

Editorial

LA EPILEPSIA EN CHILE. LOS AÑOS PASADOS Y LOS DESAFÍOS FUTUROS.

En el último tiempo, el interés de los profesionales de la Salud hacia la Epilepsia ha aumentado de manera considerable. Eso es lo que queremos destacar en este editorial. Sin embargo, una mirada al pasado nos permitirá iluminar nuestro presente y proyectarnos al futuro.

Sin desconocer la obra de Aguirre Luco, Brinck y Lea Plaza, la historia probablemente se inicia en 1948 cuando la Dra. Amparo Arcaya fundó junto a otros selectos neurólogos la Liga contra la Epilepsia de Valparaíso. Sus visitas a las personas con epilepsia en los cerros de la ciudad le instaron a crear una institución de ayuda social y humanitaria, que unos años después fue reconocida como miembro del Buró Internacional para la Epilepsia (IBE). Cinco años después, el Dr. Alfonso Asenjo (1) creó con la colaboración de voluntarias, la Liga Chilena contra la Epilepsia en una dependencia del Instituto de Neurocirugía de Santiago, con el objeto de proporcionar los medicamentos antiepilépticos a los pacientes menesterosos, institución que posteriormente ingresó como miembro de la Liga Internacional contra la Epilepsia.

Hasta el año 1979 no había conocimiento acerca de la magnitud del problema de la Epilepsia en el país, problema que fue corregido por la Dra. Nelly Chiofalo y colaboradores (2) con la publicación de su estudio de prevalencia, que ha sido de utilidad hasta hoy.

Once años después, en 1990, la Epilepsia se introduce en el Ministerio de Salud, el que impulsó la creación de un Comité que elaboró un conjunto de Normas Técnicas (3) para ser utilizada en los enfermos con epilepsia, lo que representó un enorme avance para la época desde el punto de vista de la Salud Pública. Ese mismo año, neurólogos interesados en Epilepsia fundaron el Grupo Chileno de Epilepsia (4), que llenó un espacio destinado

a comentar y discutir tópicos en epilepsia en sesiones mensuales, completando 83 reuniones hasta su transformación en la Sociedad de Epileptología de Chile.

El año 1992 tiene especial relevancia para la epileptología chilena debido a la publicación del estudio de Lavados y colaboradores (5) sobre la incidencia de la epilepsia, que informó una de las más altas tasas publicadas (6), lo que revela la importancia que debiera dársele al cuadro desde el punto de vista de la Salud Pública.

Con la colaboración de las autoridades de ILAE e IBE, observadoras de la creciente preocupación chilena por la Epilepsia, se establecen en 1999 las dependencias capitulares respectivas, con el objeto de tener en el país una estructura acorde con la internacional. De esta manera la Asociación de Ligas contra la Epilepsia de Chile, con carácter de apoyo social, obtuvo la membresía de capítulo de la IBE y el Grupo Chileno de Epilepsia y otros profesionales de la Liga Chilena, se transformó en capítulo de la ILAE, con objetivos de investigación, clínicos y docentes, con el nombre de Sociedad de Epileptología de Chile (7).

Una tarea de relevancia le cupo a la recién formada Sociedad: la organización del I Congreso Latinoamericano de Epilepsia en Septiembre del 2000, realizado en Santiago, durante el cual la ministra de Salud de entonces, Dra. Michelle Bachelet, leyó ante 500 asistentes la Declaración de Santiago para la Epilepsia en Latinoamérica, demostrando ante el mundo el compromiso de Chile para con las personas con epilepsia. No menos importante fue la instauración, durante el citado congreso, del día 9 de Septiembre como el Día Latinoamericano de la Epilepsia (8, 9), con la participación de la Organización Mundial para la Salud y la Oficina Sanitaria Panamericana.

A proposición del Directorio de la Sociedad de

Epileptología de Chile al Ministerio de Salud (Minsal), se constituyó un Grupo Normativo, asesorado por la Dra. Gilda Gnecco, para elaborar un Plan y Política sobre la Epilepsia en Chile con fecha de 19 de Enero de 2000, de acuerdo a la Resolución exenta N° 31 del Minsal. El Grupo Normativo elaboró un primer documento teórico sobre la Epilepsia y recogió la información que le proporcionó la Encuesta Nacional a los 28 Servicios de Salud. Con la colaboración de más de 40 especialistas, reunidos en diversas comisiones de trabajo, se elaboró durante los casi dos años siguientes tres documentos que fueron sancionados legalmente por el Ministro de Salud, Dr. Osvaldo Artaza el 7 de Octubre del 2002, por Resolución exenta N° 840 (10).

El primer documento versa acerca de la Política y Plan Nacional para la Epilepsia y contiene los fundamentos del problema, un diagnóstico a nivel nacional, la Política y Plan Nacional y dos anexos. En relación a las Políticas se destaca la necesidad de corregir las inequidades del sistema actual, destaca las actividades de promoción y prevención, insta a mejorar la eficiencia de la atención, a descentralizar la gestión, a fortalecer el rol regulador del Minsal y a la participación de los usuarios. La visión desde el Plan Nacional es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, y su misión es optimizar la calidad de atención de acuerdo al modelo bio-psico-social. El documento propone, además, las estrategias y los objetivos para llevar a la práctica los aspectos comentados.

El segundo documento contiene la Norma General Técnica para la Epilepsia que proporciona los criterios técnicos actualizados sobre el diagnóstico y tratamiento de la Epilepsia, destacando 4 niveles según la complejidad del cuadro, a saber: nivel primario, de detección y manejo de los cuadros de fácil resolutivez; nivel secundario, de manejo más complejo; nivel terciario médico, abocado preferencialmente a las epilepsias resistentes y nivel terciario quirúrgico. Los 4 niveles están diseñados para trabajar en red, de acuerdo a las orientaciones que proporciona el tercer documento.

El tercer documento, la Norma General Administrativa, describe la red asistencial, establece los mecanismos de referencia y contrarreferencia, incorpora a enfermería, psicología y asistencia social a la atención de las personas con epilepsia y describe las funciones profesionales de cada nivel.

Un cuarto documento, Productos, Criterios, Estándares de Calidad e Indicadores, está anexado a los anteriores. En él se presentan los planes prácticos de Monitoreo para varios subgrupos de pacientes con epilepsia, la elaboración de Criterios y Estándares para Productos y los instrumentos de Evaluación. Estos aspectos, inéditos en la Epileptología chilena, representan un gran avance en el manejo de los pacientes introduciendo modernos conceptos de Calidad.

La historia actual se cierra el 27 de Noviembre del 2002, cuando se realizan las I Jornadas del Ministerio de Salud, para entregar oficialmente los documentos citados a los encargados de Epilepsia de la mayoría de los 28 Servicios de Salud, y discutir con ellos los principales aspectos de las Normas y de la Política y Plan elaboradas.

Sin duda la Epilepsia en Chile ha dado un enorme salto hacia adelante. Gracias a ello, los cerca de 300.000 chilenos con epilepsia ya no están solos. Tienen un documento oficial del Minsal que los respalda. Los profesionales que los atienden, a su vez, poseen las orientaciones técnicas que avalan su proceder. Lejos están los tiempos de la Dra. Arcaya recorriendo los cerros de Valparaíso y los del Dr. Asenjo proporcionando medicamentos a los pobres con epilepsia. Sin embargo, nuevos desafíos nos esperan a nosotros, sus herederos. Los avances en todos los campos de la epileptología básica, clínica social y económica nos obligan a estar atentos y comprometidos con lo que el Ministerio de Salud nos ha propuesto: hacer realidad el PLAN Y POLITICA NACIONAL PARA LA EPILEPSIA EN CHILE.

Dr. Marcelo Devilat

REFERENCIAS

1. Anónimo. Boletín de la Liga Chilena contra la Epilepsia. 1983; 1: 2.
2. Chiofalo N, Kirschbaum A, Fuentes A, Cordero ML, Madsen J. Prevalence in children. Epilepsia 1979; 20:261-266.
3. Alvarez G, Cabrera F, Devilat M, Novoa F, Vergara F. Epilepsia. Diagnóstico y tratamiento. Normas Técnicas. Escobar C, Medina E (eds.). Ministerio de Salud, 1990.

4. David P. Grupo de Epilepsia. Rev Chil Neuro-Psiquiat 1993; 31:107-109.
5. Lavados J, Germain L, Morales A, Campero M, Lavados P. A descriptive study of epilepsy in the district of El Salvador, Chile, 194-1988. Acta Neurol Scand 1992; 85: 249-256.
6. Kotsopoulos IA, van Merode T, Kessels FGH, de Krom MCTF, Knottnerus A. Systematic review and meta-analysis of incidence studies of epilepsy and unprovoked seizures. Epilepsia 2002; 43(11): 1402-1409.
7. David P. Editorial. Rev Chil Epilepsia 2000; 1:3.
8. Devilat M y cols. La Epilepsia en Latinoamérica. Editorial IKU. Santiago. Chile. 2000.
9. Wolf P. Regional Declarations and White Papers. Epilepsia 2002; 43(Suppl 6)37-43.
10. Ministerio de Salud. Resolución Exenta N° 840. Santiago, 7 de Octubre de 2002.