

100 años de la Liga Internacional contra la Epilepsia y de la revista *Epilepsia*

Dr. Marcelo Devilat, Dra. Perla David

De acuerdo a lo registrado en *Epilepsia*, la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) fue fundada el 29 de Agosto de 1909, aunque para otros la fecha habría sido el 30 de Septiembre de ese año. La fundación se realizó en Budapest durante la XV Conferencia Médica Internacional, en la sala Donau del Hotel Bristol en la calle Valeria 460, organizada por el Prof. Muskens y el Prof. Denventer, ambos de Amsterdam; el Prof. Donath de Budapest y el Prof. Marie de París. Sus objetivos principales fueron recoger información científica sobre la enfermedad, desde el punto de vista patológico, social y legal, y publicarlo en una revista científica, *Epilepsia*, realizar estudios epidemiológicos sobre la enfermedad, mejorar a las personas con epilepsia, aumentando el conocimiento de lo que es una enfermedad crónica, promover organizaciones nacionales y organizar conferencias destinadas a la docencia y al intercambio científico de sus miembros. Los primeros miembros fueron 45 médicos que pertenecían a 16 países.

La revista *Epilepsia* vino a llenar un espacio no muy transitado por los temas de la epilepsia, en las revistas neurológicas de la época como la inglesa *Brain*, la francesa *Revue Neurologique* o la alemana *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* y sus objetivos fueron el “estudio de los aspectos patológicos, terapéuticos, sociales y legales de la epilepsia y de las enfermedades nerviosas”. El primer volumen de *Epilepsia* editado por J Donath (Hungría) habría visto la luz antes de la fundación de ILAE, en 1908, puesto que en él se lee una invitación a la reunión del 29 de Agosto en Budapest. Sea como fuere, a partir de 1910 *Epilepsia* pasó a ser “el órgano oficial de ILAE” y editada con el patrocinio de neurólogos tales como Bechterew, Binswanger, Hughlings Jackson, Déjèrine y Gowers. Prontamente la revista definió sus 3 objetivos que fueron la publicación de trabajos científicos, de noticias de la ILAE y de comentarios de trabajos originales. La publicación ofrecía 4 o 5 revistas al año, se publicaba en inglés, francés y alemán, ofreciendo un panorama muy internacional

y por esa época se iniciaban los estudios epidemiológicos en los capítulos de Argelia, Norteamérica, Austria, Inglaterra, Alemania e Italia.

Entretanto la ILAE se desarrollaba organizando eventos como el de Berlín en 1910, en Zurich en 1912 y en Londres en 1913, y aceptando miembros titulares y miembros asociados quienes pagaban cuotas diferenciadas, y sólo accedían a *Epilepsia* los primeros. El V Congreso Anual debía haberse realizado en Berna en Septiembre de 1914, pero el inicio de I Guerra Mundial, en Agosto de ese año, interrumpió hasta 1931 las florecientes actividades de ILAE. Ese año en Berna, en el Congreso Internacional de Neurología se decidió resucitar a la institución, lo que ocurrió en 1935 en Londres con la presencia de 32 doctores de 14 países bajo la presidencia de William Lennox. La revista *Epilepsia* fue nuevamente publicada y en 1937 comenzó a aparecer la segunda serie después de la interrupción de 1914, bajo la dirección de HI Schou (Dinamarca), hasta 1947.

En 1939 la ILAE tenía 320 miembros y 4 capítulos en USA, Gran Bretaña, Escandinavia y Holanda y el 26 de Agosto de 1939 se desarrollaba en Copenhagen el Tercer Congreso Internacional de Neurólogos con la concurrencia de los miembros de la resucitada ILAE. Sin embargo, la invasión alemana a Polonia interrumpió bruscamente las actividades: la Liga nuevamente fue quebrada, las reuniones cesaron hasta 1946 y revista *Epilepsia*, durante los años de guerra, siguió editándose bajo la dirección de HI Schou, pero era Lennox en USA, quien escribía casi todos los artículos, ahora como apuntes, con énfasis en lo social y sin los objetivos científicos de los primeros años, debido principalmente a las dificultades de comunicación que imponía el conflicto bélico.

El 13 de Diciembre de 1946, bajo la presidencia de Lennox, la ILAE volvió a reunirse en New York durante el congreso de la Asociación para la Investigación de la Enfermedades Nerviosas y Mentales,

con la presencia de sólo 3 capítulos: USA, Inglaterra y Escandinavia. Este evento fue de gran significación por cuanto hubo mucho énfasis en la naciente electroencefalografía clínica y en los nuevos antiepilepticos del tipo hidantoínico y las oxalodionas. El próximo paso hacia la completa restauración de la Liga se realizó en el Congreso Internacional de Neurología en París, donde se aceptó la participación de los capítulos de Francia, Argentina y Brasil, y la revista *Epilepsia* bajo la dirección de Lennox (1948-1952), se concentró en la publicación de artículos originales, más que en comentarios y resúmenes. A pesar de lo anterior, *Epilepsia* no parecía tener éxito, porque la revista “era una mezcla de ciencia y no ciencia” (Shorvon 2007).

Diez años más tarde la ILAE se había dado una estructura con un Comité Ejecutivo y un secretario general y habían ingresado nuevos capítulos como Chile, Perú, Japón y Canadá y se establecía contactos con la Organización Mundial de la Salud y la UNESCO. En varios países ya existían 3 tipos de organizaciones relacionadas con la epilepsia: organizaciones de médicos, organizaciones mixtas y organizaciones con exclusiva participación de personas no relacionadas con la medicina. *Epilepsia* seguía siendo el órgano de ILAE, pero las diversas opiniones sobre los objetivos de la revista debieron ser definitivamente establecidos por la comisión nombrada por ILA en las personas de Henri Gastaut, Jerome Merlis y Earl Walter, quienes establecieron que la epilepsia se ubicaba en el campo de neurología, con lo cual se le proporcionó a la enfermedad una ubicación y una identidad definitiva dentro de las ciencias médicas.

Para la década de los sesenta la ILAE había afianzado su organización, nuevos capítulos se asociaban a ella y a las reuniones internacionales realizadas cada 2 o 3 años se habían agregado actividades locales, como los Coloquios de Marsella en 1956 y diversos Simposios realizados en USA, organizados entre otros por Ward y Penfield. Estas eran actividades independientes de otras organizaciones neurológicas y el énfasis estaba en la Neurofisiología básica y clínica. *Epilepsia* después de haber tenido como editor a Sir Francis Walsche (1959-1961), fue editada hasta 1969 por Henri Gastaut, quien le dio una estructura que ha persistido en gran parte en el tiempo: artículos publicados en inglés, con trabajos originales en todos los aspectos de la epilepsia, noticias de los capítulos de ILAE, notas bibliográficas, comentarios de libros

y noticias sobre eventos recientes.

El Congreso de ILAE en Roma en 1961 tiene especial importancia por cuanto el secretario George Burden de la Asociación Británica de Epilepsia, entidad que agrupa a las personas con epilepsia, en la lectura de su trabajo “Aspectos Sociales de la Epilepsia”, criticó la escasa atención que se prestaba a los aspectos sociales y conductuales de la epilepsia. El resultado de esta acción fue la fundación del “Bureau Internacional para la Epilepsia” (IBE), que estaría enfocado a las personas con epilepsia y dirigida por personas no médicas, transformándose en una “estrecha cooperadora de la ILAE”. La ILAE, por su parte, tendría a su cargo las organizaciones médicas dedicadas a la epilepsia. El trabajo conjunto entre la ILAE y el IBE fructifica en 1967, cuando la IBE y el capítulo francés de ILAE realizan por primera vez una actividad conjunta en la Salpetriere de París, que llamaron como Simposios Europeos.

El volumen N° 5 de 1964 de *Epilepsia* tiene especial significado pues ahí se publicó la primera proposición de ILAE para una “Clasificación Internacional de las Crisis Epilépticas” de Francis McNaughton, quien fue presidente de ILAE de 1961 a 1965. La clasificación fue aceptada en 1969 en la Asamblea General de ILAE en New York y revisada en Kyoto en 1981. La historia continúa con la Clasificación de la Epilepsia y de los Síndromes Epilépticos aprobada en Nueva Delhi en 1989. El año 1965 tiene especial importancia para Chile por cuanto el 9 de Septiembre, el presidente de ILAE Dr. McNaughton en la Asamblea General en Viena, saluda a los delegados de los diversos capítulos entre los que cita al Dr. Asenjo de Chile, según consta en el N° 1 del volumen 7 de *Epilepsia*.

A partir de esta época la actividad de ILAE se desenvuelve en diversos campos. Uno de ellos es la organización de Congresos independientes de otras instituciones neurológicas, y aparece el XI Congreso Internacional de Epilepsia en New York, en 1969, aunque no siempre con la regularidad bianual. También ILAE se compromete en eventos regionales como los Simposios Europeos de Epilepsia y en actividades de Epilepsia dentro de los Congresos Panamericanos de Epilepsia, como el realizado en Brasil en 1971. Los Congresos siguen realizándose en diversos lugares del mundo: el XII en Barcelona en 1973, el XIII en Amsterdam en 1977 donde se estructura el Comité Ejecutivo de ILAE con parti-

cipación de los ejecutivos de IBE. Kyoto en 1981, Hamburgo en 1985, Nueva Delhi en 1989, son sedes de los Congresos de ILAE donde se crean y afinan las variadas Comisiones de Estudio en las que se originan las recomendaciones que ILAE entrega a los epileptólogos del mundo. En los últimos años los Congresos de ILAE se suceden cada 2 años: Portugal en 2003, Francia 2005, Singapur 2007 y el próximo con el N° 28 en Budapest en 2009, con el que se cerrará el ciclo de los 100 años iniciado en esa misma ciudad en 1909.

Por su parte *Epilepsia* desde sus inicios ha tenido una muy significativa actuación como la base de la documentación histórica de ILAE, así como alcanzar un alto sitio dentro de las publicaciones de medicina científica, tanto por la calidad de sus artículos como por su cantidad. En 1959-1960 bajo la dirección de Walshe se habían publicado alrededor de 40 artículos con 200.000 palabras, en tanto que en 2005 hubo 250 artículos con 2 millones de palabras, una diferencia importante que revela el cada vez más importante interés de las generaciones jóvenes en dar a conocer sus experiencias, en un mundo globalizado y con enormes posibilidades de conexión a través de la web.

A pesar de la regionalización iniciada en Oslo 1993 con la creación de las Comisiones Europea, de Norteamérica, de Asia y Oceanía, de Africa y de Latinoamérica en el año 2000, es muy llamativo que aún no se hayan organizado Congresos Internacionales de ILAE en Latinoamérica, continente que ha demostrado tener la capacidad y la convocatoria para organizar con éxito cinco congresos regionales, desde el año 2000 en Santiago de Chile.

Dentro de las actividades relevantes de la ILAE en los últimos años es necesario destacar el lanzamiento de la campaña conjunta de ILAE, IBE y la Organización Mundial de la Salud (OMS) el año 1997 titulada "Fuera de las Sombras" cuya misión es mejorar la

aceptabilidad, el tratamiento, los servicios y la prevención de la epilepsia en el mundo. Una iniciativa de Ted Reynolds y plasmada por Hanecke de Boer y Peter Wolf. Las acciones de esta campaña continúan hasta la fecha y las intenciones de las regiones de los 5 continentes se plasmaron en las "Declaraciones Regionales" en Heidelberg en 1998, en Dakar, Santiago de Chile, Nueva Delhi y Los Angeles (USA), todas en el año 2000 en las que, junto con denunciar la precaria situación en que se encuentran las personas con epilepsia, se hacía un llamado a las personas, instituciones y gobiernos, a cumplir con la misión y los objetivos de la campaña.

En la actualidad han quedado atrás los 45 médicos y los 16 países que se juntaron en 1909 en Budapest, para dar paso a los actuales 98 capítulos regionales que acogen a varios miles de médicos y otros profesionales interesados en la epilepsia. Esta mini historia de los 100 años ILAE revela que gracias al trabajo, tesón y compromiso de los que nos han precedido, quienes superaron enormes barreras históricas, nosotros podemos disfrutar de una organización madura y de una Revista *Epilepsia* que nos va señalando la mejor ruta para mejorar las condiciones de vida de nuestros pacientes.

Bibliografía

1. Meinardi H. Internacional League Against Epilepsy and its Journal Epilepsia. The Hague. 1999. ILAE.org
2. Shorvon S. The early history (1909-1961) of Epilepsia, the journal of the International League Against Epilepsy, and its echoes today. *Epilepsia* 2007; 48: 1-14
3. Reynolds T. The ILAE / IBE / WHO Epilepsy Global Campaign History. *Epilepsia* 2002; 43 (Suppl 6): 1-14
4. Wolf P. Regional Declarations and White Papers. *Epilepsia* 2002; 43 (Suppl 6):37-43.