

26 de marzo, Día Mundial de la Epilepsia

El aumento en la expectativa de vida, y el consecuente envejecimiento de la población, permite predecir el incremento en la prevalencia de enfermedades crónicas no contagiosas o progresivas. Esto ayuda a construir posibles escenarios futuros sobre lo que se espera de algunas enfermedades del sistema nervioso, ya que la mayor capacidad de la medicina para prevenir la muerte ha elevado la frecuencia y la severidad de la invalidez atribuible a lesiones neurológicas. Por esta razón, actualmente existe una preocupación mundial por establecer estrategias y acciones que promuevan la restauración o el incremento en la calidad de vida a un nivel aceptable en personas con secuelas de padecimientos neurológicos como la epilepsia.

La epilepsia es un trastorno neurológico crónico que afecta a hombres y mujeres de cualquier edad en todo el mundo. Este término también se aplica a un gran grupo de afecciones que se distinguen por síntomas comunes denominados “crisis epilépticas”, las cuales pueden ocurrir en el contexto de daño cerebral temporal o permanente, que puede deberse a múltiples causas (padecimientos sistémicos, trastornos metabólicos, eventos tóxicos o vasculares). Este evento, llamado crisis secundarias o sintomáticas, se considera una manifestación aguda del daño y puede no recurrir cuando la causa que la origina se ha terminado. Los agentes causales son diversos (tumores, traumatismos de cráneo, encefalitis o meningitis, trastornos del embarazo, etcétera), e incluso un mismo agente puede generar diferentes tipos de epilepsia, dependiendo de la zona del cerebro que afecte y de la gravedad de dicha afectación.

Las epilepsias pueden ser idiopáticas, sintomáticas o probablemente sintomáticas (antes llamadas criptogénicas).

Son idiopáticas si no puede identificarse una causa precisa; en éstas se supone un mecanismo de susceptibilidad genética. Los pacientes tienen una exploración neurológica normal, su aparición se produce en un rango de edades típico y muestran patrones electroencefalográficos característicos. Por lo general, tienen buen pronóstico y respuesta apropiada al tratamiento.

Las epilepsias sintomáticas son secundarias a una lesión cerebral; se diagnostican mediante exploración neurológica y pruebas de imagen estructural, que suelen ser anormales. Casi siempre tienen peor pronóstico que las idiopáticas.

Las epilepsias probablemente sintomáticas son las que se supone deben ser sintomáticas, aunque no puede determinarse su origen con las técnicas de diagnóstico disponibles.

El concepto de epilepsia se deriva de la palabra griega *epilambaneim*, que significa “ser atacado”. La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Liga Internacional contra la Epilepsia (International League Against Epilepsy, ILAE) la definen como una afección neurológica crónica, recurrente y repetitiva de fenómenos paroxísticos (de inicio súbito) ocasionados por descargas desordenadas y excesivas de las neuronas cerebrales, en donde también parece tener participación la glía. Estas descargas suelen durar poco, y las funciones cerebrales se restablecen posteriormente. Una definición operacional común determina la ocurrencia de dos o más crisis epilépticas no provocadas con más de 24 horas de diferencia entre sí.

Debido a que sus causas y sus manifestaciones pueden ser muy diversas, se considera que tiene un polimorfismo acentuado, aunque su característica fundamental es la repetición de la crisis o accesos, de tal manera que una sola crisis no diagnostica por sí misma una epilepsia.

La Organización Mundial de la Salud (WHO por sus siglas en inglés, y OMS en español) publicó en 2006,¹ con respecto a la carga mundial de enfermedad, el sitio que

ocupan varios padecimientos neurológicos calculados en DALYs (*disability-adjusted life year*, años de vida ajustados por incapacidad). En las proyecciones realizadas, se estimó que la epilepsia ocuparía el tercer lugar de los trastornos neurológicos en todo el mundo para 2005,² con 7,307,975 de DALYs, y que en esa posición permanecerá durante 2015 y 2030, con 7,441,935 y 7,441,536 DALYs, respectivamente.

Para dimensionar a la epilepsia en la lista de los padecimientos neurológicos en todo el mundo, la enfermedad cerebrovascular se posiciona en primer lugar, con 55%, seguida de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias con 12%, la migraña con 8.3% y la epilepsia con 7.9%.

Este panorama permite identificar a la epilepsia como un problema de salud pública, lo que quiere decir que por su frecuencia afecta de manera significativa a las poblaciones y genera un alto costo social a los servicios de salud, al individuo y a su familia. Se estima una prevalencia para Latinoamérica de aproximadamente 3.7 por 100,000 habitantes.

Debido a la ignorancia que existe sobre este problema, el epiléptico, quien con frecuencia sufre su enfermedad desde la infancia, es visto con miedo, prejuicio y superstición, y de manera injusta se le rechaza y es segregado de los grupos en los que debiera estar incluido, impidiéndole actividades comunes a otros individuos; segregación que inicia en edad escolar y acompaña al individuo a lo largo de toda su vida, lo que afecta su desarrollo como ser humano.

Como una forma de enfrentar estas dificultades, se generan los grupos de autoayuda, los cuales reúnen a personas similares con problemas derivados de la epilepsia. Sus actividades tienen la finalidad de compartir experiencias que les permitan identificar casos de éxito ante problemas compartidos, de tal manera que en conjunto hagan frente más fácilmente a la enfermedad. En estos grupos participan los propios pacientes, sus familiares, amigos, trabajadores de la salud y voluntarios.

Los grupos de autoayuda invitan a sus miembros a hablar con personas que entienden sus sentimientos y dificultades, de tal manera que se dan cuenta de que no están solos en su situación. La comunicación entre ellos y con expertos invitados les permite aprender más acerca de la epilepsia y de su tratamiento, conociendo nuevas formas de enfrentar su problema. Estas herramientas les ayudan a ser más independientes y participativos en su medio social, lo que eleva su autoestima y, en consecuencia, mejora su calidad de vida. Este aprendizaje les facilita, a su vez,

enseñar a otras personas lo que es la epilepsia. El conocimiento genera que se eliminen mitos y prejuicios, y da a estas organizaciones un sentido profundamente humano, en las que lo que importa es la persona.

En México, uno de estos grupos es el Grupo Aceptación de Epilépticos, AC (GADEP), que integra a personas con epilepsia y a sus familiares, así como a voluntarios que desean apoyar. Su meta principal es elevar la autoestima de la persona con epilepsia. Fue fundado en 1991 y registrado ante notario público, lo que habla del interés de concretarlo como una fundación que perdure a lo largo de muchos años.

Desde 1993, el GADEP constituye el Capítulo Mexicano del Buró Internacional de la Epilepsia (IBE), organismo internacional que agrupa a las asociaciones dedicadas a la atención de los problemas psicosociales de las personas con epilepsia.

La afiliación al grupo se realiza solamente acudiendo a las actividades mensuales y registrando su asistencia, no se solicitan cuotas de ninguna especie. Las actividades que el grupo lleva a cabo son gratuitas y abiertas para todo el que desee acudir.

GADEP es acorde con la corriente mundial de atención a la epilepsia, ya que está integrada a la campaña global denominada “sacar a la epilepsia de las sombras” de la OMS, el IBE y la Liga Internacional contra la Epilepsia.

El pasado 26 de marzo de 2011 se celebró por primera vez en México el Día Mundial de la Epilepsia (Día Púrpura). En esa misma fecha se conmemoró el vigésimo aniversario del Grupo Aceptación de Epilépticos.

La asociación ofrece sesiones informativas mensuales, información por internet, apoyo neuropsicológico, asesoría legal, bolsa de trabajo, banco de medicamentos, grupo de teatro y actividades recreativas, entre otras.

Algunos de los temas que se han programado para este año son: la epilepsia y los derechos humanos; la autosuficiencia económica en la epilepsia; el diagnóstico clínico de la epilepsia; la epilepsia y las funciones intelectuales; estudios útiles para complementar el diagnóstico de la epilepsia y sus causas; la epilepsia: una enfermedad de la familia y la sociedad; el tratamiento de las crisis epilépticas y las epilepsias; la legislación sobre la epilepsia en México y el mundo; embarazo, herencia y epilepsia; epilepsia y familia; dudas más frecuentes en epilepsia; y opciones de tratamiento en casos de difícil control.

Los 20 años de GADEP han generado frutos gracias al esfuerzo y dedicación de todos los que se han adherido a este trabajo, pero principalmente al empeño y dedicación de su fundadora, la destacada neuróloga doctora Lilia Núñez Orozco, quien ha aportado mucho de su tiempo y ha tocado innumerables puertas, incluso la del Honorable Congreso de la Unión, Cámara de Diputados, para crear conciencia y acciones que favorezcan a quienes padecen esta enfermedad, sacrificando su descanso y la compañía de su familia para darle fortaleza a este grupo; esto describe perfectamente su gran calidad humana.

Es un orgullo que la doctora Núñez pertenezca a nuestra institución, ya que ha dado realce a la neurología, no sólo en el ISSSTE, sino que ha representado dignamente a Latinoamérica y a México en el ámbito internacional. Profesionistas como ella son las que hacen la diferencia en este país.

Enhorabuena por este vigésimo aniversario y que la permanencia de GADEP sea un referente para estimular otras iniciativas que permitan crear otros grupos de apoyo, los cuales surgirán de la preocupación de los profesionales por mejorar las condiciones de vida de personas aquejadas con diferentes enfermedades, y que tendrán el común denominador del deterioro severo de las condiciones de vida, pero —más allá de la atención clínica efectiva— permitirán un abordaje integral que rebasa los límites de la práctica diaria y que encuentra sustento en los principios humanistas de la profesión médica.

Dr. Francisco Javier M Mayer Rivera*

REFERENCIAS

1. Neurological disorders: public health challenges. WHO 2006. (NLM classification: WL 140). Disponible en: http://www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/index.html
2. Neurological disorders: public health challenges. WHO 2006. (NLM classification: WL 140). Annex 4 Table A.4.1 Burden of neurological disorders, in DALYs, by cause, WHO region and mortality stratum, projections for 2005, 2015 and 2030. Disponible en: <http://>

www.who.int/mental_health/neurology/annexes_neuro_disorders_public_h_challenges.pdf

LECTURAS RECOMENDADAS

1. Adams SM, Knowles PD. Evaluation of a first seizure. *Am Fam Physician* 2007;75(9):1342-7.
2. Alva-Moncayo E, Horta-Martínez AJ, Castró-Tarín M, Bautista-de Anda R, et al. A link between congenital malformations of the central nervous system and epilepsy in paediatric patients in Mexico. *Rev Neurol* 2004;39(3):222-226.
3. Banerjee PN, Filippi D, Allen Hauser W. The descriptive epidemiology of epilepsy-a review. *Epilepsy Res* 2009;85(1):31-45.
4. Holmes GL. The 2008 Judith Hoyer lecture: epilepsy in children: listening to mothers. *Epilepsy Behav* 2009;16(2):193-202.
5. Llamasa García Velázquez G. Reseña: Centenario de la Liga Internacional contra la Epilepsia y una Embajadora Mundial de la Epilepsia en México. *Rev Mex Neuroci* 2009;10(4):309-310.
6. Prasad AN, Hoffmann GF. Early onset epilepsy and inherited metabolic disorders: diagnosis and management. *Can J Neurol Sci* 2010;37(3):350-358.
7. Brailowsky S. La Epilepsia: Historia Conceptos y Aportaciones. Disponible en <http://www.elementos.buap.mx/num17/pdf/3.pdf>

SITIOS RECOMENDADOS

www.apicepilepsia.org/Sociedad.htm
www.camelicemexico.org/
www.epilepsiemuseum.de/
www.epilepsiahoy.com/
www.ibe-epilepsy.org/
www.ibe-epilepsy.org/regions/Message+from+the+Chair-Latin-America
www.ilae.org
www.epilepsia.org.br
www.GlobalCampaignAgainstEpilepsy.org
www.himfg.edu.mx
www.ilae-epilepsy.org
www.innn.salud.gob.mx
www.issste-cmn20n.gob.mx
www.neurologia.org.mx
www.neuropediatria.org.mx
www.pediatria.gob.mx
www.saludsigloxxi.com
www.todosobreepilepsia.com**
www.vivepilepsia.com
www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/index.html

* El Dr. Francisco Javier M Mayer Rivera es anestesiólogo, neuroanestesiólogo, algólogo, paliativista y Maestro en Ciencias de la Salud en Sistemas de Salud. Actualmente se desempeña como Jefe de Departamento en la Jefatura de Servicios de Regulación y Supervisión de la Atención Médica, de la Subdirección de Regulación y Atención Hospitalaria, en la Dirección Médica del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado.

** Página desarrollada por Miriam, que se presenta como una persona que padece epilepsia.

