

REVISTA CHILENA DE EPILEPSIA

Publicación Oficial de la
Sociedad Chilena de Epilepsia

Año I, Suplemento Extraordinario, Diciembre 2000

ISSN 0717-5437



REVISTA CHILENA DE EPILEPSIA

Publicación Oficial de la Sociedad Chilena de Epilepsia
<http://www.epilepsiachile.com>

Año 1, Suplemento Extraordinario Diciembre de 2000
ISSN 0717-5337



Contenido

*	I CONGRESO LATINOAMERICANO DE EPILEPSIA Discurso de inauguración del Presidente del Congreso, Dr. Marcelo Devilat	3
*	INSTAURACIÓN DEL DÍA LATINOAMERICANO DE LA EPILEPSIA Dr. Claudio Miranda, Delegado oficial del a OMS y Asesor del a OPS	6
*	DECLARACIÓN DE SANTIAGO PARA LA EPILEPSIA EN LATINOAMÉRICA Sra. Ministra de Salud de Chile, Dra. Michelle Bachelet	7

SOCIEDAD CHILENA DE EPILEPSIA

**Capítulo Chileno de la Liga
Internacional contra la Epilepsia**
Fundada el 13 de Marzo de 1999

DIRECTORIO 1999 - 2001

Presidente

Dr. MARCELO DEVILAT

Vicepresidenta

Dra. MARITZA CARVAJAL

Secretario general

Dr. MANUEL CAMPOS

Editora de Publicaciones

Dra. PERLA DAVID

Directores

Dr. CARLOS ACEVEDO

Dra. LILIAN CUADRA

Dr. TOMAS MESA

Comité Editorial

Directora: Dra. PERLA DAVID

Dr. PEDRO AROS

Dr. MARCELO DEVILAT

Dr. FERNANDO IVANOVIC-ZLTVIC

Dra. MARIA TERESA LUENGO

Dr. OSVALDO OLIVARES

Dra. CARMEN QUIJADA

Dr. JUAN SALINAS

Dirección:

Padre Mariano 10, Of. 204

Teléfono: 236 4209

Fono/Fax: 235 1470

Providencia, Santiago, Chile

E-mail: dradavid@ctcinternet.cl

Congreso Latinoamericano de Epilepsia

Hotel Sheraton San Cristóbal, Santiago de Chile

Miércoles 6 de Septiembre 2000

Discurso Inaugural del Presidente del Congreso, Dr. Marcelo Devilat

“Mis primeras palabras son para quien, hoy ausente por enfermedad, ha sido el gran impulsor de este Congreso y del a Epileptología latino-americana. Me refiero al Profesor Jerome Engel Jr., a quien deseamos un apronta recuperación. Dr. Engel, desde, Santiago, reciba nuestros cariñosos saludos.

En nombre del comité Organizador del I Congreso Latinoamericano de Epilepsia, cúpleme el honor de desearte una cordial bienvenida a este pedazo de tierra latinoamericana que es Chile.

Este Congreso, el primero patrocinado en nuestra región por las más altas instituciones de la Salud mundial y de la Epileptología Internacional, tiene como objetivo fundamental enfocara la Epilepsia desde el punto de vista bío-psico-social, es decir, desde una visión integral del as personas con epilepsia.

Hemos elaborado un programa on la participación de renombrados especialista sen las ciencias del a epileptología, que nos informarán acerca de las últimas adquisiciones científico-tecnológicas. No hemos olvidado a la Epilepsia práctica, a aquella que cotidianamente nos desafía en la toma de decisiones.

Trataremos de dar un vigoroso ímpetu a los aspectos frecuentemente desconsiderado sen los círculos académicos, como es la Epilepsia Centrada en las personas con Epilepsia, es decir, en sus dificultades económicas, en los rechazos sociales y en las enormes brechas existentes para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento.

Tenemos interés de otorgara este Congreso una impronta netamente latinoamericana, una región en vías de desarrollo, donde muchos del os 5 millones de personas con epilepsia sufren una deficiente distribución del ingreso, cesantía y altos índices de pobreza, que les impiden acceder a las nuevas técnicas de diagnóstico y tratamiento.

Este evento pretende también ser un hito y una contribución ene l largo camino que deberá recorrer la campaña Global de la ILAE-IBE y OMS destinada a “Conducir a la Epilepsia fuera de las Sombras”. Es por ello que Latinoamérica será la tercera región del mundo, después de Europa y África, en proclamar una Declaración para la Epilepsia y la primera en instaurar un Día de la Epilepsia. Ambas acciones están destinadas a llamar la atención al os gobiernos y a la Sociedad, acerca de el descuido en que ha estado una de las enfermedades más antiguas de la humanidad.

Deseamos invitar también a todos ustedes, a que reflexionemos juntos acerca de las causas que han mantenido a la Epilepsia dentro de las sombras durante 4 milenios y, estamos ciertos, que de este análisis surgirá en nosotros una nueva visión de las personas con Epilepsia.

El Comité Organizador agradece la colaboración que ha recibido de nuestros auspiciadores y patrocinadores. Queremos destacar especialmente la confianza que han depositado en nosotros la Organización Mundial de l Salud y su Organización Sanitaria Panamericana, la Liga internacional contra la Epilepsia, el Bureau Internacional para la Epilepsia y el Ministerio de Salud de Chile.

La Sociedad Chilena de Epilepsia y la Asociación Chilena de Ligas contra la Epilepsia, desean expresar su sentimiento de gratitud a los hermanos latinoamericanos y a todos los asistentes por su presencia entre nosotros y

esperan que su estada en Santiago de Chile les sea propicia para disfrutar de nuestra hospitalidad y nuestro cariño.

Muchas Gracias”

DECLARACIÓN DE SANTIAGO PARA LA EPILEPSIA EN LATINOAMERICA



Representantes de la organización firmantes

**DECLARACION DE SANTIAGO PARA LA EPILEPSIA EN
LATINOAMERICA Y LA INSTAURACION DEL DIA
LATINOAMERICANO DE LA EPILEPSIA, EL DIA 9 DE SEPTIEMBRE
DE 2000, EN SANTIAGO DE CHILE**



Parte de las autoridades que presidieron la declaración. De izquierda a derecha: Dra. Ana Cristina Nogueira, representante de la OPSIOMS en Chile; Prof. Dr. Peter Wolf, Secretario General de la Liga Internacional contra la Epilepsia; Dra. Michelle Bachelet, Ministra de Salud de Chile; Dr. Marcelo Devilat, Presidente del Congreso y de la Sociedad Chilena de Epilepsia; Dr. Philip Lee, Presidente del Bureau Internacional para la Epilepsia; Dra. Hannecke de Boer, Presidenta de la Campaña Global para la Epilepsia y Dr. Claudio Miranda, representante de la OMS y asesor de Salud Mental para la OPS.

Instauración del Día Latinoamericano de la Epilepsia, 9 de Septiembre de 2000

Dr. Claudio Miranda, OMS/OPS

«La epilepsia es probablemente la enfermedad más antigua conocida de la que se tiene información, citada ya en el Código de Hamurabi, 2000 años antes Cristo. No es un misterio para nadie que personas con epilepsia son citadas en varios pasajes de la Biblia y, posteriormente, en numerosos escritos, iconografía y obras de arte hasta la actualidad.

Latinoamérica no escapa a la historiografía de la epilepsia. Los cronistas españoles han descrito la enfermedad en las culturas precolombinas.

Ella es la enfermedad neurológica crónica más frecuente que afecta a 50 millones de personas en el mundo, de las cuales el 80% vive en los países en desarrollo. En América Latina, 5 millones tienen la enfermedad y más de un tercio de ellas no reciben tratamiento. Cada año, 80 personas por 1 00.000 inician su enfermedad en Latinoamérica, muchas de ellas como producto de deficiente atención del embarazo y parto, de infecciones del Sistema Nervioso Central, de pobres condiciones económico-sociales y de trabajo.

La mayoría de los enfermos inicia su enfermedad en la niñez y adolescencia, la tercera edad está siendo atacada por la epilepsia a medida que nuestras poblaciones envejecen.

A pesar que el 70% de las personas con epilepsia responden bien al tratamiento, la enfermedad origina serias consecuencias físicas-psicológicas-sociales, que impactan con gran fuerza al 30% restante que constituyen las epilepsias resistentes o de manejo difícil, siendo las que más sufren con el estigma que la Sociedad les ha impreso.

Informaciones relativamente recientes revelan que las personas con epilepsia tienen 2 a 3 veces mayor expectativa de fallecer, pero en Latinoamérica esta cifra puede ser mayor. El reciente interés por los análisis de costo-beneficio de la epilepsia revela una enorme brecha entre lo deseado y lo posible entre los países ricos y pobres, así como también entre los habitantes de un mismo país.

Estas son, a grandes rasgos, las peculiares características básicas de la enfermedad y sus desafíos. A pesar de ello, la Epilepsia ha permanecido, por diversas razones, en las Sombras por siglos y siglos.

La ILAE, la IBE, la OMS y su OPS, concientes de la magnitud biopsicosocial de la epilepsia en el mundo, han lanzado en 1997 la Campaña Global para "Conducir a la Epilepsia fuera de las Sombras". Dentro de este esfuerzo y, considerando que aún no se ha instituido un hito temporal en ninguna región del Mundo para reactivar anualmente la Campaña, es que hoy día 9 de Septiembre de 2000, vengo a instaurar en nombre de dichas instituciones, además de UNICEF, UNESCO y Ministerio de Salud de Chile y con la anuencia de los representantes de los países asistentes a este Congreso, a este día como el DIA LATINOAMERICANO DE LA EPILEPSIA.

Los 9 de Septiembre de los años venideros, con la colaboración de ILAE e IBE, a través de sus capítulos latinoamericanos, así como de la UNICEF, la UNESCO, de la Organización Mundial de la Salud, de la Organización Panamericana de la Salud, un sentimiento mancomunado recorrerá e iluminará, estamos seguros, todos los rincones de nuestra América Latina, con el objeto de Conducir a la Epilepsia fuera de las Sombras, junto a los gobiernos, la Sociedad, los equipos de salud y las personas con epilepsia. Gracias».

Discurso de la Sra. Ministra de Salud de Chile, Dra. Michelle Bachelet, con motivo de la Declaración de Santiago para la Epilepsia en Latinoamérica.

«Antes de dar lectura a la Declaración, permítanme algunas breves palabras. Primero que nada, agradecer la oportunidad que me ha otorgado el Comité Organizador del 1er. Congreso Latinoamericano de Epilepsia, de participar en esta ceremonia. Debo decir que creo que ni siquiera estaba confirmada en mi cargo, cuando ya me estaban pidiendo que pudiera estar aquí en este momento y dar lectura además a la Declaración de Santiago sobre la Epilepsia en Latinoamérica, en cuya elaboración como Ministerio tuvimos la ocasión de participar activamente.

Saludamos esta iniciativa como un avance significativo en la senda que nuestro país se ha querido dar, para cumplir el compromiso adquirido con nuestra población, de garantizar el acceso oportuno a atenciones de salud de calidad, sin discriminaciones de ninguna especie, iniciativa que, no nos cabe duda, representa un anhelo que trasciende nuestras fronteras y que se inscribe dentro de las justas reivindicaciones que nuestra región desea para sus pueblos.

Sacar a la Epilepsia de las Sombras, como es el lema de la Campaña Internacional contra la Epilepsia de la cual participa esta Declaración, se inscribe también en el objetivo político central de nuestro gobierno como es de sacar de las sombras a todos aquellos que por discriminación económica o social sufren la carga de no tener acceso a acciones de promoción de Salud, reparación de la enfermedad o prevención del daño. Sacar de las sombras a aquellos que, producto del prejuicio y la falta de conocimiento que aún existe, son discriminados en la escuela, en el trabajo y en la sociedad. Esto no puede seguir pasando, en un país con el grado de desarrollo que hemos alcanzado como nación. Pero para poder lograrlo el esfuerzo debe ser conjunto y quiero decir que me llena de alegría y de orgullo poder establecer acá que este Congreso es un gran ejemplo de ello.

Estamos aquí representantes de sociedades científicas, universidades, comunidad organizada, organizaciones de usuarios y familiares de personas con epilepsia, gobierno y organizaciones internacionales. Debemos comprometer nuestras voluntades, no sólo en definir los estándares óptimos de atención ajustados a la mejor evidencia científica disponible, sino que además en crear las condiciones necesarias sociales para que este compromiso que hoy firmamos y al cual daré lectura a continuación, se haga realidad en el más breve plazo. Daré lectura a la Declaración».

Declaración de Santiago sobre la Epilepsia en Latinoamérica.

En el marco de la **Campaña Global contra la Epilepsia**, las Comisiones de Asuntos Latinoamericanos de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y del Bureau Internacional para la Epilepsia (IBE), la Organización Panamericana de la Salud, la Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), UNICEF para América Latina y el Caribe, la Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe de la UNESCO, el Ministerio de Salud de Chile, organizaciones de personas con epilepsia y padres de niños con epilepsia y representantes de las Ligas Nacionales contra la Epilepsia de los países de Latinoamérica y del mundo, el 9 de Septiembre del año 2000 en Santiago de Chile, unánimemente declaran que:

La epilepsia es un trastorno neurológico que cuando no es tratado adecuadamente, origina severos problemas físicos, psicológicos, sociales y económicos, agravado por los niveles de pobreza en la totalidad de los países latinoamericanos.

- * Al menos cinco millones de personas, o probablemente más, tienen epilepsia en Latinoamérica y más de tres millones no reciben tratamiento.
- * La epilepsia puede ocurrir a cualquier edad, principalmente en niños y adolescentes, pero también afecta de manera importante a las personas de la tercera edad.
- * La falta de detección y tratamiento adecuados agravan el pronóstico y en consecuencia el impacto social y económico.
- * La mortalidad de las personas con epilepsia es más alta que la esperada para la población general.
- * Con tratamiento apropiado la gran mayoría de las personas con epilepsia pueden controlar sus crisis y mejorar significativamente su calidad de vida.
- * El costo directo e indirecto de la epilepsia en Latinoamérica es elevado y puede ser reducido con medidas de control efectivas.

Llamamos a los gobiernos de Latinoamérica, a las organizaciones nacionales y regionales, privadas y públicas, a todos los organismos proveedores de salud y a la sociedad en general, a unirse para tomar una enérgica y decidida acción, con el objeto de hacer realidad el lema de la Campaña Internacional contra la Epilepsia lanzada por la OMS/OPS-ILAE-IBE: "Conduciendo la Epilepsia fuera de las Sombras".

Específicamente convocamos a:

- Mejorar la comprensión pública de la epilepsia con el objeto de reducir el estigma que ella produce.
- Luchar contra la discriminación de las personas con epilepsia en todos los ámbitos sociales, con especial atención a los ámbitos escolares y laborales.
- Educar a las personas con epilepsia y a sus familias para que comprendan su condición, facilitándoles un tratamiento adecuado y favoreciendo en ellas su realización personal.
- Fortalecer la atención primaria, enfatizando la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, a través de capacitación de los profesionales que actúan a esos niveles.
- Asegurar la disponibilidad de equipamiento moderno, facilidades de capacitación de personal, acceso a toda la gama de medicamentos antiepilépticos, a la cirugía y a otras formas de tratamiento eficaz.
- Fomentar la investigación y la educación en todos los aspectos de la epilepsia.
- Favorecer un estrecho contacto entre los gobiernos, la sociedad en general, con ILAE, IBE y OPS/OMS para lograr el desarrollo de proyectos estratégicos y movilizar recursos para el control de la epilepsia.
- Desarrollar planes nacionales para la epilepsia en todos los países de Latinoamérica.
- Apoyar la publicación de un documento sobre * el estado de la salud pública de la epilepsia en Latinoamérica.
- Promover la promulgación de leyes, a nivel nacional e internacional, que permitan la implantación de políticas de salud en concordancia con las iniciativas propuestas.

«Quiero señalar con esta lectura el compromiso de esta Ministra y de este Ministerio de «Sacar a la Epilepsia de las Sombras» y, a la vez, comprometernos con las iniciativas y hacer la abogacía con los Ministros de Salud de América Latina, para que podamos llevar adelante todas esas iniciativas con el fin absolutamente indispensable de mejorar la calidad de vida de las personas que viven con epilepsia.

Muchas gracias».