DECÁLOGO

para la mejora de la asistencia al paciente con epilepsia

2023

Edición y diseño
BioInnova Consulting

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.

ÍNDICE

01 La Epilepsia

1.1 Introducción 2
1.2 Clasificación 4
1.3 Etiología 6
1.4 Pronóstico 7
1.5 Fisiopatología de la enfermedad 8

02 Abordaje asistencial de la epilepsia

2.1 Diagnóstico 9
2.2 Tratamiento 12
2.3 Manejo de las crisis 13
2.4 Abordaje asistencial del paciente con epilepsia en el SNS 14
2.5 Unidades especializadas en epilpsia 15
2.6 Recorrido del paciente por el SNS 16
2.7 Profesionales implicados en la asistencia sanitaria 17
2.8 Impacto social 18
2.9 Impacto económico 19

03 Antecedentes del proyecto

3.1 Estudio EPIPASS 20
3.2 Resultados del Estudio EPIPASS 21

04 Desarrollo del proyecto

4.1 Metodología 27
4.2 Expertos 28

05 Resultados del proyecto

5.1 Áreas de mejora 29
5.2 Iniciativas propuestas 30
5.3 Análisis y priorización de las propuestas 33
5.2 Las 10 iniciativas recomendadas 36

06 Conclusiones 44

07 Referencias 47

01
LA EPILEPSIA

1.1 INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una de las afecciones neurológicas más comunes en todo el mundo, junto con el Parkinson, la Esclerosis Múltiple, el Alzheimer y otras demencias. La prevalencia de la epilepsia varía según el país o la región, sin embargo, se estima que afecta a **más de 70 millones de personas en todo el mundo**, convirtiéndola en un problema de salud pública global (1–3).

La **disparidad en el acceso al diagnóstico y a la atención médica especializada** es discernible, pues el 80% de los afectados viven en países en vías de desarrollo. De este porcentaje, aproximadamente el 75% enfrenta limitaciones en cuanto al acceso a tratamientos adecuados. La prevalencia de esta condición se estima en 4,9 casos por cada 1.000 personas en países desarrollados, mientras que, en las zonas rurales de países en vías de desarrollo, la cifra asciende a 12,7 casos por cada 1.000 personas (4).

Según el estudio EPIBERIA (2015), la prevalencia de la epilepsia activa (con crisis continuas o con necesidad de tratamiento) en España es del 0,6% de la población adulta, afectando entre 300.000 – 400.00 habitantes adultos (5).

Sin embargo, según organismos de salud nacionales, la prevalencia de las enfermedades crónicas, especialmente del Sistema Nervioso Central, se espera que aumente debido al envejecimiento de la población española (6).

La epilepsia se define como una enfermedad crónica que se caracteriza por una **predisposición continuada a la aparición de crisis epilépticas**, y que se acompaña de consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales (7).

El tratamiento convencional de la epilepsia se basa en la **administración a largo plazo de fármacos anticrisis** (FAC) con el objetivo terapéutico de alcanzar la libertad de crisis, minimizando los efectos adversos (EAs) y asegurando una mejor calidad de vida (8). Sin embargo, aproximadamente el **40% de los pacientes tienen epilepsia farmacorresistente (EFR)**. Se denomina EFR (9) cuando el paciente sigue padeciendo crisis epilépticas a pesar de haber sido tratado con al menos dos FAC que hayan sido bien tolerados, adecuadamente elegidos e indicados (10). En estos casos, se deben considerar tratamientos alternativos, entre los que se encuentra la cirugía de la epilepsia y terapias de neuroestimulación (8).

01
LA EPILEPSIA

La epilepsia, especialmente la EFR, impone una carga significativa tanto para el paciente como para la familia. Los individuos que la padecen hacen frente a **desafíos médicos y sociales** sustanciales, que incluyen la recurrencia de crisis, la presencia de enfermedades neurológicas subyacentes, los efectos secundarios de la medicación y la estigmatización social. Además, a menudo experimentan dificultades cognitivas y enfrentan problemas de adaptación social, como el rendimiento académico deficiente o el desempleo (11).

La OMS, en su medición de la carga global por enfermedades en el mundo, señala que la **epilepsia** es la **segunda enfermedad neurológica en años de vida potencialmente perdidos o vividos con discapacidad** (12).

1.2 CLASIFICACIÓN

De acuerdo con la última clasificación de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) en 2017 (13), las epilepsias se categorizan en tres niveles:

1. Tipo de crisis
2. Tipo de epilepsia
3. Síndromes epilépticos

CRISIS EPILÉTICA

Se denomina crisis epiléptica a la aparición transitoria de signos y/o síntomas provocados por una **actividad neuronal anómala excesiva o simultánea en el cerebro.** Estos eventos pueden ser **provocados**, cuando se asocian a un factor agudo transitorio o reversible; **no provocados**, en el caso contrario; y **reflejos**, cuando están asociadas a una predisposición anómala, como pueden ser estímulos sensoriales o sonoros, ente otros (13,14).

Las crisis epilépticas se clasifican según su origen, la presencia/ausencia de síntomas motores y afectación o no del nivel de conciencia.

Según su origen:

- **Crisis focales:** es el tipo más común de crisis y ocurre en aproximadamente el 60% de los pacientes con epilepsia. El área epileptógena se encuentra en una zona reducida de un hemisferio del cerebro, aunque posteriormente puede extenderse a ambos hemisferios transformándose en una crisis generalizada, lo que se denomina **crisis focal con evolución a bilateral tónico-clónica.**

  Según la afectación de conciencia, las crisis focales pueden clasificarse a su vez en **crisis con nivel de conciencia preservada**, cuando la persona es consciente de sí mismo y del entorno durante la crisis, incluso si está inmóvil, o **crisis con nivel de conciencia alterada**, cuando existe una alteración de la conciencia en cualquier parte del desarrollo temporal de la crisis.

- **Crisis generalizadas:** se produce una actividad eléctrica atípica en ambos hemisferios sin un inicio local.

- **Crisis de inicio desconocido:** cuando no existe evidencia suficiente para caracterizarlas como focales, generalizadas o ambas.

Además, las crisis epilépticas descritas anteriormente se pueden clasificar a su vez según la presencia/ausencia de signos motores y del tipo que sean.

01
LA EPILEPSIA

EPILEPSIA

No es lo mismo tener epilepsia que tener una crisis epiléptica. En torno al 10% de la población tendrá alguna crisis a lo largo de su vida, sin embargo, esto no significa tener epilepsia.

La epilepsia es una enfermedad cerebral que se caracteriza por una tendencia a sufrir crisis repetidas no provocadas. Se define por cualquiera de las siguientes circunstancias (13):

1. **Al menos dos crisis epilépticas no provocadas** que ocurren en un plazo superior a 24 horas.
2. **Una crisis epiléptica no provocada** y un **60% de probabilidad de recurrencia** en los próximos 10 años.
3. Diagnóstico de un **síndrome de epilepsia**.

Los tipos de epilepsia se clasifican en:

- **Focal**
- **Generalizada**
- **Combinada focal y generalizada.** Este término surge en la nueva clasificación para clasificar ciertos síndromes, como Dravet o Lennox-Gastaut, en los cuales es frecuente la presencia de crisis focales y generalizadas
- **Desconocida**

SÍNDROMES EPILÉPTICOS

En los casos en que se cumplan los criterios, es preciso definir el síndrome epiléptico, que está determinado por la presencia de una serie de manifestaciones (tipo de crisis, alteraciones en el electroencefalograma, edad de inicio, imagen, factores precipitantes), que aparecen agrupadas y cuyo diagnóstico tiene implicaciones terapéuticas, pronósticas y de manejo total del paciente (15).

1.3 ETIOLOGÍA

La epilepsia puede ser causada por diversas lesiones o enfermedades que afecten de manera persistente el funcionamiento de las neuronas en la corteza cerebral y que pueden ar lugar a crisis espontáneas recurrentes. De acuerdo con la ILAE, hay distintas categorías etiológicas que pueden desencadenar crisis epilépticas (Tabla 1) (9,13,16).

Origen	Definición	Ejemplo
Infeccioso	Si existe una infección no aguda que determina una lesión cerebral	• Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) • Citomegalovirus • Toxoplasmosis cerebral • Tuberculosis
Genético	Si existe una anomalía genética patogénica para epilepsia, o la existencia de historia familiar positiva y hallazgos típicos en encefalograma (EEG) y tipo de crisis.	• Epilepsia de ausencias en la infancia • Epilepsia de ausencias juveniles y mioclónica juvenil • Síndrome de Dravet
Estructural	Si existe una lesión en neuroimagen que es la causa de las crisis epilépticas (concordancia en alteraciones EEG y semiología de las crisis).	• Accidente cerebrovascular • Enfermedades neurodegenerativas • Tumor • Lesiones del desarrollo neural • Malformación vascular • Trauma craneal
Metabólico	Provocada por un defecto metabólico genético o adquirido. No se considera como tal las alteraciones metabólicas transitorias, que son causa de crisis sintomáticas agudas, y no implican epilepsia.	• Enfermedades mitocondriales • Enfermedades con alteración del metabolismo de la piridoxina • Enfermedades por alteración en el metabolismo de la biotina • Enfermedades por alteración en el transporte de glucosa al cerebro
Inmunológico	Si existe una enfermedad autoinmune responsable de la epilepsia	• Encefalitis de Rasmussen • Encefalitis anti-NMDA • Encefalitis anti-leucina, glioma inactivo 1 • Encefalitis autoinmune

Tabla 1. Causas de las crisis epilépticas (o causas de la epilepsia). Tabla adaptada de (16)

En los casos que **no es posible realizar un diagnóstico etiológico específico**, se determina que la etiología de la epilepsia es **desconocida** (8).

1.4 PRONÓSTICO

Desde un punto de vista del pronóstico de la enfermedad, las epilepsias pueden clasificarse en (17):

- **Excelente pronóstico.** Control de crisis sin tratamiento con primera o segunda monoterapia en dosis moderadas. El objetivo del tratamiento es la remisión de las crisis. Aproximadamente corresponden a un 20–30% de las epilepsias.

- **Remisión con tratamiento antiepiléptico**. Control de las crisis con FACs, pero reaparición de las mismas al suspenderse el tratamiento. Algunos casos precisan politerapia. Corresponden al 20–30% de las epilepsias.

- **Persistencia de crisis epilépticas a pesar del tratamiento antiepiléptico**. Los pacientes siguen padeciendo crisis a pesar del tratamiento continuo y secuencial con varias combinaciones de FAC. Pueden alternarse periodos de mejor control con periodos de crisis frecuentes. Dentro de este grupo se incluye la denominada EFR y corresponden al 40% de los pacientes con epilepsia (10).

La introducción de nuevos FACs en las últimas décadas no ha mejorado la probabilidad de alcanzar la libertad de crisis (18), manteniéndose el porcentaje de pacientes con epilepsia que siguen sin estar controlados en aproximadamente el 40% (18).

Un estudio de cohorte longitudinal de seguimiento de pacientes con epilepsia durante 30 años demuestra que solo el 45,7% de pacientes logra un año de libertad de crisis con su primer FAC. El segundo FAC sólo consigue este objetivo de libertad de crisis en un 11,6% adicional y este porcentaje se reduce a un 4,4% cuando se requiere un tercer FAC. A partir del tercero, sólo el 2,12% de los pacientes son capaces de lograr el control de crisis con los regímenes posteriores de tratamiento (19). La acumulación de FACs sin éxito en el control de las crisis, está asociado además con un aumento del número y la duración de las hospitalizaciones, visitas a urgencias, repetición de pruebas diagnósticas y un incremento de las comorbilidades psiquiátricas, como los síndromes depresivos (21).

Estos datos demuestran que la **probabilidad de lograr la libertad de crisis disminuye sustancialmente con cada régimen adicional de FAC fallido** (19) e incrementa la carga clínica y social para el paciente (20,21). Hecho que subraya la importancia crucial de implementar **estrategias de atención temprana**, así como la necesidad de abordajes más específicos y adaptados a las características individuales de cada paciente.

01
LA EPILEPSIA

1.5 FISIOPATOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD

En la fisiopatología de las epilepsias están involucrados dos tipos de fenómenos: el **inicio de descargas repetitivas anómalas** por un grupo de neuronas (generalmente de la corteza cerebral) y la **propagación de estas descargas a otras neuronas** vecinas y distantes, resumidos en tres factores íntimamente relacionados (22):

- **Modificaciones intrínsecas de la permeabilidad de la membrana**, debidas probablemente a un fallo de la bomba sodio-potasio (ATPasa), que podrían inducir una disminución de la conductancia a los iones K + y aumento de la conductancia a los iones Ca++ o Na+ a través de los canales iónicos.

- **Reducción de los mecanismos de control inhibitorios** (ej. ácido γ-aminobutírico (GABA) y su receptor postsináptico (GABA-α) y **aumento de los mecanismos de control excitatorios** (ej. glutamato y sus receptores postsinápticos (ácido N-metil-D-aspártico [NMDA] y ácido α-amino-3-hidroxi-5-metil-4- isoxazol [AMPA]).

- **Acoplamiento sináptico** (unión) excitador entre neuronas de la región epileptógena, que resulta en una sincronización no fisiológica entre neuronas y posterior propagación a zonas vecinas, en ocasiones, generalizada a toda la corteza cerebral. Dicho efecto explica que las manifestaciones puedan ser localizadas, propagadas a regiones vecinas o secundariamente generalizadas.



02
ABORDAJE ASISTENCIAL DE LA EPILEPSIA

2.1 DIAGNÓSTICO

Con frecuencia, el diagnóstico de la epilepsia no es sencillo; en el **20% de los pacientes con crisis no controladas existen errores diagnósticos**. Además, hasta el 25% de las crisis pasan inadvertidas tanto para los pacientes como para sus familiares, y por lo tanto no son recogidas en el evolutivo clínico del paciente. En estos casos, existe una falsa percepción de control o de levedad de la enfermedad, que puede tener repercusiones graves (accidentes, morbilidad psiquiátrica, déficit cognitivo) (23).

El diagnóstico de la epilepsia es clínico y se basa principalmente en una **evaluación clínica exhaustiva, respaldada por pruebas** que ayudan a confirmar la naturaleza epiléptica de los episodios (24-26):

- **Historia Clínica**

El primer paso en la evaluación del paciente que ha sufrido el episodio paroxístico implica realizar una **anamnesis detallada**, centrándose en obtener una **descripción precisa del episodio paroxístico**, duración, circunstancias y cualquier factor desencadenante conocido (27).

Además, el **examen físico** permite buscar alguna causa subyacente, y determinar si la enfermedad está limitada al cerebro o afecta a otros sistemas, como es el caso de alteraciones neurocutáneas, anormalidades cromosómicas y algunas enfermedades sistémicas.

En un gran número de casos, ante un evento paroxístico, una historia clínica detallada puede ser suficiente para poder hacer un diagnóstico correcto, aunque a menudo es necesario el uso de pruebas complementarias. Estas pruebas también ayudarán a determinar el síndrome epiléptico y escoger el tratamiento más apropiado (27,28).

- **Examen Neurológico**

Se realiza un examen neurológico completo en busca de signos neurológicos que permitan explicar los síntomas, con el fin de establecer si existe o no una lesión o alteración funcional en el sistema nervioso, y en dicho caso, señalar cuál es la topografía de esa lesión y tratar de conocer su etiología (27).

- **EEG y vídeo EEG**

El EEG es el método de diagnóstico que permite la evaluación de los potenciales eléctricos generados por la actividad cerebral, siendo registrados por medio de electrodos situados

sobre la superficie del cuero cabelludo o a nivel cerebral profundo (29).

Es el método diagnóstico más útil para el estudio de la epilepsia y el más específico para estudiar el córtex epileptogénico. Pero no todos los pacientes muestran anomalías en este test a pesar de padecer crisis. La posibilidad de detectar anomalías epilépticas es mucho mayor en las primeras 24 horas tras una crisis, y decrece enormemente transcurrido este periodo. Sin embargo, en la gran mayoría de los centros españoles no se dispone de la posibilidad de realizar un EEG de urgencia fuera del horario laboral, por lo que se pierde esta ventana de oportunidad.

En los pacientes que no exista una adecuada caracterización de los episodios o en aquellos que no presentan una evolución adecuada, se recomienda realizar la monitorización **vídeo-EEG** (v-EEG), permitiendo un registro simultáneo de la clínica del paciente (vídeo) y la actividad electroencefalográfica. Este análisis conjunto permite caracterizar los episodios del paciente estableciendo el diagnóstico definitivo, así como, clasificando el tipo de crisis, incluyendo su lugar de inicio y el tipo de epilepsia (29).

- **Neuroimagen**

Las guías de neuroimagen propuestas por la ILAE recomiendan que se realice una **resonancia magnética** (RM) cerebral con protocolo de epilepsia en todo paciente con diagnóstico de epilepsia. La RM permite detectar si existen lesiones cerebrales que puedan originar las crisis del paciente y contribuir a localizar el área epileptogénica, por lo que tiene un papel fundamental en el diagnóstico y particularmente en la evaluación prequirúrgica de los pacientes con EFR (27).

- **Otras pruebas de laboratorio**

Se pueden realizar análisis de sangre para evaluar el estado metabólico y descartar causas secundarias de crisis, como hipoglucemia o intoxicación. En situaciones concretas, como puede ser la posibilidad de una etiología autoinmune, puede ser útil el estudio del líquido cefalorraquídeo.

- **Estudio genético**

En la amplia etiología de la epilepsia se ha incluido la reciente identificación de genes implicados en diversos tipos de epilepsia, así como algunos síndromes epilépticos. En este contexto, el estudio genético en epilepsia ofrece la posibilidad de **la confirmación del síndrome o enfermedad del paciente**, permitiendo establecer un pronóstico, valorar el consejo genético y, en algunos casos, contribuir a la elección y manejo del tratamiento.

02
ABORDAJE ASISTENCIAL DE LA EPILEPSIA

Es importante señalar que el diagnóstico de epilepsia se basa en una combinación de estos elementos. Dado que las crisis pueden variar en su presentación, a veces puede ser un desafío diagnosticar la epilepsia, especialmente en casos atípicos o cuando no se dispone de información completa. Un equipo médico especializado, como un neurólogo con experiencia en epilepsia, es fundamental para llegar a un diagnóstico preciso y elaborar un plan de tratamiento adecuado para cada paciente (24).

Después de establecer el diagnóstico clínico de epilepsia, el enfoque debe centrarse en la obtención de un diagnóstico sindrómico y, si es posible, abordar la causa subyacente para la selección del tratamiento más apropiado según el perfil del paciente (23).



2.2 TRATAMIENTO

El tratamiento convencional de la epilepsia se basa en la administración crónica, continuada y secuencial de FACs, que tienen como finalidad **la ausencia de crisis**, minimizando los EAs y asegurando la mejor calidad de vida del paciente (8).

2.2.1 Tratamiento farmacológico

Una vez confirmado el diagnóstico de epilepsia, se debe iniciar el tratamiento con un FAC. Más de la mitad de los pacientes se mantendrá libre de crisis, pero un gran porcentaje necesitará un tratamiento combinado (27).

La elección se realiza en base a la eficacia, la seguridad, las características del fármaco y el tipo de epilepsia. Las **circunstancias personales del paciente** (edad, trabajo, otras enfermedades, etc.) son también muy importantes a la hora de elegir un medicamento (8). Dado que el tratamiento **se mantendrá a largo plazo** y requerirá su **administración diaria,** el cumplimiento representa un factor esencial en el tratamiento de la epilepsia, así como, la consideración del coste en el marco del sistema público de salud (24).

Además, para abordar esta compleja condición, se siguen los siguientes principios (14):

- Cualquier factor subyacente que cause epilepsia debe ser tratado, siempre y cuando se pueda. Como, por ejemplo, la presencia de un tumor cerebral u otra causa identificable.
- Los pacientes requieren una educación adecuada sobre su enfermedad, incluyendo la duración del tratamiento y la necesidad de mantener la adherencia terapéutica.
- Es crucial que los pacientes eviten desencadenantes conocidos, como el consumo de alcohol, la privación de sueño y el estrés emocional, que pueden provocar crisis epilépticas.
- Se debe tener en cuenta la variabilidad natural de la enfermedad, ya que algunas personas pueden experimentar crisis en momentos específicos; por ejemplo, el tiempo alrededor del período menstrual en el caso de las mujeres.
- La prescripción de FACs debe basarse en la frecuencia y el tipo de crisis epilépticas, lo que significa que se requiere una evaluación continua para ajustar el tratamiento.

En este sentido, es fundamental el abordaje terapéutico desde una **perspectiva personalizada** y bien fundamentada **según el perfil del paciente**, **multidisciplinar** y garantizando que este reciba la atención más adecuada para su condición particular.

2.2.2 Tratamiento quirúrgico

Los pacientes con EFR, con persistencia de crisis epilépticas a pesar del tratamiento farmacológico, pueden ser candidatos de evaluación prequirúrgica y deben ser remitidos a un CSUR para su valoración (27). En algunos casos, la cirugía ha ofrecido más probabilidades de lograr la libertad de crisis que el tratamiento crónico con FACs. Sin embargo, **muy pocos pacientes con epilepsia** (aproximadamente el 5-10%) son **aptos para la cirugía** (30). Además de la cirugía, existen otras alternativas no farmacológicas, como estimulación del nervio vago, estimulación cerebral profunda o dieta cetogénica (27).

2.3 MANEJO DE LA CRISIS

Las crisis deben de ser **atendidas de forma precoz**, ya que la duración de las mismas está altamente relacionada con el pronóstico del paciente. En este sentido, la familia, cuidadores, los servicios de urgencias extrahospitalarios (SUEH) y los servicios de urgencias hospitalarias (SUH) tienen un papel clave tanto en la ejecución de **medidas generales** (ej. la retirada de objetos con los que el paciente pueda golpearse) como en la **administración precoz de la medicación** para la remisión de las crisis, cuando estas tengan una duración superior a 5 minutos (31). Habitualmente las crisis epilépticas son autolimitadas y ceden espontáneamente en 2-3 minutos. Pero cuando se prolongan más allá de 5 minutos, la posibilidad de que remitan es baja, estando en riesgo de entrar en un estatus epiléptico, que tiene consecuencias deletéreas para el cerebro, por lo que la administración precoz de la medicación adecuada en estos momentos es fundamental (27,31,32).

En pacientes ya diagnosticados de epilepsia, la principal causa de consulta urgente es el aumento de la frecuencia o intensidad de las crisis y la reacción adversa a la medicación. Frente a esta situación, en urgencias se debe realizar una anamnesis completa para localizar los posibles factores desencadenantes de los síntomas y controlarlos (23).

2.4 ABORDAJE ASISTENCIAL DEL PACIENTE CON EPILEPSIA EN EL SNS

Debido a su naturaleza compleja, la epilepsia demanda una **atención personalizada y holística,** tanto desde una **perspectiva clínica como social.** En España, los pacientes con epilepsia son atendidos principalmente por el Sistema Nacional de Salud (SNS), generalmente siguiendo un modelo similar al que se aplica a otras enfermedades crónicas. Sin embargo, son las **comunidades autónomas** (CC.AA.) las encargadas de la **planificación y coordinación de los recursos y servicios** sanitarios necesarios para garantizar la asistencia desde la atención primaria o servicios de neurología, hasta los niveles de alta especialización, entre los que se encuentran las unidades médicas o médico-quirúrgicas de epilepsia.

No obstante, en España **no existe actualmente un enfoque estratégico uniforme** para su abordaje. Tampoco las CC.AA. cuentan con un plan estratégico implementado para la epilepsia, aunque algunas como la Comunidad de Madrid y la Comunidad Valenciana han iniciado procesos significativos en esta dirección.

En concreto, la **Comunidad de Madrid** ha comenzado a aplicar un **proceso asistencial en epilepsia** que engloba a pacientes de todos los grupos etarios (neonatología, pediatría y adultos), desde la perspectiva de urgencias como la entrada de los pacientes al Servicio de Salud de la Comunidad de Madrid (31). Por su parte, la **Comunidad Valenciana** ha diseñado un **Plan de Atención a la Epilepsia** (2019-2023) (23), sin fase piloto anunciada hasta el momento.

02
ABORDAJE ASISTENCIAL DE LA EPILEPSIA

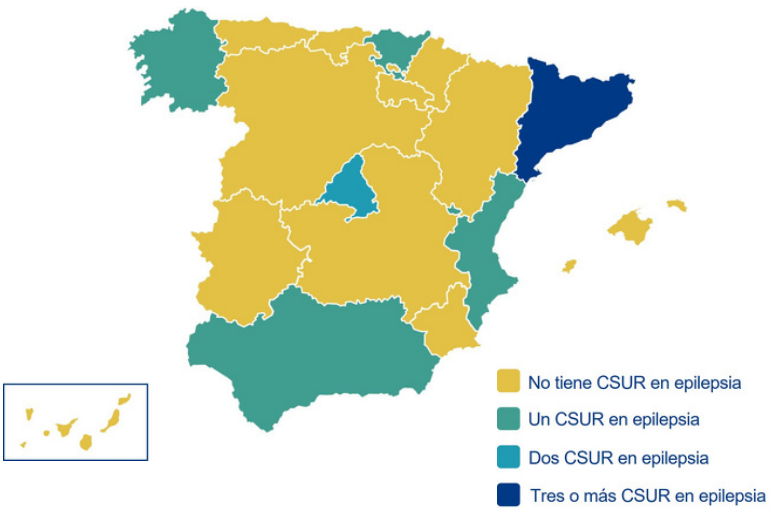
2.5 UNIDADES ESPECIALIZADAS EN EPILEPSIA

Debido a la complejidad asistencial de la epilepsia y con el objetivo de optimizar la calidad de la atención médica y mejorar los resultados para los pacientes, se han creado los **CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud)** en **EFR o refractaria.** Estos centros están dotados con profesionales médicos con experiencia en su manejo y cuentan con los recursos necesarios para ofrecer un tratamiento integral y coordinado.

Los CSUR de epilepsia refractaria están conformados por un equipo multidisciplinar compuesto por, al menos, **dos neurólogos** con más de dos años de experiencia, además de otros especialistas, médicos de otras áreas y **enfermería**. Estas unidades no solo proporcionan servicios de diagnóstico y tratamiento completos, sino que también cuentan con **acceso a pruebas de RM** con un protocolo específico para la epilepsia, así como la capacidad de realizar **registros de v-EEG** (27,33,34).

Sin embargo, la dispar distribución geográfica de estas unidades, tal y como se puede observar en el mapa de la Figura 1., dificulta una atención homogénea en todo el territorio nacional y lleva a que algunos pacientes deban recorrer largas distancias para acceder a los servicios especializados que necesitan.

Figura 1. Distribución de los CSUR en España.
Fuente: Lista de CSUR en epilepsia refractaria del Ministerio de Sanidad.



Galicia
- Complexo Hospitalario U. de Santiago

Madrid
- Hospital U. de La Princesa
- Hospital U. La Paz

Andalucía
- Hospital U. Virgen de las Nieves (Granada)

Cataluña
- Hospital Clínic de Barcelona
- Hospital de Sant Joan de Déu
- Hospital del Mar

País Vasco
- Hospital U. Cruces

Valencia
- Hospital U. y Politécnico La Fe

02
ABORDAJE ASISTENCIAL DE LA EPILEPSIA

2.6 RECORRIDO DEL PACIENTE POR EL SNS

La **entrada de los pacientes con epilepsia al SNS** generalmente ocurre a través del **centro de atención primaria (AP) o por el SUH**. En este momento, los médicos de AP o urgenciólogos llevan a cabo la anamnesis de los pacientes, recogiendo una descripción minuciosa de los síntomas y del evento epiléptico, ya que este no suele ser presenciado por el profesional sanitario (35). Estos profesionales son los encargados de derivar los pacientes con epilepsia a los médicos especialistas (27). Frecuentemente, los episodios de crisis epilépticas son confundidos con otras enfermedades o síndromes y pueden pasar desapercibidos, retrasando la derivación de los pacientes a los médicos especialistas en epilepsia, también puede ocurrir a la inversa, que pacientes con eventos paroxísticos no epilépticos son diagnosticados de epilepsia (35).

Según las guías en el manejo y tratamiento de la epilepsia (23), los pacientes que han sufrido una crisis epiléptica deben ser evaluados por un especialista en neurología en **un plazo no mayor a 15 días desde su inicio**. Los neurólogos llevan a cabo el diagnóstico inicial y prescriben el tratamiento farmacológico, cuando sea necesario. Posteriormente, el neurólogo realizará el seguimiento de la enfermedad, llevando a cabo los ajustes de medicación necesarios para intentar conseguir el control completo de las crisis y evitar efectos secundarios (23,27)

El seguimiento de los pacientes se centraliza en los **servicios de neurología**, **neuropediatría** o la **unidad específica de epilepsia**, según el nivel de especialización del hospital en la enfermedad. En los casos en los que el paciente padece EFR, son las unidades especializadas en epilepsia las encargadas de hacer pruebas específicas para obtener un diagnóstico diferencial y ofrecer tratamientos alternativos.

2.7 PROFESIONALES IMPLICADOS EN LA ASISTENCIA SANITARIA

El principal profesional sanitario responsable de la atención al paciente con epilepsia es el **neurólogo o neuropediatra**; asume la **responsabilidad del diagnóstico, la evaluación y elección de los tratamientos** ajustados a cada perfil de paciente y, en gran parte de los casos, el **seguimiento** (31).

Es fundamental que el abordaje de esta enfermedad cuente con una **visión multidisciplinar** y para ello debe englobar a otros profesionales de la salud imprescindibles para mejorar la atención médica y la calidad de vida del paciente teniendo en cuenta todo su entorno y situación.

Entre estos profesionales, destaca el valor de la **enfermería**, crucial para recoger información relevante de los pacientes y cuidadores, el acompañamiento en el autocuidado y formación en la enfermedad, y el apoyo necesario para el tratamiento y ajustes en el régimen farmacológico (40).

Además, es esencial la asistencia de los **servicios de psiquiatría y psicología**, debido a que la epilepsia presenta comorbilidades relacionadas con la salud mental, dando lugar a problemas que impactan en aspectos cognitivos, de personalidad y emocionales en los pacientes (43).

Finalmente, la involucración de **otros especialistas**, como nutricionistas, endocrinólogos, genetistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales, juegan también un papel muy importante y contribuyen significativamente a mejorar la calidad de vida de los pacientes (13,29,43).

2.8 IMPACTO SOCIAL

La frecuencia de las crisis y las comorbilidades asociadas a las mismas limitan el empleo, la capacidad de vivir de forma independiente y las relaciones sociales del paciente con epilepsia. Esto, sumado a la estigmatización, prejuicio y discriminación contra las personas con epilepsia, tiene un **efecto negativo en la calidad de vida** de los pacientes (36).

Por otra parte, la epilepsia está vinculada a una **elevada incidencia de trastornos psiquiátricos.** Los metaanálisis indican que la prevalencia acumulativa de depresión alcanza el 23%, mientras que para la ansiedad es del 20%. Además, se ha constatado que las personas con epilepsia tienen el doble de probabilidades de experimentar **pensamientos suicidas** y hasta tres veces más probabilidades de fallecer por **suicidio** en comparación con la población general (37,38). Desafortunadamente, la depresión puede ocurrir en cualquier momento de la vida o edad y puede preceder al inicio de las crisis.

La gravedad de la depresión se relaciona directamente con una **mayor probabilidad de crisis epilépticas no controladas** y se ha correlacionado con una menor sensibilidad y menor adherencia al tratamiento anticrisis (39). Sin embargo, la **depresión en personas con epilepsia se considera que está infradiagnosticada.** Una de las causas puede atribuirse a la dificultad para diferenciar sus síntomas (fatiga, insomnio y deterioro cognitivo) de los efectos secundarios de la terapia antiepiléptica (28,40).

Adicionalmente, dado que entre el 60% y el 70% de las personas diagnosticadas con epilepsia logra mantener controladas sus crisis con tratamiento farmacológico (27), resulta comprensible que persista un desconocimiento generalizado sobre el impacto significativo que esta condición tiene en la calidad de vida de los pacientes, especialmente en aquellos con EFR. Esta falta de comprensión ha dificultado la reducción del **estigma** asociado a la epilepsia a lo largo de los años. En la actualidad, los pacientes continúan enfrentando una notable **exclusión social**. Los adultos afectados encuentran particulares dificultades para establecer relaciones de pareja y una **reducción de las oportunidades laborales**, especialmente aquellos que padecen EFR (11,41).

Los pacientes con epilepsia solo pueden obtener el **permiso de conducir** si acreditan que están libres de crisis epilépticas, de la alteración del nivel de conciencia o manifestaciones motoras relevantes para la conducción durante el último año (42). Tan solo el 27,4% de los pacientes con EFR han reportado ser conductores habituales, en comparación con el 92,3% de los pacientes controlados, lo que pone de manifiesto las restricciones impuestas en importantes aspectos de la vida cotidiana y el nivel de autonomía de estos pacientes (43).

2.9 IMPACTO ECONÓMICO

La epilepsia es una condición asociada a una **elevada carga económica** tanto para el SNS como para el propio paciente y sus familiares.

El coste total de la epilepsia en España se estima en más de **dos mil setecientos sesenta y tres millones de euros (2.763M€)**. De este total, aproximadamente el 64,2% se relaciona con costes directos sanitarios y no sanitarios, mientras que el restante, 35,8% corresponde a costes indirectos derivados de la pérdida de productividad laboral y gastos asumidos por los propios pacientes (36).

Adicionalmente, se ha demostrado que la politerapia con FAC, la frecuencia de las crisis, las comorbilidades asociadas y la aparición de estado epiléptico son predictores significativos de mayores costes en pacientes con epilepsia (44). En un estudio retrospectivo basado en el análisis de más de cinco mil pacientes realizado en España, se observa que los costes paciente año fueron significativamente más altos en los pacientes que se encontraban en líneas de tratamiento más avanzadas.

Así, los pacientes en primera línea de tratamiento se asocian con unos costes directos medios (± Desviación Estándar) de 2.414€/año (± 4.394) y unos costes indirectos de 556,1€/año (± 2.333), generando un total de coste estimado de 2.970€/por paciente y año (± 5.111). Los pacientes en cuarta línea, sin embargo, tuvieron costes asociados significativamente más elevados, con costes directos de 4.903€/año (± 4.967), costes indirectos de 831,1€/año (± 2.277), y un coste total de 5.734€/paciente y año (± 5.837). Lo que supone una diferencia de 2.764€/año por paciente entre ambas líneas (20). Por tanto, los **pacientes con EFR incurren en un mayor consumo de recursos sanitarios, incrementando las cifras conforme avanzan en líneas de tratamiento**, representando una **carga económica más elevada para el SNS que los pacientes controlados.**

Según los resultados del estudio ESPERA (2013), el coste medio anual de recursos sanitarios destinados a tratar a un paciente con EFR, desde la perspectiva del SNS, es de 4.964€ frente a 2.978€ de un paciente controlado (43). Además, los pacientes con EFR en España presentan tasas de empleo más bajas (30,8%) que los pacientes respondedores (55,3%) (43).

03
ANTECEDENTES DEL PROYECTO

3.1 ESTUDIO EPIPASS

El estudio EPIPASS es un análisis exploratorio realizado por Angelini Pharma con el objetivo de estudiar el estado actual y las posibles áreas de mejora en la atención de los pacientes con epilepsia a través del SNS.

En este sentido, se llevó a cabo un estudio cualitativo de las opiniones y experiencias de los principales actores/stakeholders (neurología, enfermería, pacientes y cuidadores). Se recogieron un total de 65 experiencias, entre los cuales había 36 neurólogos, 10 enfermeros, 10 personas con epilepsia (PCE) y 9 cuidadores. Según cada categoría, se reunieron en diferentes grupos de discusión que tuvieron lugar entre abril y junio de 2022.

En primer lugar, el estudio permitió **hallar los momentos clave** de las distintas etapas del recorrido de la PCE a través del SNS, desde el diagnóstico hasta el control de la enfermedad, así como la **identificación de las barreras** que dificultan una atención de excelencia y los **profesionales sanitarios implicados** en cada uno de esos momentos clave.

Una vez detectadas las barreras, se elaboraron una serie de recomendaciones para mejorar el recorrido del paciente desde la aparición de los primeros síntomas, hasta el control de la enfermedad u óptimo estado de salud que se pueda aportar a la PCE.

3.2 RESULTADOS DEL ESTUDIO EPIPASS

3.2.1 Momentos clave del paso del paciente por el SNS

Los momentos clave identificados fueron los siguientes:

1. Diagnóstico
2. Tratamiento farmacológico
3. Seguimiento
4. Derivación
5. Tratamiento intervencionista

Como ya se ha comentado anteriormente en este informe, el servicio de urgencias y atención primaria son claves en la atención a las PCE (31) y además se tratan de las vías más frecuentes de entrada de los pacientes al SNS. No obstante, al no contar con la participación de especialistas del servicio de urgencias ni atención primaria en el desarrollo del EPIPASS, estas áreas quedan fuera del alcance y análisis del estudio.

En el EPIPASS los momentos que destacaron por presentar mayores dificultades en la asistencia clínica de la PCE, fueron el **seguimiento del paciente**, el **tratamiento farmacológico** y el **diagnóstico**, en orden de importancia.

3.2.2 Bareras que dificultan una atención de excelencia

Entre las barreras identificadas de mayor consenso entre los participantes se encontraron: la **comunicación**, la **formación**, los **efectos adversos**, la **disponibilidad de recursos**, las **listas de espera** y la **variabilidad en la práctica clínica.**

Las barreras **más destacadas** para una atención de excelencia fueron la **comunicación y la disponibilidad de recursos.**

3.2.3 Puntos calientes de la asistencia a la PCE en España

Las concurrencias entre los momentos clave de la atención a los pacientes y las barreras detectadas permitieron detectar puntos calientes o barreras e identificar cuáles de esas barreras deben ser abordadas prioritariamente para mejorar la atención de las PCE.

03
ANTECEDENTES DEL PROYECTO

1) DIAGNÓSTICO

En el diagnóstico de la epilepsia la principal barrera se localiza en los **recursos disponibles**, lo cual conduce a un acceso limitado y desigual de las pruebas.

Puntos calientes:

- **Demora en el diagnóstico y tratamiento,** dificultad a la hora del reconocimiento de síntomas.
- **Saturación de las consultas** de neurología con problemas que pueden no ser neurológicos.
- **En ocasiones hay falta de neurólogos** accesibles para realizar o confirmar el diagnóstico.
- Necesidad de mejorar o incrementar **conocimientos específicos de epilepsia en los equipos de neurología de urgencias.**
- **Dificultad a la hora de realizar EEG** urgentes para confirmar el diagnóstico, por falta de dispositivos, falta de personal que realice el procedimiento, o debido a las listas de espera.
- Los profesionales encargados de realizar los EEG en ocasiones no tienen **conocimientos específicos en epilepsia**, lo que dificulta el diagnóstico.
- Necesidad de incrementar el **tiempo de consulta** para para escuchar al paciente y realizar correctamente la anamnesis.

Posibles medidas a implementar:

- **Apoyar la formación en epilepsia** a los profesionales sanitarios implicados en el diagnóstico y reconocimiento de primeros síntomas.
- **Dotar a todos** los hospitales/unidades de neurología de **un aparato para realizar EEG disponible 24 h.**
- **Formar a los neurólogos** en realización e **interpretación de EEG y v-EEG** para no depender de los neurofisiólogos.
- **Aumentar el tiempo** que se dedica a las primeras consultas de neurología.

2) TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

El objetivo terapéutico es lograr que el paciente esté libre de crisis, con los mínimos efectos secundarios y con estabilidad emocional. En los pacientes con EFR es especialmente crítico la selección del tratamiento adaptado a cada perfil de paciente.

Este momento en el recorrido del paciente por el SNS está marcado por la **disponibilidad de recursos** y por la **comunicación**, tanto entre profesionales como con los propios pacientes. Esta última barrera es muy relevante ya que marca la adherencia a los tratamientos y el manejo de los efectos secundarios.

Puntos calientes:

- **Desabastecimientos** de fármacos en las farmacias.
- Cambios de **las prescripciones** en las farmacias comunitarias por fármacos genéricos.
- Dificultad para la **conciliación de las visitas** con el momento de renovación o actualización de las prescripciones.
- El acceso a algunos FAC se ve demorado por la abundancia de **restricciones**.

Posibles medidas a implementar:

- Elaborar documentos que **justifiquen la necesidad de mantener la prescripción** según criterios del neurólogo.
- Permitir que la **receta** sea **válida hasta la siguiente visita de control,** siendo un año aparentemente razonable cuando la medicación es estable, nunca en la primera prescripción.
- **Controlar el stock** de las farmacias para garantizar el suministro a los pacientes.
- Crear **envases con dosis** de medicación **acordes con las prescripciones** posibles.
- Elaborar documentos que justifiquen la **necesidad de nuevos medicamentos** en base a evidencia científica.
- **Disminuir las trabas burocráticas** para su prescripción.
- Vías de **integración de la atención pública-privada** de modo estandarizado.

3) SEGUIMIENTO

Al tratarse de una enfermedad crónica, controlar y observar la evolución del paciente es fundamental para detectar posibles complicaciones o manejar cambios del tratamiento. La principal dificultad asociada al seguimiento del paciente es que no siempre está claro quién es el sanitario responsable y cuáles son los mejores medios para ofrecer una atención excelente. Por ello, la **comunicación** entre profesionales y pacientes se torna en el principal desafío a la hora de realizar el seguimiento del paciente.

Puntos calientes:

- Dificultad para realizar un seguimiento en los **plazos adecuados** según los expertos para una buena atención a los pacientes.
- Falta de clarificación en cuáles son los perfiles sanitarios **que deben realizar el seguimiento** en cada momento.
- **Necesidad de incrementar la comunicación** entre los distintos responsables del seguimiento de los pacientes.
- **Necesidad de incrementar la coordinación** entre primaria y especializada para la atención de pacientes con epilepsia.

Posibles medidas a implementar:

- Establecer unos **criterios estandarizados de seguimiento** de los pacientes.
- **Adoptar medios no presenciales de atención** que fueran útiles y viables para pacientes, profesionales y gerencias.
- **Mejorar la comunicación** entre los distintos responsables del seguimiento:

> Primaria – especializada

> Neurología general - monográficas/CSUR

- Contar con una **persona de referencia** que coordine todo el seguimiento del paciente.

03
ANTECEDENTES DEL PROYECTO

4) DERIVACIÓN

La derivación está sujeta a la disponibilidad de recursos, así como, a la existencia de listas de espera, en ocasiones demasiado largas, y a la comunicación entre especialistas.

Puntos calientes:

- En muchos casos, **no hay un protocolo claro** para derivar a los pacientes, o no es ampliamente conocido por los profesionales que deben realizar la derivación.
- No se puede hacer **monitorización v-EEG en muchas unidades médicas de epilepsia**, para tener claro qué pacientes derivar a cirugía.
- **Falta de guías claras** para identificar qué pacientes son candidatos para **derivar a cirugía.**
- **Lista de espera** para centros CSUR que demora la asistencia especializada.

Posibles medidas a implementar:

- Establecer **protocolos de derivación** de los pacientes, o medidas para implementar los ya existentes.
- Facilitar la **monitorización v-EEG de los pacientes, de modo que esté disponible para todas las consultas de epilepsia** para facilitar el diagnóstico más allá de su uso para derivar a cirugía.
- **Aumentar el número de centros CSUR o mejorar su rendimiento** dotando de mayor capacidad a los ya existentes.
- **Facilitar la interacción entre los profesionales** que atienden a los pacientes (por ejemplo, con reuniones online).
- Crear un **repositorio de recursos públicos y privados** a los que **poder derivar a los pacientes** que necesiten la valoración o el tratamiento de otros profesionales.
- **Mejorar los sistemas de derivación** entre los diferentes servicios y profesionales.

03
ANTECEDENTES DEL PROYECTO

5) TRATAMIENTO INTERVENCIONISTA

Se identificó una falta de criterios homogéneos a la hora de valorar abordajes más invasivos lo que crea incertidumbre y miedo en el paciente; que inevitablemente también afecta al profesional sanitario.

Las principales barreras localizadas en el momento del tratamiento intervencionista fueron la **comunicación**, los **recursos disponibles** y las **listas de espera**.

Puntos calientes:

- Dificultades para poder **derivar a los pacientes a cirugía** por problemas de acceso a:

> Monitorización para seleccionar a los pacientes susceptibles de beneficiarse de estos procedimientos.
> Largas listas de espera para acceder a estos medicamentos.

- **Escasa comunicación** entre los neurólogos generales y las unidades quirúrgicas.
- **Falta de información** sobre estas opciones a pacientes.
- **Falta de formación** sobre estos procedimientos a **enfermería**.

Posibles medidas a implementar:

- **Disminuir la lista de espera** a monitorización y a tratamientos intervencionistas.
- **Mejorar la comunicación** de las unidades especializadas con los derivadores.
- **Informar a los pacientes** sobre las opciones quirúrgicas.
- **Formar a enfermería** en procedimientos que puedan mejorar el manejo del paciente que va a unidades quirúrgicas.

04
DESARROLLO DEL PROYECTO

4.1 METODOLOGÍA

Con el objetivo de seleccionar diez iniciativas destinadas a mejorar y optimizar la asistencia a los pacientes que padecen de epilepsia, se convocó a un **grupo multidisciplinar de expertos gestores de administraciones sanitarias regionales** junto con **profesionales sanitarios especialistas en epilepsia** (epileptólogos y farmacéuticos de hospital), con quienes se llevaron a cabo dos sesiones de trabajo en los meses de mayo y septiembre de 2023.

Durante la primera sesión **se analizaron las principales barreras** en la atención a PCE a lo largo del sistema sanitario identificadas en el estudio EPIPASS y **se propusieron posibles medidas y mejoras** para abordar estas problemáticas.

Las conclusiones obtenidas en la primera sesión permitieron **identificar cinco áreas de mejora**, así como acciones concretas en cada una, para mejorar la asistencia a las PCE.
Para profundizar en el análisis de estas acciones, se llevó a cabo una **encuesta individual a los expertos.** Este cuestionario permitió evaluar la opinión de los gestores y especialistas en torno al **grado de accionabilidad**, el **impacto potencial en la atención médica** y el **ámbito de implantación** (que podía ser a nivel nacional, regional o ambos) de cada una de las acciones propuestas.

Tras un exhaustivo análisis de las opiniones de los expertos recopiladas durante la primera sesión y de las respuestas a las encuestas, se procedió a **revisar y ajustar el conjunto de acciones** diseñadas con el propósito de optimizar la atención ofrecida a los pacientes con epilepsia.

Para detallar y priorizar estas acciones e identificar a los actores responsables de su implementación, se convocó la segunda sesión con el grupo de expertos.

Durante esta sesión, **se priorizaron las medidas propuestas** y se profundizó en los **aspectos operativos** de cómo debían ser puestas en marcha, además de analizar los **agentes responsables de su ejecución**.

Finalmente, la priorización de las medidas por el grupo de expertos permitió la **selección de las 10 recomendaciones** más viables para mejorar la asistencia a los pacientes con epilepsia, tal y como queda recogido en este informe.

04
DESARROLLO DEL PROYECTO

4.2 METODOLOGÍA

Los participantes que conformaron el grupo multidisciplinar de expertos fueron:

Alfonso Martín Martínez
Responsable del área de Procesos Clínicos, Gerencia Asistencial de Hospitales, Dirección General Asistencial del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS).

Icíar Martínez López
Coordinadora de la Unidad de Genética y Genómica de IBSalut.

Juan José Poza
Presidente del comité científico de la Sociedad Española del Sueño (SES), coordinador del grupo de epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y médico adjunto del Servicio de Neurología del Hospital Donostia.

Joan Antoni Vallés Callol
Miembro del Comité de Evaluación de Nuevos Medicamentos del Consejo Asesor de la Medicación de la Atención Primaria y Comunitaria y Atención Especializada (CAMAPCE) y exMiembro de grupos de trabajo para la Comisión Farmacoterapéutica de los hospitales del Instituto Catalán de Salud (ICS).

José Luis Poveda
Director Gerente del Departamento Salud del Hospital La Fe de Valencia.

Luis Martínez Hervás
ExDirector General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del Servicio Andaluz de Salud (SAS).

Mar Carreño Martínez
Directora de la Sociedad Española de Epilepsia (SEEP).

Vicente Alonso Núñez
ExDirector General de Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud (SES).

Vicente Olmo Quintana
Presidente del Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos CEIm y jefe de Servicio de Farmacia de la Gerencia de Atención Primaria de Gran Canaria, Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.

Vicente Villanueva Haba
Coordinador de la Unidad Multidisciplinar de Epilepsia del Hospital La Fe de Valencia.

05
RESULTADOS DEL PROYECTO

5.1 ÁREAS DE MEJORA

Las barreras identificadas a lo largo del SNS en la atención a la PCE han permitido identificar las siguientes **cinco áreas de mejora**:

Número de Profesionales

La escasez de expertos profesionales en el ámbito de la epilepsia, especialmente en regiones con dispersión geográfica o menos pobladas, dificulta una adecuada y homogénea atención sanitaria.

Prestación Farmacéutica y Recursos Sanitarios

Se torna indispensable garantizar que los pacientes y profesionales sanitarios tengan acceso completo a la innovación y las terapias adecuadas para el tratamiento de esta enfermedad.

Coordinación y Organización de la Atención Médica

La epilepsia requiere de una atención médica dirigida a cada perfil de paciente para controlar temprana y eficazmente los síntomas, que garantice una buena calidad de vida de los afectados y la eficiencia del SNS.

Formación y Especialización en Epilepsia

En algunos casos, la formación y especialización en epilepsia de los profesionales sanitarios involucrados en el cuidado resulta insuficiente para ofrecer una atención óptima e individualizada a cada perfil de paciente.

Sensibilización y Visibilización de la Epilepsia en la Sociedad

La falta de conciencia social respecto a la epilepsia contribuye a la generación de situaciones de discriminación, exclusión social y miedo en las personas con epilepsia y su entorno, incrementando el estigma social asociado a esta enfermedad y a las personas que conviven con ella.

05
RESULTADOS DEL PROYECTO

5.2 INICIATIVAS PROPUESTAS

A continuación, se detallan las **acciones propuestas** por los expertos con el propósito de impulsar la optimización de la atención a los pacientes que padecen epilepsia en cada una de las cinco áreas de mejora definidas en el apartado anterior.

Además, se indica la puntuación promedio, valorada en una escala de 0 a 5 puntos por parte de los expertos, para evaluar la accionabilidad de implementación, el nivel de impacto esperado y el nivel responsable de implementación, ya sea nacional, regional o en ambos.

Número de Profesionales

Apertura de plazas para neurólogos

Incrementar la provisión de presupuesto y del número de plazas del MIR en la especialidad de neurología.

Accionabilidad: 3,4
Nivel de Impacto: 4
Ámbito de Implantación: Ambos

Prestación Farmacéutica y Recursos Sanitarios

Establecimiento de protocolos según perfil del paciente

Crear una clasificación por perfil de paciente para ayudar a la elección de los tratamientos más ajustados al entorno, necesidades y circunstancias, así como una individualización del manejo de la enfermedad.

Accionabilidad: 2,5
Nivel de Impacto: 2,7
Ámbito de Implantación: Ambos

Incremento de la duración de la prestación crónica

Homogeneizar a nivel nacional la caducidad de las prescripciones por parte de los especialistas con objeto de evitar los periodos innecesariamente cortos que se aplican en algunas CC.AA. que llegan a suponer una carga clínica para el médico de familia.

Accionabilidad: 4
Nivel de Impacto: 3,3
Ámbito de Implantación: Regional

Activación de una herramienta integral de citas

Implementar una herramienta de citación garantizando una eficiente organización de las visitas a los centros sanitarios, logrando una mejor eficiencia en el funcionamiento de los servicios sanitarios implicados y minimizar la carga para el paciente.

Accionabilidad: 3,8
Nivel de Impacto: 3,4
Ámbito de Implantación: Regional

05
RESULTADOS DEL PROYECTO

Coordinación y Organización de la Atención Médica

Diseño e implementación de un proceso asistencial integrado (PAI) para epilepsia

Conceptualizar y ejecutar un proceso asistencial integrado (PAI) especializado en epilepsia para dar respuesta a la necesidad de consenso de los protocolos y pautas en el abordaje asistencial de la PCE, asegurando una atención uniforme y de calidad en todos los territorios.

Accionabilidad: 4
Nivel de Impacto: 4,8
Ámbito de Implantación: Ambos

Fortalecer a los CSUR

Asignar recursos económicos y humanos adecuados, incluyendo la ampliación de la plantilla de neurólogos especializados, inversiones en tecnología e innovación, y mejoras en las instalaciones, así como, difundir entre los profesionales de salud, los perfiles de pacientes idóneos para ser tratados en estos centros y las vías de acceso existentes.

Accionabilidad: 3,8
Nivel de Impacto: 2,7
Ámbito de Implantación: Nacional

Creación de protocolos de derivación

Definir y establecer los criterios de derivación consensuados entre atención primaria y hospitalaria, y entre los niveles hospitalarios, permitiendo una mejor coordinación entre niveles asistenciales en las diferentes fases del recorrido del paciente.

Accionabilidad: 4,4
Nivel de Impacto: 4
Ámbito de Implantación: Regional

Integración de la historia clínica interterritorial

Asegurar la interoperabilidad entre centros sanitarios permitiendo el acceso a la historia clínica de los pacientes intra e intercomunitariamente.

Accionabilidad: 4
Nivel de Impacto: 3,3
Ámbito de Implantación: Ambos

Establecimiento de canales de comunicación interdisciplinares

Favorecer y alentar la interacción de los diferentes agentes implicados en el cuidado del paciente a través de herramientas habilitadas para ofrecer una asistencia completa y uniforme.

Accionabilidad: 3,3
Nivel de Impacto: 3,7
Ámbito de Implantación: Ambos

Establecimiento de canales de comunicación entre centros y profesionales de la sanidad pública y privada

Accionar vías de comunicación entre los neurólogos , los centros CSUR y los médicos de atención primaria.

Accionabilidad: 2,5
Nivel de Impacto: 2,7
Ámbito de Implantación: Ambos

05
RESULTADOS DEL PROYECTO

Formación y Especialización en Epilepsia

Mejora de la formación y especialización en epilepsia

Aumentar la formación en epilepsia en todos los niveles asistenciales asociados al cuidado de estos pacientes para mejorar el manejo agudo y crónico de la epilepsia en los diferentes niveles asistenciales, evitando retrasos en el control de la enfermedad y diferencias territoriales en el abordaje.

Accionabilidad: 3,5
Nivel de Impacto: 3,9
Ámbito de Implantación: Ambos

Establecimiento de un referente en epilepsia en los centros sanitarios

Designar a una persona con conocimientos necesarios para contribuir a la mejora en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes en los centros sanitarios, para mejorar la gestión de la epilepsia en el entorno clínico.

Accionabilidad: 2,5
Nivel de Impacto: 3,4
Ámbito de Implantación: Ambos

Sensibilización y Visibilización de la Epilepsia en la Sociedad

Establecimiento de protocolos de actuación doméstica, laboral y educacional

Crear pautas y procedimientos específicos destinados a garantizar un entorno seguro y propicio para las personas que padecen epilepsia, focalizado en el hogar, en el lugar de trabajo y en el entorno educativo.

Accionabilidad: 3,4
Nivel de Impacto: 3,6
Ámbito de Implantación: Ambos

Creación de una guía de recursos de información digital

Desarrollar un documento y/o repositorio online que recopile y organice diversas fuentes de información acerca de la epilepsia y su manejo, que esté disponible en el entorno digital, garantizando la fiabilidad de la información, con objeto ayudar a la educación social y a la minimización del estigma.

Accionabilidad: 4
Nivel de Impacto: 3,5
Ámbito de Implantación: Ambos

Actualización de los criterios de apoyo social

Revisar y mejorar los estándares y requisitos para proporcionar apoyo social a los pacientes con epilepsia, buscando promover una mayor inclusión y un respaldo más efectivo en términos emocionales, psicológicos y sociales a las personas que viven con epilepsia.

Accionabilidad: 3,2
Nivel de Impacto: 4
Ámbito de Implantación: Ambos

5.3 ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN DE LAS PROPUESTAS

A partir de las puntuaciones promedio otorgadas por los expertos se han ordenado las medidas propuestas según su accionabilidad (Gráfico 1 a.) y el nivel de impacto (Gráfico 1 b.) que se espera de cada una de ellas sobre el proceso asistencial de los pacientes con epilepsia.

Las medidas con una implementación más viable son aquellas cuya ejecución es menos complicada, ya sea porque demandan menos recursos, involucran a un número menor de profesionales o disponen de antecedentes y procedimientos ya establecidos que facilitan su pronta implantación.

La **iniciativa con mayor grado de accionabilidad** según los expertos es la medida referente a la ***Creación de protocolos de derivación***. Sin embargo, las medidas cuya viabilidad sería más compleja según los expertos son: el Establecimiento de canales de comunicación entre centros y profesionales de la sanidad pública y privada; y el Establecimiento de un referente en epilepsia en los centros sanitarios.

Por otro lado, el nivel de impacto muestra la capacidad de la solución para mejorar el proceso de atención sanitaria. Según los expertos, las medidas de las cuales se esperaría que mejorasen en mayor medida la atención de las PCE son el ***Diseño e implantación de un PAI para la epilepsia*** y la ***Creación de protocolos de derivación***.

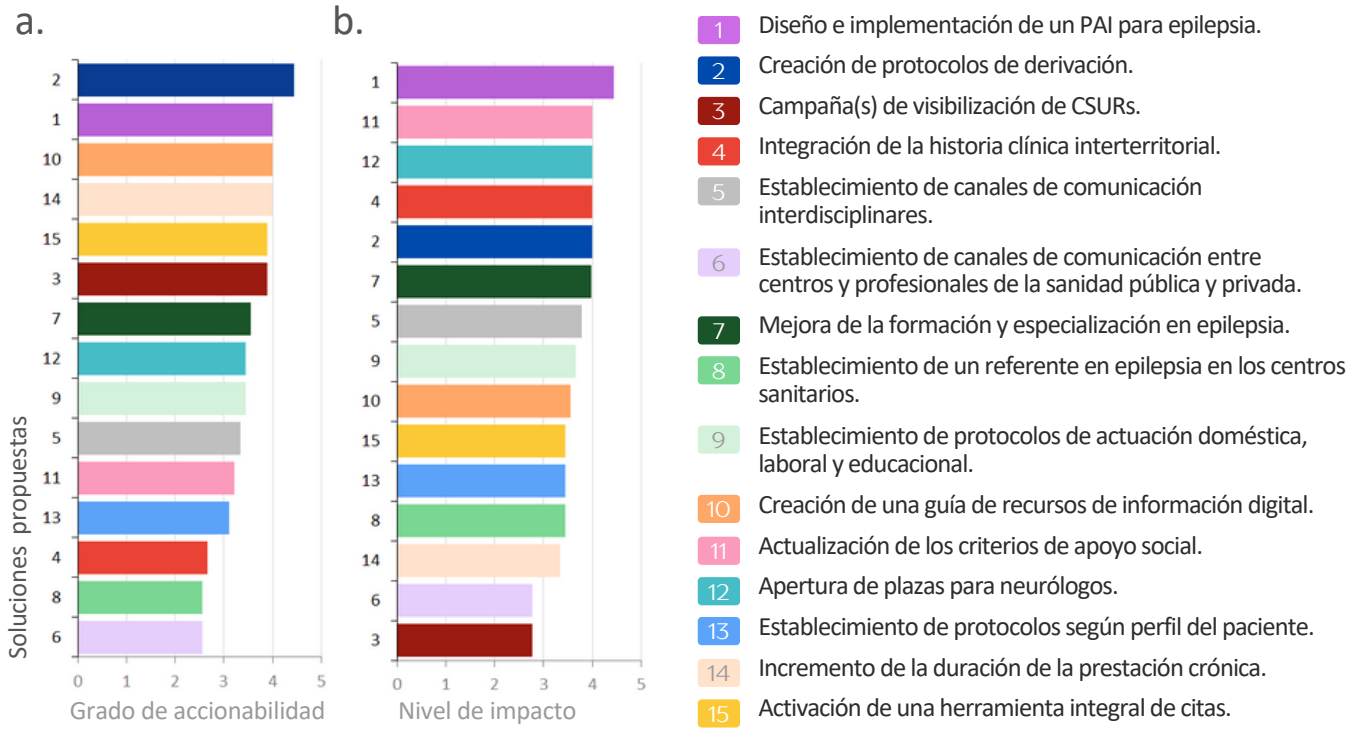


Gráfico 1. (a) Accionabilidad y (b) nivel de impacto de las soluciones propuestas según los expertos.

05
RESULTADOS DEL PROYECTO

En el Gráfico 2., el eje de abscisas representa la capacidad o facilidad con la que se puede tomar acción en cada una de las iniciativas propuestas. Por otro lado, en el eje de ordenadas se muestra el grado de impacto o efecto que tendrían las diferentes medidas en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia.

Las medidas que cuentan con un **mayor grado de accionabilidad** y cuyo impacto se espera que sea muy notorio son:

- **Diseño e implementación de un PAI para la epilepsia.**
- **Creación de protocolos de derivación.**
- **Mejora de la formación y especialización en epilepsia.**
- **Incremento de la duración de la prescripción crónica.**

Por otro lado, las que cuentan con un **nivel menor de accionabilidad** y cuya previsión de impacto en la vida de los pacientes no sería tan significativa son las medidas:

- *Establecimiento de canales de comunicación interdisciplinares.*
- *Establecimiento de un referente en epilepsia en los centros sanitarios.*
- *Establecimiento de protocolos de actuación doméstica, laboral y educacional.*

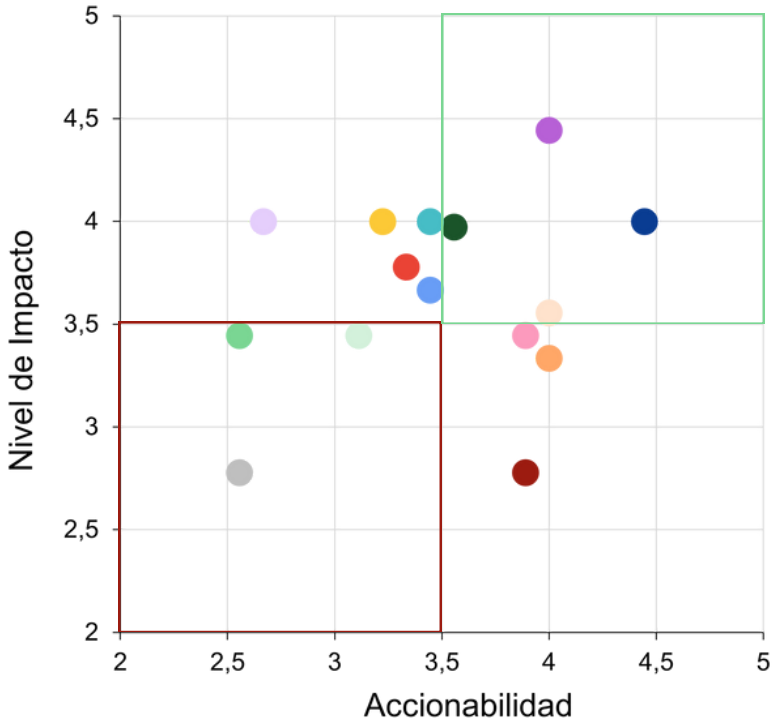


Gráfico 2. Dispersión entre accionabilidad y el nivel de impacto en la atención a los pacientes con epilepsia, de las acciones propuestas, según el criterio de los expertos. *En el cuadro verde se señalan las medidas más accionables y con mayor nivel de impacto esperado; por el contrario, en el cuadro rojo se señalan las medidas cuyo impacto y accionabilidad sería mucho menor que las del resto.*

05
RESULTADOS DEL PROYECTO

Resultados de la priorización de las medidas según el promedio de las votaciones de los expertos:

I. Implementar un proceso asistencial integrado (PAI) para la epilepsia
II. Garantizar la adecuada derivación para PCE
III. Fortalecer a los CSURs
IV. Establecer protocolos según perfil del paciente
V. Crear canales de comunicación entre profesionales
VI. Mejorar la formación y especialización en epilepsia de los profesionales sanitarios
VII. Sensibilizar y visibilizar la epilepsia en la sociedad
VIII. Integrar la historia clínica
IX. Establecer un referente en epilepsia en centros sanitarios
X. Activar una herramienta integral de citas crónicas
XI. Incrementar la duración de la prescripción
XII. Abrir nuevas plazas para neurólogos



La puesta en común de todos los resultados, tanto cuantitativos como cualitativos, ha permitido definir **diez iniciativas** cuya implantación no sólo mejoraría la asistencia sanitaria a los pacientes que padecen de epilepsia, sino que son altamente accionables.

5.4 LAS 10 INICIATIVAS RECOMENDADAS

A continuación, se exponen, en orden de prioridad, las diez recomendaciones de los expertos, detallando cómo y desde dónde deben implantarse para maximizar su alcance en términos de beneficios para el paciente, así como, para que la implantación de dichas recomendaciones sea efectiva y eficiente para el sistema.

1. Implementar un plan asistencial para la epilepsia

Los expertos señalan que la implementación de un plan asistencial para la epilepsia debe iniciarse mediante un **esfuerzo a nivel regional,** con el propósito de definir vías y protocolos de atención para los pacientes que padecen esta condición.

Desde las **direcciones generales de asistencia sanitaria** de cada comunidad autónoma se debe poner en marcha un PAI **para la PCE definida**, regulada y protocolizada, teniendo en cuenta las particularidades y el contexto propio de la región en cuestión. Estas vías asistenciales deben ser desarrolladas tomando en consideración a **todos los agentes implicados** en la atención a la PCE, desde el enfermero, el médico, hasta el propio paciente. Las **responsabilidades** de estos actores a lo largo del proceso asistencial deben estar **definidas de forma precisa**, con el fin de regular su comunicación y asegurar una interacción efectiva entre ellos.

La implantación de un PAI sólido para la epilepsia en las diferentes comunidades, garantizará la coordinación de todos los agentes implicados en la atención al paciente con esta condición, dimensionará los recursos y obstáculos y permitirá una asistencia homogénea en cada una de las comunidades.

En paralelo, las **sociedades científicas** podrán fomentar la colaboración entre las distintas CC.AA. y el Ministerio para que los **servicios centrales** pongan en marcha la elaboración de un **Plan Nacional de Epilepsia integral** que permita coordinar los diferentes procesos garantizando un enfoque integral y eficaz en la atención a las personas afectadas por la epilepsia en todo el país. En la elaboración de este plan se deberá incluir no solo la **participación de todos los agentes** implicados desde sanitarios hasta pacientes, sino también un **informe económico y de recursos humanos (RR.HH.)** para asegurar su correcto desarrollo y eficacia, según los medios disponibles.

2. Garantizar la adecuada derivación de los pacientes

Los expertos han localizado los retos asociados a la derivación de las PCE en la **falta de consenso en la definición de criterios de derivación**. Además, estos desafíos se concentran en el paso de la **atención primaria hacia el servicio de neurología**, donde la **deficiencia en la comunicación** se erige como el principal obstáculo.

En este contexto, los expertos han destacado la importancia de promover la **interacción entre los servicios de atención primaria, urgencias y neurología** para mejorar la atención a los pacientes con epilepsia. Por otro lado, resaltaron la relevancia de coordinar la derivación de las PCE entre los diferentes niveles de neurología.

La planificación y ejecución de acciones de este tipo deben estar detalladas y definidas en los **protocolos locales de derivación**. No solo se trata de especificar y regular las rutas y características de la derivación de pacientes con epilepsia, sino que también se recomienda la **creación de protocolos claros de derivación según el perfil del paciente.** Estos protocolos deben garantizar una interacción fluida entre los servicios de atención primaria y hospitalaria, así como, la derivación a centros especializados desde neurología general, fortaleciendo así su colaboración y agilizando la derivación de los pacientes.

En este sentido, se hace una llamada a las **direcciones generales** de cada CC.AA. para que impulsen esta iniciativa y posteriormente la deleguen en las **direcciones asistenciales** correspondientes.

3. Fortalecer los CSUR de Epilepsia

Los expertos aseguran la existencia de vías ágiles para el acceso a CSUR, sin embargo, señalan que la **distribución desigual** de estos centros dificulta el acceso equitativo y genera largas listas de espera en algunos de los centros especializados.

Resulta crucial que desde el **Ministerio** se promueva el fortalecimiento de los CSUR, a través de la ampliación de la plantilla de neurólogos especializados, la inversión en tecnología e innovación y la **asignación de recursos económicos y humanos** acorde a las necesidades de cada centro, especialmente considerando que estos brindan servicios a regiones que carecen de unidades especializadas.

Se debe difundir entre los profesionales de la salud la información sobre los perfiles de pacientes aptos para recibir tratamiento en estos centros, así como las vías de acceso disponibles.

Adicionalmente, dada la disparidad en la distribución de los CSUR, se hace necesario facilitar el traslado de PCE a estas unidades especializadas, especialmente en aquellas regiones que carecen de servicios especializados y deben derivar a sus pacientes a otras comunidades.

4. Establecer protocolos según perfil del paciente

Los expertos señalan que la epilepsia, debido a su considerable variabilidad clínica, demanda una clasificación por perfiles de pacientes que, aunque compleja, se torna de suma importancia. En este contexto, recomiendan la instauración de protocolos adaptados según el perfil de paciente, los cuales deberán partir de directrices generales. Estos protocolos deben ser diseñados por las **direcciones encargadas de los procesos asistenciales** de las consejerías de sanidad con el propósito de **simplificar y consensuar la evaluación exhaustiva de la epilepsia**, agilizando así su diagnóstico, tratamiento, derivación y seguimiento de los pacientes a lo largo del SNS, para evitar su deterioro, y trabajando hacia una medicina más personalizada, eficiente y humanizada.

Las **guías clínicas** desarrolladas por **sociedades científicas** ofrecen una base sólida para establecer este marco teórico. Además, la **participación de los CSUR**, en virtud de su especialización y experiencia, resulta fundamental para la creación de los protocolos según perfil de paciente.

5. Establecer canales de comunicación entre profesionales

La disponibilidad de canales ágiles y consensuados son fundamentales para asegurar una buena comunicación entre los diferentes profesionales implicados en la atención de la PCE. La naturaleza crónica de la epilepsia redunda en la importancia del establecimiento de una comunicación interdisciplinar fluida y eficaz.

Actualmente, la tecnología permite contar con **vías rápidas de comunicación, fáciles y cercanas**, que permitirían mantener informados a los sanitarios implicados en la atención de cada uno de los pacientes.

En este sentido, los expertos han manifestado que la creación de canales de comunicación por mensajería que permitan la coordinación entre todos los niveles y los agentes implicados en todo el proceso asistencial a la PCE a lo largo del SNS, en especial entre la asistencia primaria y la hospitalaria, marcaría una diferencia notoria en la asistencia de estos pacientes.

Por otra parte, el trabajo colaborativo interdisciplinar mejoraría el abordaje holístico de la enfermedad, asegurando un mejor abordaje no sólo de la epilepsia, sino de las comorbilidades asociadas. Como ejemplo, en Canarias se ha llevado a cabo un proyecto piloto con profesionales especializados en epilepsia llamados neurólogos consultorio, los cuales visitan mensualmente los centros de salud de atención primaria para revisar los casos clínicos que necesiten de un seguimiento especializado. Esta iniciativa ha fortalecido la relación entre los niveles de atención primaria y hospitalaria, generando mejoras tangibles en los resultados clínicos de los pacientes con epilepsia, tal y como indicó uno de los expertos.

Esta medida debe ser implantada, tanto a **nivel regional,** donde las **direcciones generales** de cada CC.AA. son responsables de los procesos organizativos y de la estructura de comunicación intracomunitaria, como a **nivel nacional**, donde la intervención de los **servicios centrales** ayudaría a impulsar a aquellas CC.AA. que más lo necesiten, así como a favorecer la **creación de canales ágiles intercomunitarios.**

6. Optimizar el diagnóstico de la epilepsia

Los expertos, además de señalar la necesidad de la creación de procesos de derivación, como previamente se ha recomendado, manifestaron que para facilitar la derivación de los pacientes es crucial mejorar el acceso a las pruebas diagnósticas, como la **monitorización v-EEG**, especialmente en aquellos casos donde no es posible diagnosticar de manera precisa el tipo de crisis y de epilepsia. En situaciones en las que el paciente no responde adecuadamente al tratamiento, esta técnica diagnóstica permite precisar el diagnóstico y ajustar la medicación.

Según los expertos, en ocasiones las listas de espera para acceder a estos servicios superan el año de demora, lo que afecta significativamente la atención a las PCE. En este sentido, enfatizaron que, para garantizar un diagnóstico preciso y una atención adecuada, es esencial continuar asignando y aumentando los recursos para **adquirir y expandir la tecnología v-EEG en los centros hospitalarios**, con los recursos humanos y materiales necesarios.

Por ello, se recomienda que **la tecnología v-EEG sea considerada como básica y esencial en los hospitales**. En aquellos centros que, debido a la falta de recursos o al volumen poblacional, no puedan contar con esta tecnología mínima, se propone establecer **vías de derivación bien definidas y rápidas** hacia los centros con unidades especializadas en epilepsia más cercanos, para garantizar el acceso a las pruebas diagnósticas.

Aunque es responsabilidad de las **gerencias de los hospitales** asegurarse de la disponibilidad de esta herramienta diagnóstica, deben ser los **servicios centrales autonómicos** quienes impulsen esta iniciativa para que se asegure un acceso equitativo a lo largo de la región.

7. Mejorar la formación y especialización en epilepsia de los profesionales sanitarios

A lo largo del análisis del proyecto se ha observado que la inversión en **conocimiento y capacitación de los profesionales sanitarios en epilepsia** tendría un alcance significativo, a través de la mejora del diagnóstico, el seguimiento del paciente, el control de los síntomas y la minimización de los efectos secundarios. Esta medida de forma indirecta conllevaría a la **reducción de costes** al evitar procedimientos innecesarios y hospitalizaciones prolongadas, fomentaría la **investigación** y una mayor **coordinación interdisciplinar y prevención de complicaciones** lo que resulta en **mejor calidad de vida de los pacientes** al controlar mejor los síntomas y, disminución del estigma social.

Los expertos señalan que la necesidad de aumentar los conocimientos especializados en epilepsia es evidente **en todos los niveles asistenciales**. Sin embargo, resulta imprescindible entre los profesionales de **enfermería, urgencias y atención primaria**, ya que cumplen un papel primordial a la hora de identificar los síntomas, derivar de forma rápida y eficiente al paciente, así como contribuir al manejo holístico de la epilepsia y las comorbilidades asociadas.

La implementación de programas educativos debe ser respaldada a **nivel nacional, regional y local**. Se insta a que estos esfuerzos cuenten con la valiosa **participación de sociedades científicas**, y que se enfoquen en un proceso de **formación continua y personalizada**, adaptada según el nivel de especialización de cada profesional.

8. Aumentar la visibilización y la sensibilización sobre la epilepsia en la sociedad

Es esencial promover una **mayor comprensión sobre la epilepsia y fomentar la empatía** hacia aquellos que conviven con esa condición, particularmente en **entornos educativos y laborales** donde la discriminación puede representar un desafío considerable. La epilepsia, a pesar de ser la enfermedad neurológica más prevalente, es una de las enfermedades que conlleva un mayor estigma social, obstaculizando la atención médica, la visibilidad pública y la obtención de fondos para la investigación.

En aras de aumentar la visibilización y sensibilización de la sociedad en torno a esta enfermedad, los expertos han propuesto iniciar campañas de visibilización que se basen en la **concienciación de la población** sobre las **complejidades** que entraña **convivir con la epilepsia**, ya sea a través del **testimonio de personajes públicos** que enfrenten esta condición o mediante la creación de acciones puntuales como puede ser un **documental o una serie televisiva** que puedan acercar y sensibilizar al público en general respecto a las limitaciones que experimentan quienes padecen esta enfermedad en su calidad de vida.

Estas campañas deben tener como objetivo final la concienciación entorno a la epilepsia de toda la sociedad, tratando de abarcar la máxima población posible en España. En este contexto, se enfatiza la importancia de promoverlas a **nivel nacional, regional y local**, ya que se requiere un **compromiso conjunto** desde estos tres ámbitos para su eficaz implementación.

9. Facilitar la integración de la historia clínca

Para asegurar el acceso a la historia clínica integrada a todos los profesionales de la salud, permitiéndoles acceder a la información completa y actualizada sobre el historial médico de cada paciente, los expertos han señalado la importancia de **homogeneizar los programas informáticos** que permiten el acceso a la historia clínica de los diferentes centros y regiones.

En este sentido, **se insta a todas las CC.AA. a respaldar esta iniciativa**, la cual no solo conllevará una mejora de inestimable valor en la atención a enfermedades crónicas, como la epilepsia, sino que también ejercerá un impacto considerable en el conjunto del sistema.

Adicionalmente, se hace un llamamiento a las **instituciones gubernamentales** para que promuevan activamente esta propuesta y **faciliten la implementación de herramientas digitales** destinadas a la integración de historiales clínicos, con el objetivo de asegurar un intercambio efectivo entre las distintas comunidades autónomas, lo cual permitirá fortalecer y agilizar la puesta en marcha del proyecto de la **historia clínica única en el SNS**.

10. Promover la disponibilidad de un referente en epilepsia en los centros sanitarios

Con objeto de **mejorar la atención** en aquellas regiones **donde no haya un CSUR** o donde no haya un hospital con unidad especializada en proximidad, y con el foco en promover la equidad y la igualdad en la atención sanitaria, algunos expertos han señalado la posibilidad de **establecer un referente en epilepsia** estratégicamente ubicado en los centros sanitarios (de atención primaria y hospitalaria) sin unidades especializadas en la enfermedad. Esta medida contribuirá a la agilización del diagnóstico, derivación y al apoyo en el seguimiento de los profesionales sanitarios implicados.

Esta medida debe ser promovida desde el **ámbito regional**, de esta manera, las **direcciones generales de asistencia sanitaria**, según las peculiaridades y recursos de cada CC.AA., pueden gestionar la formación y designación de estas figuras referentes en epilepsia mejorando la atención a los pacientes en los diferentes niveles asistenciales.

06
CONCLUSIONES

- La epilepsia es una enfermedad neurológica común, que afecta aproximadamente más de 400.000 personas en España (11). La atención de estos pacientes está marcada por una **gran variabilidad** según la región y el centro en el que son atendidos.

- La atención a los pacientes con epilepsia en el SNS tiene margen de mejora, tal y como recoge el estudio EPIPASS, donde se señalan para cada uno de los momentos clave del recorrido del paciente, las barreras y los puntos que deben ser abordados. Gracias a este proyecto se han identificado **5 áreas de mejora clave**, las cuales recogen una batería de iniciativas concretas a implementar por parte de las autoridades sanitarias para la mejora de la asistencia a los pacientes con epilepsia.

- En España, es necesario promover un **Plan Nacional de Epilepsia**, en cuya elaboración participen todos los actores involucrados, incluidos los propios pacientes, que marque una ruta clara y consensuada del paso del paciente por el sistema de salud asegurando la coordinación de los diferentes niveles de atención al paciente con epilepsia y estableciendo los momentos idóneos para que el paciente sea derivado según su perfil clínico. Para ello, se torna indispensable la **implementación de procesos asistenciales para la epilepsia a nivel regional**, permitiendo coordinar la atención de las PCE según la disponibilidad de recursos en cada región y marcando el primer paso para que las Sociedades Científicas y el Ministerio pueda impulsar la creación del Plan Nacional de Epilepsia.

- Con el fin de asegurar un **acceso equitativo a los CSUR**, y considerando su distribución geográfica desigual, se exhorta al **Ministerio** a fortalecerlos de manera sustancial. Este fortalecimiento debe llevarse a cabo mediante la asignación de **recursos económicos y humanos adecuados** que se ajusten a las necesidades específicas de cada centro, especialmente teniendo en cuenta que muchos de ellos brindan servicios a regiones que actualmente carecen de CSUR especializados en epilepsia. La urgencia de mejorar la dotación de estos centros se evidencia claramente en la información basada en los protocolos de derivación entre los profesionales sanitarios.

06
CONCLUSIONES

- Se señala la necesidad de consensuar **protocolos asistenciales según perfil de paciente** que establezcan un marco teórico para ayudar a la toma de decisión de derivación del paciente en el momento adecuado, optimizar la elección del fármaco ideal, garantizar la eficiencia del sistema y asegurar la atención optima y adaptada a la situación de los pacientes y familiares. La elaboración de estos protocolos debe nacer a partir de las **guías clínicas existentes**, de la **evidencia científica actualizada** y de la **opinión y experiencia de los expertos** en epilepsia, alineada con la mejora del recorrido del paciente por el SNS.

- La buena comunicación y colaboración multidisciplinar entre los diferentes profesionales se torna indispensable para una atención de calidad a los pacientes que padecen de epilepsia. En este sentido, se hace hincapié en la necesidad de aprovechar las **herramientas digitales y diseñar nuevas** para crear una red de **conexiones entre los diferentes profesionales sanitarios** (intercomunitarios, multidisciplinares, públicos y privados) implicados en la asistencia a estos pacientes para mejorar el abordaje holístico de la epilepsia y las enfermedades asociadas.

- La **identificación** precisa de las **crisis epilépticas** es crucial desde el primer contacto del paciente con el sistema de salud, ya que pueden ser fácilmente confundidas con otros trastornos. Destacamos la necesidad urgente de **mejorar la formación en epilepsia** en áreas específicas de entrada al SNS. Esta capacitación no solo optimizará la detección y reconocimiento de síntomas, sino que también subraya la importancia de incrementar la especialización en epilepsia entre los profesionales de neurología, a fin de brindar una atención más efectiva y especializada a los pacientes afectados.

- **La epilepsia es una enfermedad que sigue estigmatizada** en la sociedad, y su imagen social ha experimentado pocas mejoras significativas a lo largo del tiempo, a pesar de la proactividad de sociedades científicas y asociaciones de pacientes. En este sentido, para favorecer y mejorar la inclusión de las PCE en el entorno laboral, educacional y social, resulta necesario invertir en la sensibilización hacia los pacientes que padecen de epilepsia y **visibilizar cómo las personas conviven con esta enfermedad y en qué medida ven afectada su calidad de vida.** Además, esta medida ayudará a minimizar la aparición o el empeoramiento de síndromes psicológicos y psiquiátricos y favorecerá el apoyo de ayudas sociales para los pacientes que las necesiten.

06
CONCLUSIONES

- **La naturaleza crónica de la epilepsia requiere una atención multidisciplinar** al paciente que la padece a lo largo de su vida, por ello que los agentes implicados en su atención sanitaria puedan tener a su disposición el **historial clínico** resulta imprescindible para el buen abordaje asistencial del paciente. Aunque es una necesidad significativa en los pacientes con epilepsia, se trata de una necesidad global del SNS.

- La implementación de **referentes en epilepsia en centros sanitarios estratégicos**, especialmente en regiones sin CSUR o unidades especializadas cercanas, se presenta como una medida eficaz para **agilizar el diagnóstico, mejorar la derivación y optimizar la atención a pacientes con epilepsia.** La promoción de esta iniciativa a nivel regional permitirá adaptarla a las peculiaridades y recursos de cada CC.AA., contribuyendo así a una atención más equitativa y eficiente en todos los niveles asistenciales.

07
REFERENCIAS

1. Beghi E. The epidemiology of epilepsy. Vol. 54, Neuroepidemiology. S. Karger AG; 2020. 185–91.
2. National Institutes of Health. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. Epilepsia. 1993 Jul 3;34(4):592–6.
3. García-Martín G, Serrano-Castro PJ. Epidemiology of epilepsy in Spain and Latin America. Vol. 67, Revista de Neurologia. Revista de Neurologia; 2018. 249–62.
4. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach. Epilepsia. 2010 May;51(5):883–90.
5. Serrano-Castro PJ, Mauri-Llerda JA, Hernández-Ramos FJ, Sánchez-Alvarez JC, Parejo-Carbonell B, Quiroga-Subirana P, et al. Adult prevalence of epilepsy in Spain: EPIBERIA, a population-based study. Scientific World Journal. 2015.
6. Instituto Nacional de Estadística (INE). Dependencia funcional (personas de 65 y más años).
7. Fisher RS, Boas W van E, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the ILAE and the international bureau for epilepsy. Epilepsia. 2005; Apr; 29;46(4):470–2.
8. Sociedad Española de Neurología [Internet]. 2022. Manual Epilepsia SEN 2020.
9. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. Epilepsia. 2010 Jun;51(6):1069–77.
10. Chen Z, Brodie MJ, Liew D, Kwan P. Treatment outcomes in patients with newly diagnosed epilepsy treated with established and new antiepileptic drugs a 30-year longitudinal cohort study. JAMA Neurol. 2018; Mar; 1;75(3):279–86.
11. García-Ramos R, Pastor AG, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. Informe sociosantario de la FEEN sobre la epilepsia en España. Neurologia. 2011 (26): 548–55.
12. Vos T, Allen C, Arora M, Barber RM, Bhutta ZA, Brown A, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study. The Lancet [Internet]. 2016 Oct;388(10053):1545–602. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673616316786
13. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE commission for classification and terminology. Epilepsia. 2017 Apr 8;58(4):512–21.

07
REFERENCIAS

14. Potnis VV, Albhar KG, Nanaware PA, Pote VS. A review on epilepsy and its management. Journal of Drug Delivery and Therapeutics. 2020; May; 15; 10(3):273–9.
15. Cancho Candela R, Andrés de Álvaro M. Síndromes epilépticos según la edad. In: Pediatría integral. 2020. 375–82.
16. Porter RJ, Meldrum BS. Chapter 24: Antiseizure Drugs. In: Michael A. Rogawski, editor. Basic and clinical pharmacology. 10th ed. New York: Mc Graw-Hill Companies Inc; 2006. p. 378.
17. Kwan P, Sander JW. The natural history of epilepsy: An epidemioloqical view. Vol. 75, Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. 2004. p. 1376–81.
18. Gilioli I, Vignoli A, Visani E, Casazza M, Canafoglia L, Chiesa V, et al. Focal epilepsies in adult patients attending two epilepsy centers: Classification of drug-resistance, assessment of risk factors, and usefulness of 'new' antiepileptic drugs. Epilepsia. 2012 Apr;53(4):733–40.
19. Atrick P, Wan K, Artin M, Rodie JB. Early identification of refractory epilepsy. Vol. 3, · Februar y. 2000.
20. Toledano R, Villanueva V, Toledo M, Sabaniego J, Pérez-Domper P. Clinical and economic implications of epilepsy management across treatment lines in Spain: a real-life database analysis. J Neurol. 2023 Dec 1;
21. Josephson CB, Patten SB, Bulloch A, Williams JVA, Lavorato D, Fiest KM, et al. The impact of seizures on epilepsy outcomes: A national, community-based survey. Epilepsia. 2017 May 1;58(5):764–71.
22. Vera-González A. Pathophysiological mechanisms underlying the etiologies of seizures and epilepsy. In: Epilepsy. Exon Publications; 2022.
23. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Plan de atención a la epilepsia en la Comunidad Valenciana 2019-2023.
24. Manole A, Sirbu C, Mititelu M, Vasiliu O, Lorusso L, Sirbu O, et al. State of the art and challenges in epilepsy. A narrative review. J Pers Med. 2023 Apr 1;13(4):623.
25. Winston GP, Yogarajah M, Symms MR, McEvoy AW, Micallef C, Duncan JS. Diffusion tensor imaging tractography to visualize the relationship of the optic radiation to epileptogenic lesions prior to neurosurgery. Epilepsia. 2011 Aug 13;52(8):1430–8.
26. Sheidley BR, Malinowski J, Bergner AL, Bier L, Gloss DS, Mu W, et al. Genetic testing for the epilepsies: A systematic review. Epilepsia. 2022 Feb 10;63(2):375–87.
27. López González FJ, Villanueva Haba V, Falip Centelles M, Toledo Argany M, Campos Blanco D, Serratosa Dernández J. Manual de práctica clínica en epilepsia. Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN. 2019.

07
REFERENCIAS

28. Barry JJ, Ettinger AB, Friel P, Gilliam FG, Harden CL, Hermann B, et al. Consensus statement: The evaluation and treatment of people with epilepsy and affective disorders. Epilepsy & Behavior. 2008 Jul;13:S1–29.
29. León Ruiz M, Benito León J, Castañeda Cabrero C. Electroencefalograma: una prueba complementaria que no debe olvidarse realizar ante una primera crisis epiléptica. Rev Neurol. 2023;76(05):183.
30. Rosenow F, Lüders H. Presurgical evaluation of epilepsy. Vol. 124, Brain. 2001.
31. García Morales I, Fernández Alonso C, Behzadi Koochani N, María Serratosa Fernández J, Gil-Nagel Rein A, Toledo M, et al. Emergency management of epileptic seizures: a consensus statement. Vol. 32, Emergencias. 2020.
32. Miguel LG, Hernando PF, de Segura García BG, Molina M V., Andrés MP, Izquierdo VA. Proceso de atención de enfermería en urgencias en paciente con epilepsia. Revista Sanitaria de Investigación. 2021;2(11):312.
33. Disposición 11945 del BOE núm. 171 de 2022 [Internet]. 2022. https://www.boe.es
34. Ernst & Young (EY). Epilepsia en Acción: Situación actual y propuestas de intervención para mejorar la vida de las personas que viven con epilepsia. 2018.
35. Juan José Poza, Milena Gobbo, Ángel Aledo-Serrano. Key steps and barriers in the journey of patients with epilepsy through the Spanish healthcare system: the EPIPASS qualitative study. Unpublished. 2023;
36. Ernst & Young (EY). Análisis en base al Instituto Nacional de Estadística (INE), Proyecciones de Población 2016-2066.
37. Fiest KM, Dykeman J, Patten SB, Wiebe S, Kaplan GG, Maxwell CJ, et al. Depression in epilepsy. Neurology. 2013 Feb 5;80(6):590–9.
38. Scott AJ, Sharpe L, Hunt C, Gandy M. Anxiety and depressive disorders in people with epilepsy: A meta-analysis. Epilepsia. 2017 Jun 3;58(6):973–82.
39. Josephson CB, Lowerison M, Vallerand I, Sajobi TT, Patten S, Jette N, et al. Association of Depression and Treated Depression With Epilepsy and Seizure Outcomes. JAMA Neurol. 2017 May 1;74(5):533.
40. Miller JM, Kustra RP, Vuong A, Hammer AE, Messenheimer JA. Depressive Symptoms in Epilepsy. Drugs. 2008;68(11):1493–509.
41. Fernando NS, Juan Francisco CA. Consideraciones éticas en epilepsia. Revista Médica Clínica Las Condes. 2013 Nov;24(6):1034–7.

07
REFERENCIAS

42. Vivir con epilepsia. ¿Un paciente con epilepsia puede conducir con normalidad? 2021.
43. Villanueva V, Girón JM, Martín J, Hernández-Pastor LJ, Lahuerta J, Doz M, et al. Impacto económico y en calidad de vida de la epilepsia resistente en España: Estudio ESPERA. Neurologia. 2013 May 1;28(4):195–204.
44. Luoni C, Canevini MP, Capovilla G, De Sarro G, Galimberti CA, Gatti G, et al. A prospective study of direct medical costs in a large cohort of consecutively enrolled patients with refractory epilepsy in Italy. Epilepsia. 2015 Jul 1;56(7):1162–73.


Angelini
Pharma