

## Crónicas

# La Epilepsia. Una enfermedad muy peculiar.

*Dr. Marcelo Devilat*

La naturaleza propia de la epilepsia le otorga características muy distintivas en el marco de las enfermedades en general y dentro de las neurológicas en particular. Se puede afirmar que el cuadro tiene las siguientes características distintivas:

- Es la patología más frecuente dentro de las afecciones neurológicas en adultos y niños con una prevalencia en países en desarrollo de hasta el 2 personas por 100 y una incidencia hasta de 100 por 100.000 personas por año.
- Presenta serios problemas de diagnóstico, pues es una condición episódico, con normalidad entre los ataques; el diagnóstico es esencialmente clínico, con el agravante que existen numerosos cuadros que pueden ser confundidos con epilepsia (síncopes, isquemia transitoria, histeria, etc.).
- Aunque alrededor del 70% de los enfermos, que han sido tratados con eficiencia, pueden posteriormente permanecer sin crisis y sin tratamiento, existe un 30% de pacientes con epilepsia crónica y activa, cuyo tratamiento y manejo presenta un serio desafío terapéutico médico y social.
- Cerca del 30% de las personas que sufren epilepsia no reportan la enfermedad por diversas razones y no reciben tratamiento.
- Es una enfermedad que origina un severo estigma o marca en el paciente y su familia que lo lleva a sufrir un importante menoscabo psicológico, social y económico.
- La tasa de mortalidad estándar es dos a tres veces superior que en la población general y es significativamente superior en las personas que viven solas y en los grupos con precaria situación socio-económica. La muerte súbita inesperada es particularmente frecuente en pacientes jóvenes. La muerte prematura está en relación a la persistencia de las crisis.
- Como todos los cuadros de la medicina, la epilepsia presenta situaciones de urgencia, como son los estados epilépticos. Nosotros hemos introducido un término que no ha sido descrito en la literatura médica y social: es el "Urgencia Bio-Psico-Social en Epilepsia", que incluye diversas situaciones de riesgo que requieren soluciones inmediatas como son el embarazo adolescente, los pacientes resistentes y catastróficos, los quirúrgicos, los de extrema pobreza, los que recaen y aquellos que fallecen.
- El costo de la epilepsia es dependiente del grado de la severidad del cuadro. En Inglaterra por ejemplo, el costo total anual por paciente con epilepsia activa es de 4.167 libras y la epilepsia inactiva cuesta 1.630 libras. (1 libra = 800 US\$). Sin embargo, lo importante es saber que el costo indirecto (mortalidad, mortalidad prematura, bajo empleo, cesantía, deficiente escolaridad, licencias médicas, etc.), representa el 70% del costo total. El costo directo (médico y no médico) es sólo el 30% del costo total.
- Por último, y no menos importante, es el nuevo fenómeno económico-social que actualmente presenta la enfermedad. Es "La Brecha" entre lo que se ofrece en diagnóstico y tratamiento y las posibilidades de acceder a ambos. En efecto, al igual que entre los países y las personas de una misma sociedad o comunidad, se está generando una enorme distancia o brecha entre lo posible para todos y lo alcanzable para algunos. Ello se traduce en la práctica que son muchos los llamados a acceder a modernos medios de diagnóstico y terapéuticos y muy pocos los que pueden realmente beneficiarse con ellos.

La calidad de atención está sujeta también a numerosas variables. Entre ellas el Congreso Latinoamericano ha puesto énfasis en la concepción bio-psico-social de la enfermedad, en la importancia de la familia y en la participación activa de los pacientes en las instancias que requieren su diagnóstico y su terapéutica.

Uno de los riesgos más relevantes que atentan contra la calidad de atención es la falta de recursos y su injusta distribución. Es por ello que hemos introducido un nuevo objetivo a nuestras actividades, como es colaborar

activamente en la campaña: "Conduciendo la Epilepsia fuera de las Sombras", impulsada en 19@7 por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), el Buró Internacional para la Epilepsia (1 13E) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esta campaña pretende, entre otros objetivos, sensibilizar a la Sociedad y a los Gobiernos con una enfermedad que ha permanecido 2.500 años y más en las Sombras del desconocimiento y abandono.