen criterios definidos y/o consensuados entre urgencias y neurología para la derivación a consulta de epilepsia en pacientes con crisis sucesivas según etiopatogenia de la crisis | Establecer criterios de derivación claros entre servicio de urgencias y neurología, permitiendo la derivación directa de casos específicos a la unidad de epilepsia, sin necesidad de pasar previamente por consultas generales | 3,5 | 3,3 | 3,8 |
| Pre-Dx | El tratamiento para el paciente en la primera crisis no se escoge después de realizar EEG y ser valorado por epileptólogo | Establecer criterios entre el servicio de urgencias, neurofisiología y neurología para determinar cuándo realizar un EEG urgente por personal capacitado (con la posibilidad de lectura remota o al día siguiente de la primera crisis) | 3,5 | 3,3 | 3,8 |
| Dx | Demora en el acceso a neurólogo especialista en epilepsia y/o en algunos centros no hay esta figura | Definir la ratio ideal del número de pacientes con epilepsia atendidos por cada neurólogo | 3,5 | 3,5 | 3,5 |
| Tto | Lista espera extensa para la derivación a la unidad de referencia | Establecer criterios de derivación entre neurología general y especialista en epilepsia (monográfica y unidad de epilepsia) para reducir listas de espera y derivaciones innecesarias | 3,5 | 3,3 | 3,7 |
| Tto | Existen limitaciones en las recetas, tales como la prohibición de recetar benzodiacepina más de 180 días | Establecer una exención a la limitación de 180 días de benzodiacepina cuando se usa como MAC. Incluir en Diraya-RXXI | 3,5 | 3,3 | 3,7 |
| Tto | Extensa lista de espera y escasos equipos cualificados para la realización de pruebas prequirúrgicas como opción terapéutica para pacientes con epilepsia | Establecer sesiones colaborativas intercentros de referencia para los casos más complejos | 3,5 | 3,3 | 3,7 |

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta | Promedio Impacto-Factibilidad | Impacto necesidad | Factibilidad |
|---|---|---|---|---|---|
| **Seg** | Seguimiento paciente controlado | Nombrar un referente neurólogo especialista a quien poder realizar consultas desde AP | 3,5 | 3,5 | 3,5 |
| **Seg** | Seguimiento paciente controlado | Establecer criterios / parámetros a evaluar durante revisiones periódicas con relación a la seguridad y efectividad de los tratamientos para valorar un cambio de fármaco | 3,5 | 3,5 | 3,5 |
| **Seg** | Seguimiento paciente controlado | Establecer frecuencia de visitas de seguimiento y optimización terapéutica de pacientes con epilepsia controlados | 3,5 | 3,5 | 3,5 |
| **Seg** | Falta de stock de medicación en todos los hospitales para los pacientes ingresados en planta o en UCI para poder dispensar y evitar desplazamiento a farmacia calle | Agendar reunión con farmacia hospitalaria para establecer qué fármacos dispensados en oficina de farmacia son de uso habitual para los pacientes diagnosticados de epilepsia ingresados en planta o UCI por otras causas | 3,5 | 3,3 | 3,8 |
| **Dx** | Con frecuencia se externalizan las pruebas diagnósticas de neurología impidiendo la valoración por neurorradiólogo especializado | Establecer criterios de acreditación (y criterios de calidad exigibles en las pruebas RM, etc.) para centros externos y habilitar canales de comunicación con los profesionales de dichos centros que realizan las pruebas | 3,5 | 3,5 | 3,4 |
| **Dx** | Falta taller inicial para el soporte en el diagnóstico de epilepsia | Facilitar a los pacientes material actualizado (físico/online/aplicación) y organizar sesiones periódicas en la escuela de pacientes con el apoyo de las asociaciones de pacientes | 3,5 | 3,4 | 3,6 |
| **Pre-Dx** | No existen criterios definidos y/o consensuados entre urgencias y neurología para la derivación a consulta de epilepsia en pacientes con crisis sucesivas según etiopatogenia de la crisis | Establecer un sistema de interconsultas entre los servicios de urgencias y neurología para optimizar la atención | 3,5 | 3,3 | 3,7 |
| **Dx** | Ausencia de consulta de transición desde neuropediatría | Implantar una consulta de transición desde neuropediatría a neurología de adultos en todos los centros con presencia de ambos servicios y agrupando los pacientes que pasan a adultos de forma trimestral | 3,5 | 3,3 | 3,7 |

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta | Promedio Impacto-Factibilidad | Impacto necesidad | Factibilidad |
|---|---|---|---|---|---|
| **Seg** | Seguimiento paciente controlado | Establecer llamadas programadas entre enfermería y los pacientes para realizar seguimiento de la enfermedad | 3,5 | 3,5 | 3,4 |
| **Dx** | No hay disponibilidad o existe una lista de espera prolongada para la realización de vídeo EEG o EEG prolongado como pruebas diagnósticas de neurología especializada en epilepsia | Utilizar los EEG existentes para la realización de vEEG en horario de mañana con posibilidad de registro de datos durante hasta 8 horas | 3,5 | 3,6 | 3,3 |
| **Seg** | Falta de vEEG en todos los centros | Utilizar tele-EEG en los centros que no se dispone de vEEG | 3,5 | 3,5 | 3,4 |
| **Seg** | Falta de vEEG en todos los centros | Desarrollar una plataforma para facilitar el uso de tele-EEG | 3,5 | 3,5 | 3,4 |
| **Seg** | Dificultad de acceso a la consulta hasta la siguiente cita | Establecer frecuencia de visitas de seguimiento y optimización terapéutica de pacientes con epilepsia no controlados | 3,5 | 3,6 | 3,3 |

**Tabla 13:** Soluciones valoradas con mayor factibilidad e impacto y prioridad de implementación

Para facilitar la selección, se ha establecido un umbral mínimo de 3,5 puntos en el índice compuesto de priorización calculado, cifra que representa un punto de equilibrio en la escala de 1 a 4, que indica que tanto el impacto como la factibilidad han sido valorados como **moderados-altos o altos**. De esta forma, se priorizan las soluciones que son, al menos, **notablemente relevantes y razonablemente viables**.

Este umbral además permite centrar los esfuerzos en aquellas intervenciones que tienen más posibilidades de generar una mejora realista y significativa en la atención a los pacientes con epilepsia, sin dispersar recursos en propuestas de bajo impacto o difícil ejecución.

Considerando este criterio, se identificaron **39 soluciones con un índice compuesto de priorización igual o superior a 3,5**. Sin embargo, para acotar la selección final, se aplicaron criterios adicionales centrados en la viabilidad real de implementación dentro del contexto del SAS. En esta fase se priorizaron especialmente aquellas soluciones consideradas más factibles de aplicar de forma generalizada en los distintos centros de Andalucía, teniendo en cuenta las limitaciones actuales de recursos económicos, disponibilidad de personal y capacidad material o tecnológica.

### 7.4.3. Soluciones valoradas con mayor factibilidad e impacto

Como resultado de la reiterada identificación de la necesidad de acceso a estudios de vEEG en el análisis de situación y las reuniones del grupo de trabajo, se propone, en el marco del presente plan de actuación, la **implementación de una solución estructural** que permita mejorar la equidad y eficiencia en la atención diagnóstica: **la designación de un centro hospitalario de referencia por provincia como Unidad Médica capacitada para la realización de pruebas de vEEG**, al que puedan derivarse pacientes desde otros centros. Esta medida, consensuada con el grupo de trabajo multidisciplinar, se

incorpora como solución prioritaria de actuación, complementando las ya previamente definidas, y se alinea con los objetivos de mejora de accesibilidad y optimización de recursos tecnológicos especializados en el abordaje integral de la epilepsia.

Considerando esto y el análisis adicional descrito en el punto anterior, **se seleccionaron finalmente 8 soluciones prioritarias**, consideradas las más realistas y de mayor impacto potencial. Estas han sido definidas como las propuestas clave a implementar y prototipar, según se detalla en el siguiente apartado, a continuación, se presenta la tabla resumen con estas 8 soluciones.

| Fase | Necesidad asociada | Solución/Mejora propuesta | Prioridad/ Factibilidad SAS | Promedio Impacto-Factibilidad |
|---|---|---|---|---|
| **Dx** | Las consultas monográficas de epilepsia están saturadas con pacientes en revisión | Implantar la consulta monográfica de epilepsia en todos los centros con neurología y establecerlas prioritarias para pacientes de novo de urgencias | ALTA | 3,6 |
| **Pre-Dx** | Falta de disponibilidad de EEG en algunos centros en urgencias y/o fuera del horario laboral (L-V) | Creación de protocolos de analítica urgente en epilepsia de debut | ALTA | 3,6 |
| **Tto** | Lista espera extensa para la derivación a la unidad de referencia | Mejorar los canales de comunicación con las unidades de referencia para decidir qué pacientes derivar (email, comité periódico...) | ALTA | 3,6 |
| **Seg** | Dificultad de acceso a la consulta hasta la siguiente cita | Instaurar un email y/o teléfono para pacientes con crisis no controladas para poder reportar eventos y filtrar y resolver dudas desde enfermería | ALTA | 3,6 |
| **Tto** | Falta taller inicial para el soporte en el diagnóstico de epilepsia. | Sesiones formativas a pacientes y cuidadores tras el diagnóstico de epilepsia. Educación para la prevención de complicaciones | ALTA | 3,5 |
| **Pre-Dx** | No existen criterios definidos y/o consensuados entre urgencias y neurología para la derivación a consulta de epilepsia en pacientes con crisis sucesivas según etiopatogenia de la crisis. | Establecer un sistema de interconsultas entre los servicios de urgencias y neurología para optimizar la atención | ALTA | 3,5 |
| **Dx** | Ausencia de consulta de transición desde neuropediatría | Implantar una consulta de transición desde neuropediatría a neurología de adultos en todos los centros con presencia de ambos servicios y agrupando los pacientes que pasan a adultos de forma trimestral | ALTA | 3,5 |
| **Dx** | Falta de pruebas vEEG | Implementar una Unidad Médica de epilepsia por provincia. | ALTA | NA |

**Tabla 14:** Soluciones prioritarias

### 7.4.3.1. Prototipaje de ideas de mejora a la ruta asistencial: qué, quién, cómo y cuándo

Una vez seleccionadas las **8 soluciones prioritarias**, se procedió a su prototipado, con el objetivo de definir de manera concreta cómo podrían llevarse a la práctica en la ruta asistencial ideal.

Para cada solución, se ha detallado:

- **Qué** se propone implementar (la acción o intervención concreta),
- **Quién** sería el responsable de llevarla a cabo o coordinarla,
- **Cómo** se desarrollaría en la práctica (método, canal, recursos necesarios),
- Y **cuándo** se podría ejecutar, en términos de plazos estimados o fases del proceso asistencial.

A continuación, se presenta el prototipaje planteado para cada idea de mejora, indicando también si su implementación está contemplada en la ruta asistencial ideal descrita en el plan de actuación o va de forma independiente.

| **#1: Implantar la consulta monográfica de epilepsia en todos los centros con neurología y establecerlas prioritarias para pacientes de novo de urgencias** | |
|---|---|
| **QUE** | • Cada Unidad de Neurología definirá las agendas de consultas monográficas necesarias cuantificando el número de pacientes con epilepsia que se atienden<br>• Definición de criterios de derivación |
| **QUIÉN** | • Jefe de Servicio de Neurología<br>• Equipo gobernanza/cargos intermedios de neurología<br>• Equipo directivo |
| **CÓMO** | • Modificación de estructura de agendas<br>• Análisis de casuística local, estableciendo un plan de necesidades<br>• Valorar número de pacientes con epilepsia atendidos en cada centro y crear consultas específicas con una frecuencia que permita atender a ese número |
| **CUÁNDO** | • 1 año |

**Tabla 15:** Prototipaje solución #1: Implantar la consulta monográfica de epilepsia en todos los centros con neurología y establecerlas prioritarias para pacientes de novo de urgencias

| **#2: Creación de protocolos de analítica urgente en epilepsia de debut** |
|---|
| *Abordado en el punto 2.2.1. Analítica urgente, de este plan de actuación* |

**Tabla 16:** Prototipaje solución #2: Creación de protocolos de analítica urgente en epilepsia de debut

| **#3: Mejorar los canales de comunicación con los centros de terapias de alta complejidad para decidir qué pacientes derivar (email, comité periódico…)** | |
|---|---|
| **QUE** | • Mejorar los canales de comunicación con los centros de terapias de alta complejidad para decidir qué pacientes derivar (email, comité periódico…) |
| **QUIÉN** | • Todos los epileptólogos<br>• SAdE |
| **CÓMO** | • Foro no presencial en el que estén presentes todas las unidades de epilepsia de Andalucía<br>• SAdE impulsando la iniciativa<br>• Apoyo institucional (SAS) |
| **CUÁNDO** | • Plazo de un año |

**Tabla 17:** Prototipaje solución #3: Mejorar los canales de comunicación con los centros de terapias de alta complejidad para decidir qué pacientes derivar (email, comité periódico…)

| #4: Instaurar un email y/o teléfono para pacientes con crisis no controladas para poder reportar eventos y filtrar y resolver dudas | |
|---|---|
| **QUE** | • Crear un email/teléfono específico para la consulta de epilepsia a disposición de los pacientes/cuidadores |
| **QUIÉN** | • Enfermera experta en epilepsia<br>• ATS |
| **CÓMO** | • Formar ATS/DUE para ello, lo más lógico es que antes se dedicase a CCEE de Neurología o que tenga experiencia en monitorizaciones (p.ej.: tal como se creó para COVID) |
| **CUÁNDO** | • No aplica |

**Tabla 18:** Prototipaje solución #4: Instaurar un email y/o teléfono para pacientes con crisis no controladas para poder reportar eventos y filtrar y resolver dudas

| #5: Sesiones formativas a pacientes y cuidadores tras el diagnóstico de epilepsia. Educación para la prevención de complicaciones | |
|---|---|
| **QUE** | • Ofrecer un taller práctico a los pacientes con nuevo diagnóstico de epilepsia |
| **QUIÉN** | • Epileptólogos<br>• Asociaciones<br>• Enfermera de epilepsia<br>• Escuela de pacientes |
| **CÓMO** | • Seguir modelos ya existentes<br>• Espacios en consultas/salas de espera con folletos ya existentes<br>• Talleres presenciales<br>• Desarrollo de Escuelas de pacientes con epilepsia junto con las Asociaciones de pacientes<br>• Que todo el personal auxiliar de consultas sepa dónde están e informen a pacientes/familiares de ese recurso<br>• Valorar el número de pacientes con nuevo diagnóstico al mes y según esto crear un calendario con talleres con una determinada frecuencia |
| **CUÁNDO** | • 2-3 meses tras diagnóstico<br>• Plazo de 1 año |

**Tabla 19:** Prototipaje solución #5: Sesiones formativas a pacientes y cuidadores tras el diagnóstico de epilepsia. Educación para la prevención de complicaciones

| #6: Establecer un sistema de interconsultas entre los servicios de urgencias y neurología para optimizar la atención de pacientes con crisis sucesivas | |
|---|---|
| **QUE** | • Definir criterios consensuados de interconsulta |
| **QUIÉN** | • Neurología<br>• Urgencias |
| **CÓMO** | • No aplica |
| **CUÁNDO** | • Corto espacio: 6 meses<br>• Corto espacio: 2 SEMANAS A 4 SEMANAS |

**Tabla 20:** Prototipaje solución #6: Establecer un sistema de interconsultas entre los servicios de urgencias y neurología para optimizar la atención de pacientes con crisis sucesivas

| #7: Implantar una consulta de transición desde neuropediatría a neurología de adultos en todos los centros con presencia de ambos servicios y agrupando los pacientes que pasan a adultos de forma trimestral | |
|---|---|
| **QUE** | • Protocolos internos de cada centro<br>• Crear una agenda especifica en la que estén neurología y neuropediatría<br>• Comunicación directa en cada gestión de casos |
| **QUIÉN** | • Equipo directivo neurología<br>• Cargos intermedios neurología<br>• Equipo directivo neuropediatría<br>• Cargos intermedios neuropediatría |
| **CÓMO** | • Valorar número de pacientes que "transicionan" y calcular agendas necesarias<br>• Establecer vías para que neuropediatría hable directamente con el neurólogo que lo va a atender en adulto, no permitir la aleatoriedad del especialista |
| **CUÁNDO** | • Previo a la primera cita con NRL adulto |

**Tabla 21:** Prototipaje solución #7: Implantar una consulta de transición desde neuropediatría a neurología de adultos en todos los centros con presencia de ambos servicios y agrupando los pacientes que pasan a adultos de forma trimestral

| #8: Implementar una Unidad Médica de epilepsia por provincia | |
|---|---|
| **QUE** | • vEEG<br>• Cama para ingresos |
| **QUIÉN** | • Gerencia<br>• Direcciones médicas<br>• Jefe de servicio<br>• Neurólogos<br>• Neurofisiología (opcional) |
| **CÓMO** | • Reorganización de recursos materiales (vEEG, pero no cama)<br>• 1 por provincia<br>• Dotación de más recursos materiales (/ no vEEG ni cama) |
| **CUÁNDO** | • 1 año |

**Tabla 22:** Prototipaje solución #8: Implementar una Unidad Médica de epilepsia por provincia.

### 7.4.4. Indicadores de éxito de la implementación

Además del prototipaje a cada propuesta se le ha asociado un indicador de medida de éxito, que permitirá valorar su **efectividad** y **seguimiento** una vez puesta en marcha. Estos indicadores han sido pensados para ser medibles, realistas y alineados con los objetivos de mejora de la atención a los pacientes con epilepsia en Andalucía.

A continuación, se presentan los indicadores propuestos para cada idea de mejora, detallando su fórmula y periodicidad de cálculo y el valor ideal obtenido.

**#1: Implantar la consulta monográfica de epilepsia en todos los centros con neurología y establecerlas prioritarias para pacientes de novo de urgencias**

| Denominación | Dónde | Fórmula | Criterio | Estándar | Periodicidad |
|---|---|---|---|---|---|
| **Consultas monográficas nuevas** | Centros con servicio de NRL | Número centros con consulta monográfica / Número centros con servicio. NRL | Todos los pacientes vistos en consulta | 100% | T1: Primeros 2 meses<br>T2: Final de periodo |
| **Número pacientes visitados en consulta monográfica** | Centros con servicio de NRL | Número pacientes visitados en consulta monográfica / Número consultas monográficas | Todos los pacientes vistos en consulta | 12 pacientes por consulta | T1: Primeros 2 meses<br>T2: Final de periodo |

**Tabla 23:** Indicadores para la implantación de la consulta monográfica de epilepsia

**#2: Creación de protocolos de analítica urgente en epilepsia de debut**

*Abordado en el punto 2.2.1. analítica urgente, de este plan de actuación*

**Tabla 24:** Indicadores para los protocolos de analítica urgente en epilepsia de debut

**#3: Mejorar los canales de comunicación con los centros de terapias de alta complejidad para decidir qué pacientes derivar (email, comité periódico...)**

| Denominación | Dónde | Fórmula | Criterio | Estándar | Periodicidad |
|---|---|---|---|---|---|
| **Número de comités de gestión de derivaciones periódicos** | Centros con servicio de NRL | NA | Asistencia de mínimo 1 centro derivador | Trimestral | T1: Primeros 2 meses<br>T2: Final de periodo |
| **Número de centros derivadores asistentes** | Centros con servicio de NRL | NA | Centro derivador = Unidad Médica de epilepsia | La mitad de los centros derivadores | T1: Primeros 2 meses<br>T2: Final de periodo |

**Tabla 25:** Indicadores idea de mejora para mejorar los canales de comunicación con los centros de terapia de alta complejidad

**#4: Instaurar un email y/o teléfono para pacientes con crisis no controladas para poder reportar eventos y filtrar y resolver dudas**

| Denominación | Dónde | Fórmula | Criterio | Estándar | Periodicidad |
|---|---|---|---|---|---|
| **Número de emails y/o llamadas recibidos** | Consultas monográficas de epilepsia | NA | Paciente con epilepsia diagnosticada | 10% de los pacientes diagnosticados con epilepsia | T1: Primeros 2 meses<br>T2: Final de periodo |
| **Número de respuestas a emails y/o llamadas** | Consultas monográficas de epilepsia | NA | Paciente con epilepsia diagnosticada | 100% | T1: Primeros 2 meses<br>T2: Final de periodo |
| **Plazo de respuesta a emails y/o llamadas** | Consultas monográficas de epilepsia | NA | Paciente con epilepsia diagnosticada | 3 días naturales | T1: Primeros 2 meses<br>T2: Final de periodo |

**Tabla 26:** Indicadores idea de mejora para instaurar un email y/o teléfono para pacientes con crisis no controladas para poder reportar eventos y filtrar y resolver dudas

**#5: Sesiones formativas a pacientes y cuidadores tras el diagnóstico de epilepsia. Educación para la prevención de complicaciones**

| Denominación | Dónde | Fórmula | Criterio | Estándar | Periodicidad |
|---|---|---|---|---|---|
| **Número de talleres iniciales** | Consulta monográfica de epilepsia | NA | Que asista como mínimo 1 paciente de novo diagnosticado de epilepsia | Trimestral | Final de periodo de medición |
| **Asistentes a los talleres** | Consulta monográfica de epilepsia | NA | Pacientes diagnosticados de epilepsia | 80% | Final de periodo de medición |

**Tabla 27:** Indicadores idea de mejora para organizar sesiones formativas a pacientes y cuidadores tras el diagnóstico de epilepsia. Educación para la prevención de complicaciones

**#6: Establecer un sistema de interconsultas entre los servicios de urgencias y neurología para optimizar la atención de pacientes con crisis sucesivas**

*Abordado en el punto 2.3. Atención urgente por neurólogo de guardia en el plan de actuación*

**Tabla 28:** Indicador idea de mejora para establecer un sistema de interconsultas entre los servicios de urgencias y neurología para optimizar la atención de pacientes con crisis sucesivas

**#7: Implantar una consulta de transición desde neuropediatría a neurología de adultos en todos los centros con presencia de ambos servicios y agrupando los pacientes que pasan a adultos de forma trimestral**

| Denominación | Dónde | Fórmula | Criterio | Estándar | Periodicidad |
|---|---|---|---|---|---|
| **Consultas de transición entre neuropediatría y neurología** | Centros con presencia de neuropediatría | NA | Pacientes con diagnóstico conocido de epilepsia | 100% | T1: primeros 2 meses<br>T2: Final de periodo de medición |

**Tabla 29:** Indicador idea de mejora para implantar una consulta de transición desde neuropediatría a neurología de adultos en todos los centros con presencia de ambos servicios

**#8: Implementar una Unidad Médica de epilepsia por provincia.**

| Denominación | Dónde | Fórmula | Criterio | Estándar | Periodicidad |
|---|---|---|---|---|---|
| **Número de unidades médicas** | Centros en capital de provincia | NA | Dotación de recursos materiales | 1 por provincia | T1: primeros 2 meses<br>T2: Final de periodo de medición |

**Tabla 30:** Indicador idea de mejora para implementar una Unidad Médica de epilepsia por provincia

## 7.5. Anexo 4: Funcionamiento actual de los centros que ofrecen terapias de alta complejidad en epilepsia de Andalucía

### Unidad de Epilepsia del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (HUVN) de Granada

La Unidad de Epilepsia del HUVN es un centro de terapias de alta complejidad en Epilepsia que incluye terapias farmacológicas, no farmacológicas y especialmente quirúrgicas, hasta el más alto grado de complejidad.

La Unidad de Epilepsia del HUVN está formada por un equipo altamente especializado y cualificado de neurólogos, neuropediatras, neurocirujanos, neurofisiólogos, neurorradiólogos, médicos especialistas en Medicina Nuclear, neuropsicólogos, neuroanestesiólogos y técnicos y personal de enfermería, entre otros.

La Unidad ha sido pionera en España en el tratamiento quirúrgico de epilepsia y desde 2010, está acreditada por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social como unidad de referencia nacional (CSUR) para la realización de Cirugía de Epilepsia en niños y adultos. Es la única unidad de Andalucía y del sur de España que dispone de este reconocimiento. Esta singularidad se traduce en una experiencia acreditada con las técnicas quirúrgicas más complejas, como la hemisferotomía funcional, o el tratamiento de los hamartomas hipotalámicos. La unidad es pionera también en la utilización de las nuevas técnicas quirúrgicas mínimamente invasivas como la termocoagulación por radiofrecuencia, la radiocirugía con *gamma-knife* y próximamente la termoterapia con láser guiada por RM.

La unidad está dotada de los últimos recursos técnicos diagnósticos y de tratamiento y dispone de la más amplia cartera de servicios lo que asegura una atención integral y personalizada a todos los pacientes con epilepsia.

La unidad de vEEG tiene la capacidad para realizar estudios prolongados (desde 12 horas a 2 semanas). Esto permite dar respuesta a los casos más complejos de epilepsia refractaria al facilitar el diagnostico diferencial con TPNE, aumentar la precisión diagnóstica en encefalopatías epilépticas, epilepsias complejas y síndromes poco frecuentes y posibilitar estudios de evaluación prequirúrgica. También es pionera en Andalucía en la evaluación prequirúrgica con electrodos intracraneales, tanto subdurales como profundos, así como en la monitorización intraoperatoria con electrocorticografía.

Desde el punto de vista de las técnicas de neuroimagen cuenta con la posibilidad de realizar todas las técnicas de neuroimagen estructural y funcional necesarias para un estudio exhaustivo del paciente con epilepsia, incluyendo RM de 3 teslas, estudios de RM funcional, PET y SPECT, así como corregistro PET-EEG y corregistro PET-RM.

Los neurólogos y neuropediatras de la unidad acumulan una amplia experiencia en el manejo de las distintas terapias farmacológicas indicadas para niños y adultos, incluyendo nuevos fármacos experimentales en el contexto de ensayos clínicos internacionales y terapias no farmacológicas como la dieta cetogénica y las distintas técnicas de neuromodulación. La continuidad asistencial entre niños y adultos está garantizada con una consulta de transición que también ha sido novedosa en nuestra comunidad.

La actividad investigadora de la unidad está dirigida actualmente a los nuevos biomarcadores en epilepsia, el impacto neuropsicológico de la epilepsia, las nuevas técnicas quirúrgicas y la participación en ensayos clínicos de nuevos fármacos y terapias no farmacológicas.

## Unidad de Epilepsia del Hospital Regional Universitario de Málaga (HRUM)

La Unidad de Epilepsia del HRUM es un centro de terapias de alta complejidad en Epilepsia que incluye terapias no farmacológicas quirúrgicas hasta el más alto grado de complejidad, de neuromodulación (ENV y ECP) y dietéticas.

En los últimos años ha desarrollado proyectos de investigación y experiencia clínica en el grupo de las denominadas Epilepsias raras y complejas, concretamente en tres subgrupos específicos: Encefalopatías epilépticas de base genética, Encefalitis de base autoinmune y epilepsias relacionadas con la inmunidad y Epilepsias raras de origen metabólico.

La Unidad integra un equipo multidisciplinar altamente especializado, una infraestructura asistencial avanzada y una sólida trayectoria en investigación y formación que reúne a neurólogos, neurofisiólogos, neurocirujanos, neuropediatras, neurorradiólogos, especialistas en medicina nuclear, analistas clínicos (metabolopatías y genética), neuropsicólogos, psiquiatras y enfermería especializada, asegurando una atención integral y personalizada de cada paciente.

Esta estructura permite abordar los casos complejos de diagnóstico y tratamiento que requieren las epilepsias raras, especialmente aquellas de base autoinmune, genética y metabólica, entidades que, aunque poco frecuentes, suponen un reto diagnóstico y terapéutico para la mayoría de los centros asistenciales.

La Unidad destaca por su capacidad para ofrecer técnicas diagnósticas de vanguardia, como la monitorización vEEG prolongada en adultos y niños, esencial para la correcta caracterización de las crisis y la selección de candidatos a cirugía o neuromodulación.

Además, dispone de laboratorios propios de neuroinmunología y biomarcadores, únicos en Andalucía, que permiten la detección de autoanticuerpos mediante técnicas inmunohistoquímicas y ensayos celulares, así como la identificación de biomarcadores moleculares asociados a epileptogénesis y refractariedad.

El laboratorio de metabolopatías, referencia para el cribado neonatal en Andalucía oriental, y la unidad de genética clínica, completan el perfil diagnóstico, permitiendo el diagnóstico precoz y el seguimiento de enfermedades metabólicas y genéticas asociadas a epilepsias raras.

La experiencia de la Unidad en el manejo de terapias de precisión, como el uso de cannabidiol, ganaxolona, bexicaserin (LP352), basimglurant y soticlestat en encefalopatías epilépticas, así como su participación en ensayos clínicos internacionales, la sitúan a la vanguardia de la investigación clínica en epilepsias raras.

Destaca su liderazgo en ensayos sobre encefalitis autoinmunes y encefalopatías del desarrollo, lo que ha generado una producción científica relevante y el reconocimiento nacional e internacional del grupo. La Unidad también ha desarrollado protocolos estandarizados de trabajo y comités multidisciplinares de epilepsia refractaria, que garantizan la coordinación y la excelencia en la toma de decisiones clínicas.

Además, la Unidad cuenta con una amplia experiencia en cirugía de la epilepsia, tanto resectiva como paliativa (hemisferectomía, callosotomía), así como en técnicas de neuromodulación ENV y ECP, ofreciendo alternativas terapéuticas avanzadas a pacientes con epilepsia refractaria.

La implementación de técnicas mínimamente invasivas, como la termocoagulación por radiofrecuencia y la termoterapia con láser guiada por RM, amplía aún más el abanico de opciones para pacientes con lesiones poco accesibles o alto riesgo quirúrgico.

La dieta cetogénica, supervisada por un equipo multidisciplinar, complementa el abordaje terapéutico, especialmente en casos de metabolopatías y encefalopatías epilépticas graves.

Actualmente la Unidad está en proceso de acreditación CSUR para Epilepsia refractaria (ámbito nacional) y UPRA para epilepsias raras y complejas (ámbito autonómico).

## REFERENCIAS


1. World Health OrWganization. Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders 2022–2031. [citado 12 febrero 2025], Geneva: World Health Organization; 2021 Mar 5, Available from: https://www.who.int/es/publications/m/item/intersectoral-global-action-plan-on-eepilepsy-and-other-neurol%C3%B3gicos-2022-2031
2. International League Against Epilepsy. IGAP: Strategic Objectives & Global Targets. 2022. Available from: https://www.ilae.org/about-ilae/how-the-ilae-works/policy-and-advocacy/international-epilepsy-policy/draft-intersectoral-global-action-plan-on-epilepsy-and-other-neurological-disorders/igap-strategic-objectives-and-global-targets
3. International Bureau for Epilepsy. Strategic Plan 2022–2026. Dublin: IBE; 2022. Available from: https://www.ibe-epilepsy.org/wp-content/uploads/2022/04/IBE-Strategic-Plan-22-FINAL.pdf
4. Senado de España. EpiAlliance presenta la implementación en España del IGAP en el Ministerio de Sanidad [Internet]. Madrid: Senado de España; 4 Jun 2024 [cited 2025 May 28]. Available from: https://www.sen.es/noticias-y-actividades/otras-noticias/3447-epialliance-presenta-la-implementacion-en-espana-del-FEDE-en-el-ministerio-de-sanidad
5. Federación Española de Epilepsia (FEDE), Angelini Pharma España. FEDE y Angelini Pharma presentan el "Decálogo para la mejora de la asistencia al paciente con epilepsia" en las Cortes de Castilla y León [Internet]. Jun 2024 [cited 2025 May 28]. Available from: https://www.angelinipharma.es/media/actualidad/fede-y-angelini-pharma-presentan-el-decalogo-para-la-mejora-de-la-asistencia-al-paciente-con-epilepsia-en-las-cortes-de-castilla-y-leon/
6. Organización Mundial de la Salud. Epilepsy. [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2023 [citado 24 febrero 2025]. Disponible en: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy
7. Fisher RS, Cross JH, French JA, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy. Epilepsia. 2017;58(4):522-30. doi:10.1111/epi.13670
8. Fisher RS, Boas WE, Blume W, et al. Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). Epilepsia. 2005;46(4):470-2. doi:10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x
9. Engel J, Pedley TA. Epilepsy: A Comprehensive Textbook. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
10. Beniczky S, Trinka E, Wirrell E, et al. Updated classification of epileptic seizures: Position paper of the International League Against Epilepsy. Epilepsia. 2025;00:1–20. doi:10.1111/epi.18338
11. Proposal for Revised Classification of Epilepsies and Epileptic Syndromes. Epilepsia. 1989;30(4):389-99. doi:10.1111/j.1528-1157.1989.tb05316.x
12. Sociedad Española de Neurología. Manual de Práctica Clínica en Epilepsia. Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN 2023 [Internet].
[Available from: https://www.sen.es/pdf/guias/GuiaEpilepsia_2023.pdf
13. Birbeck GL, Hays RD, Cui X, Vickrey BG. Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. Epilepsia. 2002;43(5):535-8.
14. Carreño M, Gil-Nagel A, Serratosa JM, Toledo M, Rodriguez-Uranga JJ, Villanueva V. Spanish consensus on the management of concomitant antiseizure medications when using cenobamate in adults with high drug load and or refractory uncontrolled focal seizures. Epilepsia Open. 2024;9(3):1051-8.
15. Kwan P, Brodie MJ. Definition of refractory epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. Epilepsia. 2010;51(6):1069-77. doi:10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x
16. Thijs RD, Surges R, O'Brien TJ, Sander JW. Epilepsy in adults. The Lancet. 2019 Sep 7;393(10172):689-701.
17. Serrano-Castro PJ, Mauri-Llerda JA, Hernández-Ramos FJ, Sánchez-Alvarez JC, Parejo-Carbonell B, Quiroga-Subirana P, Vázquez-Gutierrez F, Santos-Lasaosa S, Mendez-Lucena C, Redondo-Verge L, Tejero-Juste C, Morandeira-Rivas C, Sancho-Rieger J, Matías-Guiu J. Adult Prevalence of Epilepsy in Spain: EPIBERIA, a Population-Based Study. ScientificWorldJournal. 2015;2015:602710. doi: 10.1155/2015/602710. Epub 2015 Dec 10. PMID: 26783554; PMCID: PMC4689975.

18. Junta de Andalucía. Epilepsias refractarias. Sevilla: Hospital Universitario Virgen del Rocío; 2022 Feb 15 [cited 2025 May 28]. Available from: https://hospitaluvrocio.es/historico-noticias/epilepsias-refractarias/
19. Beghi E, Giussani G, Nichols E, Abd-Allah F, Abdela J, Abdelalim A, et al. Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. Lancet Neurol. 2019;18(4):357-75.
20. FEEN. Informe sociosanitario FEEN sobre la epilepsia en España [Internet]. Neurología. 2011;26(10):615–23. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-feen-informe-sociosantario-feen-sobre-S0213485311001629
21. Filipek PA. Diagnostic Considerations for New-Onset Epilepsy in Older Adults. *Practical Neurology*. 2024 Nov;1(1):12–8. Disponible en: https://practicalneurology.com/articles/2024-nov/diagnostic-considerations-for-new-onset-epilepsy-in-older-adults
22. Devinsky O, Hesdorffer DC, Thurman DJ, Lhatoo S, Richerson G. Sudden unexpected death in epilepsy: epidemiology, mechanisms, and prevention. The Lancet Neurology. 2016;15(10):1075-88.
23. Tomson T, Nashef L, Ryvlin P. Sudden unexpected death in epilepsy: current knowledge and future directions. Vol. 7, The Lancet Neurology. Lancet Neurol; 2008. p. 1021–31.
24. Hesdorffer DC, Tomson T, Benn E, Sander JW, Nilsson L, Langan Y. Combined analysis of risk factors for SUDEP. Epilepsia. 2011;52(6):1150-9.
25. Lhatoo SD, Sander JWAS. Cause-specific mortality in epilepsy [Internet]. Vol. 46, Epilepsia. Epilepsia; 2005 [cited 2021 Mar 12]. p. 36–9. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16393177/
26. Bernasconi A, Cendes F, Theodore WH, Gill RS, Koepp MJ, Hogan RE, et al. Recommendations for the use of structural magnetic resonance imaging in the care of patients with epilepsy: a consensus report from the International League Against Epilepsy Neuroimaging Task Force. Epilepsia. 2019;60(6):1054–68. doi:10.1111/epi.15612.
27. Giorgi FS, Guida M, Maestri M, Pizzanelli C, Guida S, Iudice A, et al. Usefulness of sleep-deprived EEG in epilepsy diagnosis: A study in 155 adults. Clin Neurophysiol. 2013;124(1):23–9. doi:10.1016/j.clinph.2012.05.017
28. Eur Radiol. 2025 Jun;35(6):3385-3395. doi: 10.1007/s00330-024-11266-6. Epub 2024 Dec 19. ESR Essentials: Image evaluation of patients with seizures and epilepsy-practice recommendations by the European Society of Neuroradiology
29. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2002 Dec;73(6):643-7. doi: 10.1136/jnnp.73.6.643.Standard magnetic resonance imaging is inadequate for patients with refractory focal epilepsy
30. Junta de Andalucía. Escuela de Pacientes de Epilepsia. 2022. Disponible en: https://www.escueladepacientes.es/enfermedades/epilepsia)
31. Benbadis SR, Tatum WO. Overinterpretation of EEGs and misdiagnosis of epilepsy. J Clin Neurophysiol. 2003;20(1):42–4. doi:10.1097/00004691-200301000-00007
32. García-Morales I, Gil-Nagel A. Evaluación neuropsicológica y comorbilidad en la epilepsia. En: Sociedad Andaluza de Epilepsia, editor. Guía Andaluza de Epilepsia: Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en niños y adultos. 1.ª ed. Sevilla: Sociedad Andaluza de Epilepsia; 2020. p. 145.
33. Marín-Romero B, Tirapu-Ustárroz J, Chiofalo MF. Protocolo de evaluación neuropsicológica para adultos en cirugía de la epilepsia. Rev Neurol. 2020;70(9):341-7. doi:10.33588/rn.7009.2019441.
34. Jackson GD, Kuzniecky R. Advances in MRI for epilepsy. Curr Opin Neurol. 2000;13(2):169–176.
35. Tatum WO. Mesial temporal lobe epilepsy. J Clin Neurophysiol. 2012;29(5):356–365.
36. Symonds JD, Zuberi SM, Johnson MR. *Advances in epilepsy gene discovery and implications for epilepsy diagnosis and treatment*. Curr Opin Neurol. 2017;30(2):193–199.
37. Epi25 Collaborative. Ultra-rare genetic variation in common epilepsies: *a case-control sequencing study. Lancet Neurol*. 2019;18(4):362–373.
38. Graus F, Titulaer MJ, Balu R, et al. A clinical approach to diagnosis of autoimmune encephalitis. Lancet Neurol. 2016;15(4):391–404.
39. Pearl PL, Rothman SM, Theodore WH. Epilepsy syndromes in childhood: metabolic and genetic causes. Semin Pediatr Neurol. 2004;11(3):165–175.

**40.** Smith SJ. EEG in the diagnosis, classification, and management of patients with epilepsy. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2005;76(Suppl 2):ii2–7. doi:10.1136/jnnp.2005.069245

**41.** Alonso Vanegas M, Rodríguez Uranga J, Velasco Monroy AL. Conceptos generales sobre la evaluación prequirúrgica en cirugía de epilepsia. En: Sociedad Andaluza de Epilepsia, editor. *Guía Andaluza de Epilepsia: Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en niños y adultos*. 1.ª ed. Sevilla: Sociedad Andaluza de Epilepsia; 2020. p. 419. Revisado por: González Martínez J, Herrera García JD, Ruiz Giménez J.

**42.** Gonzalez-Martinez J, Bulacio J, Alexopoulos A, Jehi L, Bingaman W, Najm I. Stereoelectroencephalography in the "difficult to localize" refractory focal epilepsy: Early experience from a North American epilepsy center. Epilepsia. 2013;54(2):323–30. doi:10.1111/epi.12070

**43.** Kwan P, Brodie MJ. Early identification of refractory epilepsy. New England Journal of Medicine. 2000;342(5):314-319.

**44.** Mirsattari SM, Saling MM, Knowlton RC. Refractory epilepsy: Diagnosis and management. Cleveland Clinic Journal of Medicine. 2014;81(8):511-520.

**45.** Arya R, Kothari H, Zhang Z, Han B, Horn PS, Glauser TA. Efficacy of nonvenous medications for acute convulsive seizures: A network meta analysis. Neurology 2015; 85 (21):1859-68.

**46.** Glauser T, Shinnar S, Gloss D, Alldredge B, Arya R, Bainbridge J, et al. Evidence-based guideline: treatment of convulsive status epilepticus in children and adults: report of the Guideline Committee of the American Epilepsy Society. Epilepsy Curr. 2016; 16(1): 48-61.

**47.** Alvarez V, Lee JW, Drislane FW, Westover MB, Novy J, Dworetzky BA, et al. Practice variability and efficacy of clonazepam, lorazepam, and midazolam in status epilepticus: a multicenter comparison. Epilepsia. 2015; 56(8): 1275-85.

**48.** Chamberlain JM, Okada P, Holsti M, Mahajan P, Brown KM, Vance C, et al. Lorazepam vs diazepam for pediatric status epilepticus: a randomized clinical trial. JAMA. 311(16): 1652-60.

**49.** Husain AM, Lee JW, Kolls BJ, Hirsch LJ, Halford JJ, Gupta PK, et al. Critical Care EEG Monitoring Research Consortium. Randomized trial of lacosamide versus fosphenytoin for nonconvulsive seizures. Ann Neurol. 2018; 83(6): 1174-85.

**50.** Holgado Sánchez R, Calleja Sanz AI, García-Morales I, Gil-Nagel Rein A, López González FJ, Serrano Poveda A, et al. Guía para el manejo del estado epiléptico. En: Guías y protocolos asistenciales de la Sociedad Española de Neurología. 1.ª ed. Madrid: Sociedad Española de Neurología; 2019. p. 39. Disponible en: www.sen.es

**51.** Brophy GM, Bell R, Claassen J, et al. Guidelines for the Evaluation and Management of Status Epilepticus. Neurocrit Care. 2012;17(1):3–23. doi:10.1007/s12028-012-9695-z

**52.** Serrano-Castro PJ, Rodríguez-Uranga JJ, Cabezudo-García P, García-Martín G, Romero-Godoy J, Estivill-Torrús G, Ciano-Petersen NL, Oliver B, Ortega-Pinazo J, López-Moreno Y, Aguilar-Castillo MJ, Gutierrez-Cardo AL, Ramírez-García T, Sanchez-Godoy L, Carreño M. Cenobamate and Clobazam Combination as Personalized Medicine in Autoimmune-Associated Epilepsy With Anti-Gad65 Antibodies. Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm. 2023 Aug 22;10(6):e200151. doi: 10.1212/NXI.0000000000200151. Erratum in: Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm. 2025 Jan;12(1):e200342. doi: 10.1212/NXI.0000000000200342. PMID: 37607753; PMCID: PMC10443460.

**53.** Arenas-Cabrera C, Cabezudo-García P, Calvo-Medina R, Galeano-Bilbao B, Martínez-Agredano P, Ruiz-Giménez J, Rodríguez-Uranga JJ, Quiroga-Subirana P.

Avances y orientaciones en el tratamiento de la epilepsia farmacorresistente: revisión de los nuevos fármacos cenobamato, fenfluramina y cannabidiol por la Sociedad Andaluza de Epilepsia. Rev Neurol. 2024;79(6):161–173. doi:10.33588/rn.7906.2024086.

**54.** Laxer, K. D., Elder, C. J., Di Gennaro, G., Villanueva, V., Steinhoff, B. J., Ben-Menachem, E., Klein, P., Peltola, J., Schmitz, B., Thomas, R. H., & Krauss, G. L. (2024).Presurgical Use of Cenobamate for Adult and Pediatric Patients Referred for Epilepsy Surgery: Expert Panel Recommendations.Therapeutic Advances in Neurological Disorders, 17, 17562864241256733.

55. Sociedad Andaluza de Epilepsia. Guía de consenso sobre prescripción de antiepilépticos genéricos. Sevilla: SAdE; 2020. Disponible en: https://sid-inico.usal.es/articulo/guia-de-practica-clinica-de-consenso-de-la-sociedad-andaluza-de-epilepsia
56. Berg AT, Shinnar S. Relapse following discontinuation of antiepileptic drugs: a meta-analysis. Neurology. 1994;44(4):601-608
57. Carreño M, Maestro I, Rodríguez Uranga J, López-González FJ. Cirugía de la epilepsia. En: Serratosa JM, editor. Guía oficial de práctica clínica en epilepsia. Madrid: Sociedad Española de Neurología; 2019. p. 221-230.
58. Fisher RS, Handforth A. Reassessment: Vagus nerve stimulation for epilepsy; report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology. 1999;53(4):666–9.
59. Fisher R, Salanova V, Witt T, Worth R, Henry T, Gross R, et al. Electrical stimulation of the anterior nucleus of thalamus for treatment of refractory epilepsy. Epilepsia. 2010;51(5):899–908.
60. Kossoff EH, Wang HS. Dietary treatments for epilepsy. Biomed J. 2013;36(1):2-8.
61. Guzmán M, Blázquez C. Ketogenic diet and epilepsy: a metabolic therapy for a neurological disease. Nutrients. 2004;6(9): 362-369.
62. Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Amark PE, et al. Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: Recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. Epilepsia. 2009;50(2):304-317. doi:10.1111/j.1528-1167.2008.01765.x
63. Dressler A, Trimmel-Schwahofer P, Benninger F, et al. Ketogenic diet in infants with epilepsy: A multicenter prospective study. Epilepsia. 2015;56(6):842-849. doi:10.1111/epi.12978
64. Martín-Prado S, Pozas-del Río M, Cañedo-Villarroya E, Pedrón-Giner C. Control de carbohidratos en los medicamentos antiepilépticos para niños con dieta cetogénica. Nutr Hosp. 2022;39(4):760-777. doi:10.20960/nh.03945
65. Sánchez Álvarez JC, Chamorro Muñoz MI, Martínez Ferri M, Arenas Cabrera C, Machado Casas IS. Epilepsia y género. Epilepsia y embarazo. En: Sánchez Álvarez JC, editor. Guía Andaluza de Epilepsia 2020. Sociedad Andaluza de Epilepsia; 2020. p. 331–347.
66. Castro MD, Martínez M. Tratamiento antiepiléptico crónico en la mujer en edad fértil. En: López González FJ, Villanueva Haba V, Falip Centelles M, et al., editores. Manual de Práctica Clínica en Epilepsia. SEN 2023. Madrid: Luzán 5; 2023. p. 133–140.
67. Tomson T, Battino D, Bonizzoni E, Craig J, Lindhout D, Sabers A, et al. Comparative risk of major congenital malformations with eight different antiepileptic drugs: a prospective cohort study of the EURAP registry. Lancet Neurol. 2018;17(6):530–8.
68. Meador KJ, Baker GA, Browning N, Cohen MJ, Bromley RL, Clayton-Smith J, et al. Fetal antiepileptic drug exposure and cognitive outcomes at age 6 years (NEAD study): a prospective observational study. Lancet Neurol. 2013;12(3):244–52.
69. Quiroga Subirana P, Sánchez Álvarez JC. Supresión del tratamiento antiepiléptico crónico. En: Guía de Práctica Clínica en Epilepsia SEN 2023. p. 185–192.
70. Hernández-Díaz S, Levin M. Antiepileptic drugs and folic acid in pregnancy. JAMA. 2014;312(13):1345–6.
71. Meador KJ, Pennell PB, Harden CL, Gordon JC, Tomson T. Pregnancy registries in epilepsy: a consensus statement on health outcomes. Epilepsia. 2008;49(3):441–7.
72. Hernández-Díaz S, Smith CR, Shen A, Mittendorf R, Hauser WA, Yerby M, et al. Comparative safety of antiepileptic drugs during pregnancy. Neurology. 2012;78(21):1692–9.
73. Bromley RL, Calderbank R, Cheyne CP, Rooney C, Kandler R, Mahony RO, et al. Cognition in school-aged children exposed to antiepileptic drugs prenatally. Neurology. 2016;86(9):802–10.
74. Veiby G, Daltveit AK, Engelsen BA, Gilhus NE. Fetal growth restriction and birth defects with newer and older antiepileptic drugs during pregnancy. J Neurol. 2014;261(3):579–88.
75. Pennell PB, Newport DJ, Stowe ZN, Helmers SL, Montgomery JQ, Henry TR. The impact of pregnancy and childbirth on the metabolism of lamotrigine. Neurology. 2004;62(2):292–5.

**76.** Birnbaum AK, Meador KJ, Karanam A, Brown C, May RC, Kaplan PW, et al. Antiepileptic drug concentrations in breastfed infants: a prospective study. Clin Neuropharmacol. 2017;40(3):73–6.

**77.** Piper SERAM. TC de urgencia en la crisis epiléptica. Rev Esp Radiol. 2018;92(6):506–512. [citado 12 mayo 2025], Disponible en: https://www.piper.espacio-seram.com/index.php/seram/article/download/506/327/650

**78.** Caballero Martínez M, Aguilar Andújar M. EEG en las crisis epilépticas y epilepsia. Magnetoencefalografía. En: Sociedad Andaluza de Epilepsia, editor. Guía Andaluza de Epilepsia: Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en niños y adultos. 1.ª ed. Sevilla: Sociedad Andaluza de Epilepsia; 2020. p. 95. Revisado por: Galdón Castillo A, Mayor Romero LC, Sánchez Álvarez JC.

**79.** Sociedad Andaluza de Epilepsia (SAdE). Guía Andaluza de Epilepsia 2020: Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en niños y adultos [Internet]. Sevilla: SAdE; 2020 [citado 10 jul 2025]. Disponible en: https://sade.org.es/docs/guia2020.pdf

**80.** Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: A practical clinical definition of epilepsy. Epilepsia. 2014;55(4):475–82. doi:10.1111/epi.12550

**81.** Requena M, Fonseca E, Olivé M, Abraira L, Quintana M, Mazuela G, et al. The ADAN scale: a proposed scale for pre-hospital use to identify status epilepticus. Eur J Neurol. 2019; 26(5): 760-e55.

# EPIROUTE

Atención Integral y Coordinada en Epilepsia

Evidenze
Knowledge in Health

SERVICIO ANDALUZ DE SALUD
Consejería de Salud y Consumo

Angelini
Pharma