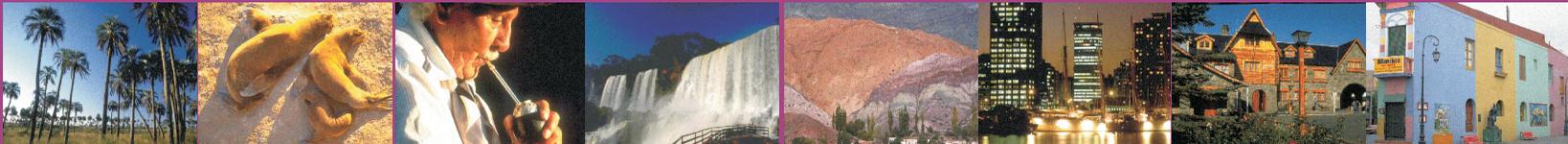




Foro de Investigación en Salud de Argentina

Estado de conocimiento y agenda de prioridades para la toma de decisiones en **Enfermedades Neurológicas: Epilepsia en Argentina**

[FISA] / [10/90 Gap]



RESUMEN EJECUTIVO

Estado de conocimiento y agenda de prioridades para la toma de decisiones en Enfermedades Neurológicas. Epilepsia en Argentina¹⁻²

Autores: Centurión Estela María, Salera Constanza, Anciola Julia, Abriata María Graciela, Barbieri María Eugenia, Capriati Alejandro José, Olmos Martín Alejandro, Kochen Silvia.

Colaboradores: Campanille Verónica, Caraballo Roberto H., Gonorasky Sergio, Firstendeld Alfredo J., Garcia María del Carmen, Kauffman Marcelo, Somoza Manuel, Thomson Alfredo E., Perassolo Mónica, Silva Walter.



Ministerio de
Salud
Presidencia de la Nación



Ministerio de
Educación
Presidencia de la Nación



Ministerio de
**Ciencia, Tecnología
e Innovación productiva**
Presidencia de la Nación



**Organización
Panamericana
de la Salud**

Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud

1. Las opiniones y recomendaciones vertidas en el siguiente documento no representan necesariamente la posición de todos los expertos convocados; sin embargo, se sustenta en evidencias científicas y opiniones utilizadas para la preparación de la Matriz de Estrategias Combinadas para la Fijación de Prioridades en la Selección de Investigaciones

2. Esta publicación es producto del Estudio Colaborativo "Metodologías de Fijación de Prioridades en la Selección de Investigaciones", apoyado por la Comisión Nacional Salud Investiga del Ministerio de Salud de la Nación, 2007.

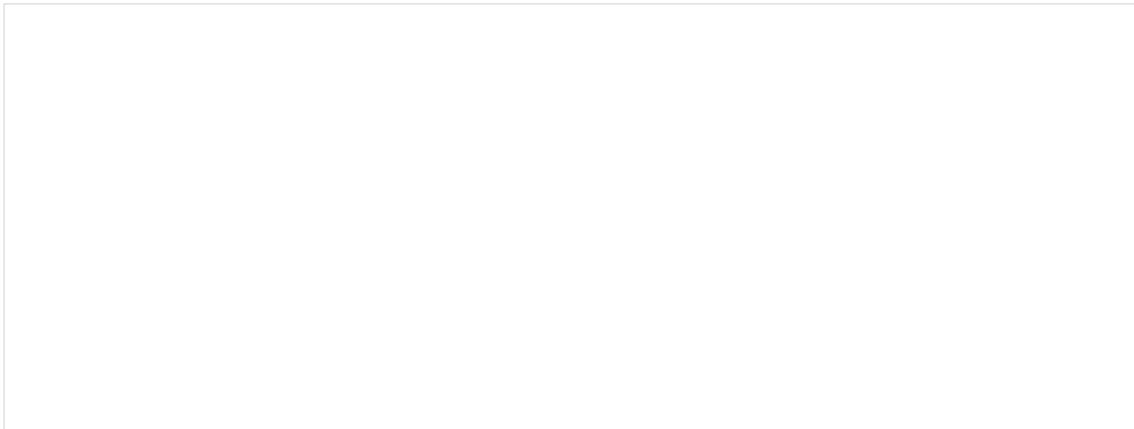
Resumen Ejecutivo: Estado de conocimiento y agenda de prioridades para la toma de decisiones en Enfermedades Neurológicas:
Epilepsia en Argentina | 2008

Foro de Investigación en Salud de Argentina

1a Edición

Cámara Argentina del Libro
Sarmiento 528
Buenos Aires

Diseño general: Natacha Carbonelli, Cecilia Diaz



Libro de edición Argentina

No se permite la reproducción parcial o total, el almacenamiento, el alquiler, la transmisión o la transformación de este libro, en cualquier forma o por cualquier medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, digitalización u otros métodos, sin el permiso previo y escrito del editor. Su infracción está penada por las leyes 11723 y 25446.-

INDICE

Introducción	5
.....	
La metodología	5
.....	
Enfermedades Neurológicas	6
.....	
La necesidad de la fijación de prioridades de investigación sobre Enfermedades Neurológicas	7
.....	
<i>Epilepsia</i>	
.....	
Estado de conocimiento	9
.....	
Carga de enfermedad	9
.....	
Factores determinantes	10
.....	
Evidencia del costo y costo-efectividad de las intervenciones	11
.....	
Agenda de prioridades en investigación	13
.....	
Matriz de Estrategias Combinadas (MECA) sobre Epilepsia	14
.....	
Siglas y acrónimos	16
.....	
Listado de Asistentes al Taller	16
.....	

Introducción

El establecimiento de prioridades para la investigación es una instancia crítica en la distribución de recursos para el financiamiento de investigaciones y un elemento organizador de las políticas de investigación sanitaria. Es difícil imaginar una disminución de la brecha entre lo que se investiga y/o utiliza como evidencia científica para el mejoramiento y la protección de la salud de la población si no se entiende el establecimiento de prioridades como un proceso a largo plazo, en constante revisión e iterativo, en el que participen diversos actores con diferentes intereses y en el que se asegure la participación de la comunidad de manera directa o a través de organizaciones que las representen.

Tras su constitución en el año 2005, los integrantes del Foro de Investigación en Salud de Argentina (FISA)³ recomendaron que un grupo de investigadores e investigadoras exploren y validen metodologías para el establecimiento de prioridades en investigación con la intención de desarrollar un sistema para la priorización de temas de investigación. Sin existir antecedentes de una experiencia similar en nuestro país, dicho grupo se constituyó a partir de un Estudio Colaborativo Multicéntrico “Metodologías de Fijación de Prioridades en la Selección de Investigaciones”, subvencionado por la Comisión Nacional Salud Investiga del Ministerio de Salud de la Nación.

La metodología

Un análisis de las experiencias publicadas con diferentes métodos y técnicas para fijar prioridades indica que la Matriz de Estrategias Combinadas⁴ (MEC) es una herramienta apropiada para clasificar, organizar y presentar un cuerpo de conocimiento e información a quienes deben llevar adelante el proceso de establecimiento de prioridades. La utilidad de la MEC es doble; ya que permite identificar brechas de información y, a la vez, facilita el debate entre actores sociales relacionados con la investigación y las decisiones sanitarias. Imprime racionalidad al proceso de selección y transparencia al flujo de recursos o al financiamiento de las investigaciones.

3. Académico Abraam Sonis, Académico Eduardo Charreau, Dr. Lino Baraño, Dr. José Antonio Pagés, Prof. Dra. Silvia Kochen, Dra. Florencia Luna, Dr. Daniel Maceira, Dra. Zulma Ortiz, Dr. Victor Penchaszadeh, Lic. Silvina Ramos, Dr. Mario Rovere, Dra. Elsa Segura, Dra. Angela Suburo, Académica Mercedes Weissenbacher, Dr. Juan Carlos O'Donnell

4. Global Forum for Health Research. The 10/90 Report on Health Research 2000

Enfermedades Neurológicas

A partir de la aplicación de la MEC, un equipo interdisciplinario⁵ elaboró un diagnóstico de situación sobre enfermedades neurológicas, seleccionado las de mayor carga en base a la proyección realizada por la OMS⁶, de esta manera se eligió epilepsia. Los niveles de evidencia considerados para el análisis incluyeron la opinión de expertos⁷, y publicaciones sobre la efectividad de diferentes intervenciones sobre prevención y tratamiento de este tipo de enfermedades.

La información fue sistematizada de acuerdo a la MEC en cinco aspectos: carga de enfermedad, determinantes del problema, estado actual del conocimiento, costo-efectividad de las intervenciones, y flujo de financiamiento para investigaciones relacionadas (*Tabla 1*). Una vez obtenida la MEC, se realizó un taller en la Universidad Nacional de Mar del Plata⁸, en el cual se discutieron las prioridades de investigación que contribuirían a resolver estos problemas sanitarios.

Tabla 1. Matriz de Estrategias Combinadas (MEC)

COMPONENTES	DIMENSIONES			
	El individuo, familia y comunidad	Ministerio y otras instituciones del sector Salud	Otras instituciones extrasectoriales	Políticas macroeconómicas
1. Carga de enfermedad				
2. Determinantes				
3. Nivel de conocimiento actualizados				
4. Costo-efectividad				
5. Fuentes de recursos				

5. Graciela Abriata; Julia Anciola; Eugenia Barbieri; Alejandro Capriati; Estela Centurión; Marcelo García Dieguez; Silvia Kochen; Martín Olmos; Malena Pastor y Constanza Salera

6. OMS (2006) "Neurological Disorders: public health challenges", cap. 3: Neurological Disorders: A public health approach

7. Allegri Ricardo, Campanille Veronica, Caraballo Roberto, Firstenfeld Alfredo, Fustinioni Osvaldo, Gonorasky Sergio, Gori Horacio, Kauffman Marcelo, Lepera Sandra, Melcon Carlos Mario, Ollari Juan Alberto, Perassolo Mónica, Rey Raul, Somoza Manuel, Thomson Alfredo, Ure Jorge, Zuru María Cristina

La necesidad de fijación de prioridades de investigación en enfermedades neurológicas

La “carga de enfermedad” es el resultado de factores que conducen a un determinado estado de salud-enfermedad. Medir la carga de enfermedad, significa analizar el impacto de los daños físicos que ocurren en una persona en función del tiempo (años vividos con una discapacidad -AVD- y años potenciales de vida perdidos por muerte prematura -APVP-). Los años de vida ajustados por discapacidad (DALYs) es la medida más adecuada para valorar la carga de enfermedad porque representa la suma de estos dos componentes: AVD + APVP.

Las enfermedades neurológicas, dentro del grupo de “enfermedades no transmisibles”, implican una carga importante y potencialmente en aumento para el sistema de salud y la comunidad, representando en el año 2005 el 6.3% de los DALYs totales a nivel mundial (Tabla 2)⁹. La ECV, “stroke” o accidente cerebrovascular (ACV) es una causa importante de discapacidad en los adultos mayores, como complicación de otras enfermedades cardiovasculares y como causa de demencia o “trastorno cognitivo vascular”. Esta entidad fue responsable de más del 50% de los DALYs de las enfermedades neurológicas (3.5%), seguido en orden de importancia por Alzheimer y otras demencias (0.8%); y epilepsia (0.5%).

Según el informe “Global Burden of Disease” de la OMS de 2006, las enfermedades neurológicas determinaron el 11.7% de las muertes ocurridas en 2005 y se estima que para el 2030 representarán el 12.2%. Nuevamente la ECV fue la más importante de esta categoría acumulando el 85.1% de las muertes del grupo; seguida por Alzheimer y otras demencias que representaron el 6.3% de las mismas y la epilepsia con el 1.9% (Tabla 3).

Tabla 3. Muertes atribuibles a enfermedades neurológicas como porcentaje del total de muertes, 2005, 2015 y 2030

CAUSA	2005 (%)	2015 (%)	2030 (%)
Epilepsia	0.22	0.21	0.19
Alzheimer y otras demencias	0.73	0.81	0.92
Parkinson	0.18	0.20	0.23
Esclerosis múltiple	0.03	0.03	0.02
Migrañas	0.00	0.00	0.00
Enfermedad Cerebrovascular	9.90	10.19	10.63
Poliomielitis	0.00	0.00	0.00
Tetano	0.33	0.23	0.13
Meningitis	0.26	0.17	0.10
Encefalitis Japonesa	0.02	0.01	0.01
Total	11.67	11.84	12.22

Fuente: Neurological Disorders. Public Health Challenges. WHO 2006

Tabla 2. Número de DALYs y sus porcentajes globales para enfermedades neurológicas proyectados para 2005-2015-2030

CAUSA CATEGORÍA	2005		2015		2030	
	No. de DALYS (000)	% total DALYS	No. de DALYS (000)	% total DALYS	No. de DALYS (000)	% total DALYS
Epilepsia	7308	0.50	7419	0.50	7442	0.49
Alzheimer y otras demencias	11078	0.75	13540	0.91	18394	1.20
Parkinson	1617	0.11	1762	0.12	2015	0.13
Esclerosis múltiple	1510	0.10	1586	0.11	1648	0.11
Migrañas	7660	0.52	7736	0.52	7596	0.50
Enfermedad Cerebrovascular	50785	3.46	53815	3.63	60864	3.99
Poliomielitis	115	0.01	47	0.00	13	0.00
Tetano	6423	0.44	4871	0.33	3174	0.21
Meningitis	5337	0.36	3258	0.24	2039	0.13
Encefalitis Japonesa	561	0.04	304	0.02	150	0.01
Total	92392	6.29	94608	6.39	130335	6.77

Fuente: Neurological Disorders. Public Health Challenges. WHO 2006

9. OMS (2006) “Neurological Disorders: public health challenges”, cap. 3: Neurological Disorders: A public health approach

En la Argentina, de las 293.529 muertes ocurridas en 2005, el 7,8% correspondieron a la ECV, los trastornos mentales y del comportamiento y la epilepsia (Tabla 4).

Sin embargo cuando se analiza el impacto que tuvieron las enfermedades neurológicas sobre los años de esperanza de vida perdidos (AEVP) entre el nacimiento y los 85 años, se observa que representaron una pérdida de poco más de medio año tanto en hombres como en mujeres (Gráfico 1).

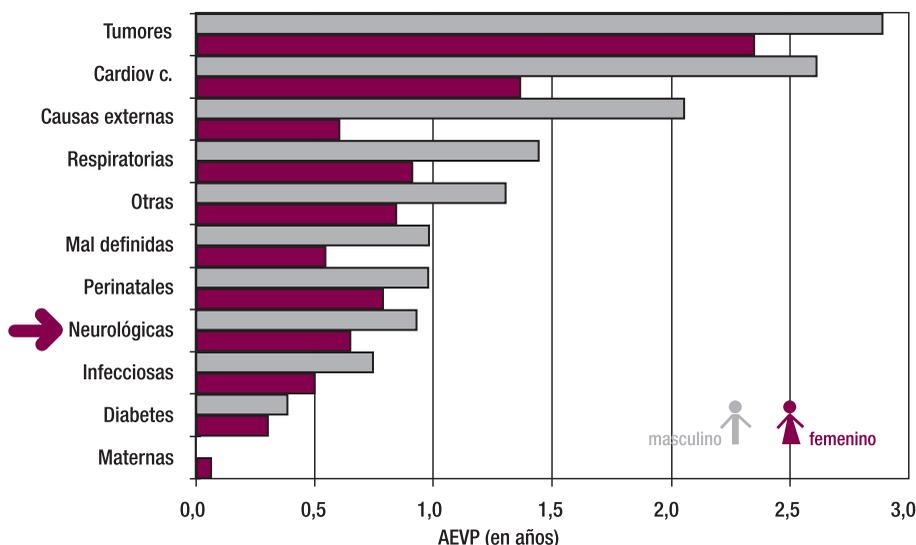
Los AEVP representan el impacto que cada causa de muerte tiene sobre la esperanza de vida promedio alcanzada en hombres y mujeres. Los años potenciales de vida perdidos (APVP) es la diferencia entre la esperanza de vida alcanzable en promedio en una determinada unidad geográfica y la edad que efectivamente es alcanzada. En la Argentina se perdieron 635.18 APVP por 100.000 habitantes en el año 2005, de los cuales 21.90 fueron por ACV, 1.92 por epilepsia y 0.23 por demencia. (3, 7% del total de APVP) (Tabla 5).

Tabla 4. Distribución absoluta y relativa de la carga de mortalidad por enfermedades neurológicas. Argentina, 2005

CAUSAS DE MORTALIDAD	Total	%
A.7. Otras enfermedades del Sistema Circulatorio	69013	23.5
A.2. Tumores Malignos	59036	20.1
A.8. Enfermedades del Sistema Respiratorio	41398	14.1
A.7.5. Enfermedades cerebrovasculares	20634	7.0
A.15. Causas Externas	18558	6.3
A.1. Enfermedades Infecciosas y Parasitarias	14423	4.9
A.3. Diabetes Mellitus	8982	3.1
A.13. Afecciones originadas en el periodo perinatal	4924	1.7
A.14. Malf. congénitas, y anom. Cromosómicas	2654	0.9
A.6. Trastornos mentales y del comportamiento	2162	0.7
A.12. Embarazo, parto y puerperio	291	0.1
Epilepsia	247	0.1
A.16. Demás causas definidas	29384	10.0
B. Total de causas mal definidas y desconocidas	21823	7.4
Total	293529	100.0

Fuente: Departamento de Análisis y Difusión de la Información, Dirección de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, 2007.

Gráfico 1. Años de Esperanza de Vida Perdidos según sexo y grandes grupos de causas de muerte. Argentina, 2005.



Fuente: Departamento de Análisis y Difusión de la Información, Dirección de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, 2007.

Tabla 5. Años Potenciales de Vida Perdidos por enfermedades neurológicas, cardiovasculares y tumorales. Argentina, 2005

Entidad	APVP en 2005	%	Tasa x 10000 hab
Cardiovasculares	2999585	12.2	77.63
Tumorales	389287	15.9	100.87
Cardiovasculares sin ACV	215087	8.8	55.73
ACV	84449	3.4	21.90
Demencia	898	0.0	0.23
Epilepsia	7422	0.3	1.92
Todas las causas	2451302	100.00	635.18

Fuente: Departamento de Análisis y Difusión de la Información, Dirección de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, 2007.

EPILEPSIA

Estado de conocimiento

La epilepsia es una enfermedad neurológica que afecta a ambos sexos, puede presentarse en cualquier momento de la vida, teniendo dos picos de prevalencia, en los primeros 20 años y a partir de los 60 años. Se define como una descarga hipersincrónica de un grupo de neuronas a nivel de la corteza cerebral, y se expresa a través de cambios súbitos de la conducta, cuyas manifestaciones clínicas van a depender del sitio de origen de la epilepsia y de la forma de propagación que adopte la descarga¹⁰.

Es una de las enfermedades con mayor impacto en la vida cotidiana debido a la elevada repercusión social y psicológica, lo que hace que la persona con epilepsia sea altamente vulnerable a sufrir discriminación en todos los ámbitos¹¹⁻¹². El paciente con epilepsia debe insertarse en una comunidad que muchas veces lo discrimina, por ésta razón es de suma utilidad el consejo al paciente y a su familia, educar a la comunidad y al sector salud para así ayudar a desmitificar la enfermedad.

Debido a que existen diversos tipos de crisis, el curso o pronóstico será variable de acuerdo a las características particulares de cada paciente. La enfermedad es controlable en cerca del 70% de los casos con drogas antiepilépticas (DAEs). El 30% de los enfermos no responden a los diferentes medicamentos anticomiciales, comportándose como refractarios a la medicación¹³⁻¹⁴. En estos casos, la cirugía es una alternativa, permitiendo hasta un 80% de probabilidad de control de crisis discapacitantes¹⁵⁻¹⁶.

La Ley Nacional de Epilepsia N° 25404, sancionada en el año 2001 prevé la atención integral del paciente con epilepsia. Está elaborada la Reglamentación de la misma, a la firma del Ministerio de Salud de la Nación. Entre otros puntos garantiza la entrega de DAEs a los pacientes con epilepsia. En la actualidad existen programas de epilepsia, como el perteneciente a la Secretaría de Salud del Gobierno de la CABA, o el ProEpi del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, sin embargo no siempre funcionan con regularidad y cumplimiento en la distribución de los medicamentos. El Plan Remediar

perteneciente al Ministerio de Salud de la Nación provee las drogas básicas para la epilepsia, sin embargo presenta fallas de coordinación entre los diferentes niveles de salud que hacen que el acceso a planes de medicamentos no sea equitativo y totalmente adecuado para las necesidades de estos enfermos, haciendo que muchos sujetos no logren un control de su patología por la falta de acceso a una medicación adecuada.

Por otra parte, las obras sociales a través de la resolución 310/04 deben administrar las DAEs con cobertura del 70%. No obstante, el sistema suele ser muy burocrático, poniendo trabas a un oportuno acceso.

Carga de enfermedad

La epilepsia es una de las patologías neurológicas más prevalentes, existen 50 millones de personas viviendo con ella, y 2 millones de nuevos casos por año. Se trata de una enfermedad que puede presentarse desde el nacimiento, con una tendencia que se expresa a través de una curva bimodal con predominio en la primera década y reaparición luego de los 60 años. Hay un ligero predominio en el sexo masculino pero no es significativo. Afecta a 1 cada 200 habitantes (alrededor del 0,5% de la población) y la epilepsia activa entre 4 y 8 por 1000 habitantes. De acuerdo a la OMS, se estima que la incidencia de epilepsia es de 23-54 casos por 100.000 habitantes por año, y en menores es eventualmente más alta con un rango de 25-840 casos por cada 100.000 niños.

No se observan diferencias significativas entre diferentes países. La incidencia en Europa y Estados Unidos es de 24 a 53 casos nuevos por 100.000 habitantes por año; por lo que se estima ocurren 2 millones de casos nuevos en el mundo cada año.

En la Argentina hay 2 estudios realizados en 2 ciudades con diferentes metodologías: uno representativo de los niños de 6-14 años (CABA con 97% de escolarización primaria) poner la cita y otro poblacional realizado en la ciudad de Junín (Provincia de Buenos Aires) (*Tabla 6*). En este último, la prevalencia de epilepsia activa (última crisis en un lapso no mayor a 5 años de realizada la encuesta) fue de 3.8‰ habitantes y la de epilepsia total de 6.2‰. La razón estandarizada de morbilidad de epilepsias (REM) fue de 2.45, dos veces y media más que la de la

10. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, Engel J Jr. Epileptic seizures and epilepsy. Definitions proposed by the International League against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 2005; 46:470-472

11. Pahl K, Boer HM de. Epilepsy and rights. In: Atlas: Epilepsy care in the world. Geneva, World Health Organization, 2005:72-73

12. Baker GA. The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia*, 2002; 43(Suppl. 6):26-30

13. Kwan P, Brodie MJ. Early identification of refractory epilepsy. *New Engl J Med* 2003;342:314-9

14. Sander JW. The epidemiology of epilepsy revisited. *Curr Opin Neurol* 2003; 16:165-70

15. Engel J, Jr. Surgery for epilepsy. *N Engl J Med* 1996;334:647-652

16. Engel J, Jr. Epilepsy surgery. *Curr Opin Neurol* 1994; 7:140-147

población general¹⁷. El estudio de población escolar primaria común revela una prevalencia de 3.2‰ habitantes y una prevalencia activa de 2.6‰.

Tabla 6. Prevalencia de epilepsia en la población general según edad y sexo, Junín, 2007

Edad (años)	Hombre		Mujeres		Ambos sexos	
	Número de casos	Prevalencia	Número de casos	Prevalencia	Número de casos	Prevalencia per 1,000
Solo casos Activos						
00-04	4 (744)	5.4	2 (669)	3.0	6 (1,413)	4.2
05-19	9 (2,018)	4.5	9 (2,010)	4.5	18 (4,028)	4.5
20-39	7 (1,811)	3.9	9 (2,032)	4.4	16 (3,843)	4.2
40-59	4 (1,807)	2.2	10 (2,160)	4.6	14 (3,967)	3.5
60-99	4 (1,591)	2.5	6 (2,207)	2.7	10 (3,798)	2.6
TOTAL	28 (7,971)	3.5	36 (9,078)	4.0	64 (17,049)	3.8

Fuente: Melcon MO, Kochen S, Vergara RH. Prevalence and CLinical Features of Epilepsy in Argentina. A Community-Based Study. *Neuroepidemiology* 2007;28:8-15

En nuestro país hay aproximadamente 180.000 enfermos con diagnóstico de epilepsia. La mortalidad es de 1 a 8 casos por 100.000 habitantes por año y está relacionada fundamentalmente con el factor causal, tumores y patología vascular. Las defunciones por esta causa se registraron en todos los grupos etarios, siendo más frecuentes en los adultos jóvenes (Tabla 7).

Tabla 7. Distribución absoluta y relativa de la carga de mortalidad por epilepsia según edad y sexo. Argentina, 2005

Grupo etario	Masculino	Femenino		Total		
		Nº	%	Nº	%(edad)	% acumulado
< 5 años	13	9	40,9	22	8,9	8,9
5 a 14	8	8	50,0	16	6,5	15,4
15 a 24	15	11	42,3	26	10,5	25,9
25 a 34	20	15	42,9	35	14,2	40,1
35 a 44	23	20	46,5	43	17,4	57,5
45 a 54	27	8	22,9	35	14,2	71,7
55 a 64	12	9	42,9	21	8,5	
65 y más	27	22	44,9	49	19,8	
Total General	145	102	41,3	247	100,0	

Fuente: Departamento de Análisis y Difusión de la Información, Dirección de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, 2007

Factores determinantes

Los factores determinantes son los responsables de la persistencia de las enfermedades y pueden tener múltiples causas: falta de información y conocimientos disponibles, escasas herramientas sanitarias, fracaso en el empleo de estrategias existentes. Siguiendo la MEC, los factores determinantes obedecen a diversos niveles:

- (i) individual, hogar y comunidad,
- (ii) ministerio de salud e instituciones de salud,
- (iii) sectores ajenos a la salud, y
- (iv) políticas macroeconómicas

Nivel individual, familiar y comunitario

- Persisten actitudes y barreras estigmatizantes hacia los pacientes con esta patología por parte de la comunidad. La circulación de discursos erróneos y discriminatorios restringe el ejercicio de los derechos, las capacidades y el desarrollo de los pacientes. Los pacientes con epilepsia enfrentan mayores dificultades para obtener un empleo.
- Las situaciones de estigmatización conllevan, en algunas ocasiones, dificultades en el acceso a la consulta.

17. Kochen S, MO Melcon. Prognosis of epilepsy in a community-based study: 8 years of follow-up in an Argentina community. *Acta Neurologica Scandinavica* 2005;112:370-374

- Es escaso el reconocimiento y soporte oficial a grupos de autoayuda.

Ministerio de Salud y otras instituciones de salud

- Existen medicamentos efectivos para aproximadamente un 70% de los pacientes con epilepsia. Sin embargo, persiste un acceso desigual a los planes de medicamentos. Muchos sujetos no logran un control de su patología por la falta de acceso a una medicación adecuada.
- Es deficitaria la formación de profesionales de la salud en torno a la epilepsia de acuerdo a la presencia de diagnósticos y tratamientos incorrectos.
- En un estudio¹⁸ realizado en la Ciudad de Buenos Aires en niños escolarizados se encontraron diferencias significativas en diagnósticos y tratamientos. Entre 252 niños que tenían diagnóstico médico de epilepsia o disritmia, 246 de los cuales recibían DAEs, sólo se identificaron 84 casos ciertos de epilepsia que estaban adecuadamente tratados. Es decir que 2 de cada 3 niños con diagnóstico epilepsia/disritmia tenían diagnóstico incorrecto y recibían tratamiento innecesario.
- En el sistema de salud existe desarticulación de los distintos niveles de atención (recursos mal distribuidos; falta de acceso a la asistencia), un deficitario plan de atención de enfermos con epilepsia estratificado por niveles de complejidad, escasa asociación entre la clínica y la academia, generando pocos estímulos y retroalimentación para las investigaciones clínicas y básicas.

Otros sectores relevantes ajenos a la salud

- Teniendo en cuenta factores determinantes se identifica la falta de continuidad de campañas educativas y evaluación del impacto de las mismas para derribar estereotipos estigmatizantes.
- Se identifican problemáticas en el campo educativo en los cuales existen prejuicios y falta de información sobre la inserción del alumno con epilepsia afectando su pleno desarrollo. Como se señaló anteriormente, los pacientes con epilepsia enfrentan mayores dificultades para obtener un empleo y sufren restricción de sus derechos y obstáculos para desarrollar sus capacidades.

Evidencia del costo y costo-efectividad de las intervenciones

La epilepsia impone una importante carga económica al paciente y sus familiares. A esto se suma la carga asociada con la estigmatización y discriminación en la comunidad, lugar de trabajo y escuela. El asilamiento social, el stress emocional, la dependencia familiar, las pocas oportunidades para conseguir buenas condiciones laborales y lesiones contribuyen al sufrimiento de las personas que viven con epilepsia.

Aún cuando el 90% de la carga financiera de la epilepsia recae sobre los países en desarrollo, hay muy pocos estudios que revelan cual es el costo económico en estas naciones. El surgimiento de nuevas drogas antiepilépticas y programas de cirugía han generado un significativo aumento de los costos directos, que se añade a la ya importante carga de los costos indirectos (pérdida de productividad) e intangibles (calidad de vida).

En Argentina hay un estudio que estima los costos directos e indirectos de los pacientes con epilepsia¹⁹. Los costos directos incluyen la utilización de los recursos médicos asociados con el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia, mientras que los costos indirectos representan la pérdida de productividad mediante el estudio del mercado de trabajo como población testigo. Se utilizó la población de pacientes con diagnóstico de epilepsia asistidos en la Red de Unidades Centinelas (UC), que participaron del Programa Nacional de Vigilancia Epidemiológica en Epilepsia (PNVEE). En el caso específico de los costos directos se evaluaron 1.908 casos, y para los costos indirectos se efectuaron 206 encuestas con preguntas muy similares a la Encuesta Permanente de Hogares (EPH) en la UC del Hospital Ramos Mejía. Los costos se valoraron en el año 2004.

Los resultados obtenidos revelan que el costo directo anual promedio por paciente es de 2.584,9 pesos o 861,63 dólares, siendo el componente más importante el gasto en medicación, abarcando el 80% del costo total. Al analizar el costo por frecuencia de crisis, se destaca el grupo de pacientes refractarios (aquellos con una crisis como mínimo por mes) con 3.741,04 pesos o 1.247,01 dólares (*Tablas 8 y 9*).

18. Somoza MJ, Forlenza RA, Brussino MC, Licciardi L. Epidemiological Survey of Epilepsy in the Primary School. Population in Buenos Aires Neuroepidemiology 2005; 25:62-68

19. Oddo S; Tapia J; Kochen S "Evaluación de Costos Directos e Indirectos de la Epilepsia en Argentina" (en prensa)

Tabla 8. Tasas específicas de mortalidad por ACV ajustadas por edad según jurisdicciones (p/ 100.000 habitantes). Argentina, 2005

Prácticas	Pesos	US\$
Estudios (RMN, TC, EEG, Video-EEG)	408,25	136,08
Consultas	93,48	31,16
Medicación	2.049,43	683,14
Laboratorio+Dosaje	33,74	11,25
Total	2.584,90	861,63

Fuente: Evaluación de Costos Directos e Indirectos de la Epilepsia en Argentina (in press) Oddo S; Tapia J; Kochen S

Tabla 9. Promedio de costo directo total por frecuencia de crisis

Grupo	Pesos	US\$
Activa	2.152,70	717,57
Inactiva	1.838,66	612,89
Refractario	3.741,04	1.247,01
Total	2.584,90	861,63

Fuente: Evaluación de Costos Directos e Indirectos de la Epilepsia en Argentina (in press) Oddo S; Tapia J; Kochen S

El análisis estadístico para la estimación de los costos indirectos se realizó a través de las diferencias del mercado de trabajo entre una muestras randomizadas de personas con epilepsia (actual) y de personas sin enfermedad (esperada).

El costo anual indirecto de la epilepsia a partir de la pérdida de ingreso anual causado por la enfermedad alcanza los 274.503.058 pesos, o en términos per-cápita un costo de 2.387 pesos. Una parte importante de esta carga económica se debe al impacto de la epilepsia en el mercado de trabajo y a la discriminación a la que se encuentra sometido este grupo de pacientes.

Dado que el tratamiento farmacológico de la epilepsia debe continuarse por períodos prolongados sin interrupción y que su costo es elevado, es necesario respetar las normativas del tratamiento a utilizar con:

- Esquemas en monoterapia con drogas clásicas o genéricos que resulten en menor costo;
- Reservar el uso de nuevas drogas antiepilépticas a los pacientes con epilepsia refractaria; e
- Implementar programas de medicación gratuita como PRO-EPI (Provincia de Buenos Aires), Remedios Porteños (GCBA) y Remediar.

De esta forma se busca garantizar el acceso al tratamiento y consecuentemente mejorar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia disminuyendo los costos directos e indirectos.

La prevención de la epilepsia puede ser posible en algunos casos con las siguientes medidas:

- Asegurar el control prenatal de la gestación, del parto y del período postnatal;
- Asegurar el cumplimiento integral y universal del programa de inmunizaciones;
- Dictar normas para la prevención de accidentes de tránsito;
- Difundir medidas de prevención de enfermedades cerebrovasculares; y
- Disponer de programas para evitar el uso de drogas ilícitas

En la Argentina no existen estudios de costo-efectividad de las intervenciones para controlar la epilepsia. Los estudios internacionales destacan que gran parte de la carga de enfermedad atribuible a la epilepsia podría prevenirse aumentando la disponibilidad de DAEs de alta eficacia y bajo precio. Al respecto, un trabajo auspiciado por la OMS estimó el ratio de costo-efectividad de las drogas antiepilépticas de primera línea (fenobarbital, fenitoína, carbamacepina y ácido valproico) para reducir la brecha de tratamiento existente en los países en desarrollo²⁰. Comparando con la alternativa de no intervención, los resultados obtenidos en las 9 regiones epidemiológicas consideradas revelan que extender la cobertura al 50% de los afectados podría prevenir 150-160 DALYs cada millón de habitantes, es decir entre un 13-40% de la carga actual de la enfermedad, a un costo anual per-cápita de US\$ 0,2- 1,33. Las drogas fenobarbital y fenitoína resultaron las más costo-efectivas. El documento también destaca que el éxito de una

20. Chisholm D. Cost-effectiveness of first-line anti-epileptic drug treatments in the developing world: a population-level analysis. *Epilepsia*, 2005, 46:751-759.

estrategia de extensión de la cobertura depende no sólo de la voluntad política, sino también del entrenamiento del personal y la continuidad en la provisión de medicamentos.

Agenda de prioridades en investigación

Investigación epidemiológica:

- Diseñar un programa de vigilancia integral, considerando:
- Definición de grupos vulnerables
- Variables que inciden en la epilepsia
- Registro de especialistas
- Registro de pacientes tratados y pacientes no tratados
- Acceso de la población al diagnóstico y tratamiento
- Investigar en conjunto con científicos sociales los problemas de comunicación entre los grupos involucrados en la temática (profesionales de la salud, pacientes, población general)
- Investigar formas de pronóstico discriminando por nivel socio-económico, género, edad y brechas en el tratamiento

Diagnóstico de situación:

- Investigar en el sector público y privado los recursos para diagnóstico y tratamiento de las epilepsias discriminando por regiones geográficas del país
- Conocer si existen y eventualmente diseñar programas de educación sobre epilepsias entre los profesionales de la salud y la población general

Investigación clínica:

- Evaluar el impacto de diagnóstico y tratamiento en la atención primaria
- Investigar la implementación de las guías y normas en la práctica clínica
- Realizar estudios de costo/ efectividad en la epilepsia refractaria
- Diseñar políticas públicas enfocadas en el uso racional de drogas antiepilépticas y asegurar los recursos diagnósticos para definir la etiología del síndrome epiléptico

MECA: ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS. EPILEPSIA

1

Carga de enfermedad

- La epilepsia es una de las patologías neurológicas más prevalentes. Afecta alrededor del 0,5% (1 cada 200 habitantes) de toda la población.
- No se observan diferencias significativas entre diferentes países. De acuerdo a la OMS, se estima que la incidencia de epilepsia es 23-54 por 100.000 por año, la incidencia en chicos es eventualmente más alta con un rango de 25-840 por 100.000 por año.
- En la Argentina hay 2 estudios realizados en 2 ciudades con diferentes metodologías: uno representativo de los niños de 6-14 años (Ciudad de Buenos Aires con 97% de escolarización primaria) y otro poblacional realizado en la ciudad de Junín (Provincia de Buenos Aires).
- El estudio poblacional revela una prevalencia de 6.2‰ pacientes por habitantes, con una prevalencia activa (última crisis en un lapso no mayor a 5 años de realizada la encuesta de 3.8‰ .
- El estudio de población escolar primaria común revela una prevalencia de 3.2‰ pacientes por habitantes y una prevalencia activa de 2.6‰
- En el mundo existen 50 millones de personas con epilepsia, y 2 millones de nuevos casos por año; en nuestro país hay aproximadamente 180.000 enfermos con diagnóstico de epilepsia. Se trata de una patología que puede presentarse desde el nacimiento, con una tendencia que se expresa a través de una curva bimodal con predominio en la primera década y reaparición luego de los 60 años. Hay un ligero predominio en el sexo masculino pero no es significativo.
- La mortalidad es del 1 a 8 por 100.000 hab por año, relacionada fundamentalmente con el factor causal, tumores, patología vascular

2

Determinantes

El individuo, el hogar y la comunidad

- Persistencia de estigmatización hacia los pacientes con esta patología por parte de la comunidad.
- La información errónea (sentido común) y discriminatoria restringe el ejercicio de los derechos y las capacidades de estos pacientes.
- Las situaciones de estigmatización conllevan, en algunas ocasiones, dificultades en la consulta.
- Los pacientes con epilepsia enfrentan dificultades para obtener un empleo.
- Escaso reconocimiento y soporte oficial a grupos de autoayuda.

El Ministerio de Salud y otras instituciones de salud

- Déficit en la formación de profesionales de la salud: diagnósticos y tratamientos incorrectos.
- El deficiente conocimiento de la enfermedad entre los médicos no especializados aumenta artificialmente la carga de la enfermedad e innecesariamente el consumo de DAE
- Acceso desigual a planes de medicamentos (muchos sujetos no logran un control de su patología por la falta de acceso a una medicación adecuada)
- Desarticulación de los distintos niveles de atención (recursos mal distribuidos; falta de acceso a la asistencia)
- Deficitario plan de atención de enfermos con epilepsia estratificado por niveles de complejidad.
- Escasa asociación entre la clínica y la academia, generando pocos estímulos y retroalimentación para las investigaciones clínicas y básicas.

Otros sectores

- Al igual que en el resto de la comunidad, existen prejuicios y falta de información en el campo educativo (maestros) sobre la inserción del alumno con epilepsia. Como en el campo laboral

Políticas macroeconómicas

- Falta de continuidad de las campañas educativas y evaluación del impacto de las mismas para derribar estereotipos estigmatizantes

3

Nivel actual de conocimiento

El individuo, el hogar y la comunidad

- Es una enfermedad con elevada repercusión social y psicológica, lo que hace que la persona con epilepsia sea altamente vulnerable a sufrir discriminación en todos los ámbitos.
- El paciente con epilepsia debe insertarse en una comunidad que muchas veces lo discrimina.
- La enfermedad es controlable en aproximadamente el 70% de los casos con DAEs (drogas antiepilépticas)
- El 30% de enfermos no responden a los diferentes medicamentos anticonvulsivos, comportándose como refractarios a la medicación.
- Es de suma utilidad el consejo al paciente y su familia, educar a la comunidad y al sector salud para así ayudar a desmistificar la enfermedad.

Intervenciones para el control, prevención y tratamiento:**Educación e involucramiento de la población/comunidad para:**

- Eliminar los prejuicios mediante el mejor conocimiento de la enfermedad (ej: Semana de la Epilepsia; Campaña de Control y Aceptación de la Epilepsia en Escuelas Primarias de la Ciudad de Buenos Aires; Campaña de Información sobre Epilepsia en Servicios de Pediatría de los Hospitales Municipales de la Ciudad de Buenos Aires)
- Concientizar sobre el control prenatal de la gestación, del parto y del período postnatal
- Prevenir los accidentes e infecciones
- Prevenir las enfermedades cerebro-vasculares
- Aconsejar al paciente y sus familiares
- Grupos de autoayuda
- Avanzar en el diagnóstico de las pseudo-epilepsias, generadoras de frustración por el error de abordaje que sufren estos pacientes.
- Colaboración con organismos que otorgan licencias de conducción

El Ministerio de Salud y otras instituciones de salud

- Ley nacional de enfermedades crónicas, que incluye a la epilepsia, entrega de DAEs con 70% de descuento a los pacientes con cobertura social.
- Creación del Programa de Epilepsia de la Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires por el que se entrega DAEs gratuita en Hospitales de la Ciudad.
- Creación del Programa de Epilepsia del Gobierno de la Provincia de Buenos Aires por el que se entrega DAEs gratuita en los Centros de Atención Primaria y Hospitales bajo su órbita. En el último año con irregularidad e incumplimiento en la distribución.
- Plan Remediar del Ministerio de Salud de la Nación que provee las drogas básicas para la epilepsia.
- Sin embargo fallas de coordinación entre los diferentes niveles de Salud hacen que el acceso a planes de medicamentos no sea equitativo y totalmente adecuado para las necesidades de estos enfermos, haciendo que muchos sujetos no logren un control de su patología por la falta de acceso a una medicación adecuada
- Las autoridades sanitarias deben superar los actuales standards de diagnóstico, tratamiento y educación
- Faltan campañas de educación médica en sociedades y servicios hospitalarios de pediatría, para mejorar el conocimiento de la epilepsia

Intervenciones para el tratamiento:

- Educación de los profesionales de la salud para mejorar la atención de los enfermos (ej: actividades educativas desarrolladas por la Sociedad de Neurología y la Liga Argentina de Epilepsia)
- Resolución Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires: entrega de DAE gratuita en Hospitales municipales.
- Implementación de Programas de Cirugía de la Epilepsia en los casos indicados
- Trabajo interdisciplinario
- Citar a pacientes con intervalos cortos de tiempo para chequeo de eventuales efectos adversos de las DAE.
- Fortalecer el desarrollo de centros especializados

Desafíos: desarrollar un programa nacional que mejore la accesibilidad a los tratamientos

Otros sectores

- Las Obras Sociales no facilitan el rápido acceso a las DAE

Políticas macroeconómicas

- Nuestro país cuenta con la Ley Nacional de Epilepsia N 25404 (7 marzo 2001) que prevé la atención integral del paciente con epilepsia. Esta elaborada la Reglamentación de la misma, a la firma del Ministerio de Salud de la Nación

4

Costo y Efectividad

El costo directo anual promedio, considerando el costo de los estudios de diagnóstico, consultas y tratamientos con fármacos, fue de \$2584,90 (U\$S 861) por paciente. El costo indirecto, contemplando la pérdida de ingreso anual causada por la enfermedad, fue de \$2.387 (U\$S 823).

Siglas y acrónimos

- ACV: Accidente Cerebrovascular
- AVD: Años vividos con una discapacidad
- AEV: Años de esperanza de vida
- AEVP: Años de esperanza de vida perdidos
- APVP: Años potenciales de vida perdidos
- CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- DAEVP: Diferencia de años de esperanza de vida perdidos
- DAE: Droga antiepilépticas
- DALYs: Años de vida ajustados por discapacidad
- DEIS: Dirección de Estadísticas, Ministerio de Salud de la Nación
- ECV: Enfermedad Cerebrovascular
- EPH: Encuesta Permanente de Hogares
- FISA: Foro de Investigación en Salud de Argentina
- GCBA: Gobierno de la ciudad de Buenos Aires.
- HTA: Hipertensión arterial
- MEC: Matriz de Estrategias Combinadas
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- PNVEE: Programa Nacional de Vigilancia Epidemiológica en Epilepsia
- PROEPI: Programa de entrega de medicamentos en provincia de Bs. As.
- REM: Razón estandarizada de morbilidad
- RNM: Resonancia Nuclear Magnética
- RR: Riesgo relativo
- UC: Unidades Centinelas
- WHO: World Health Organization

Listado de Asistentes al Taller

Panel de asesores

Melcon Mario
Somoza Manuel

Panel de expertos

Campanille Veronica
Caraballo Roberto
Cersosimo Ricardo
Gonorasky Sergio
Garcia María del Carmen
Silva Walter
Taboada Maria del Carmen
Thomson Alfredo
Zito Ligia

Panel de Invitados Especiales

Firstenfeld Alfredo
Martínez Oscar
Pelli Noble Raúl

Asistentes al Taller

Andreu Adriana
Ciraolo Carlos
Comesaña Ana
Forlenza Raul H
Guerra Carlos
Herrera Gustavo
Iguzquiza Oscar Eduardo
Lazarowski Alberto
Moreno Barral Jorge
Nofal Pedro
Roldan Hugo Antonio
Valiensi Stella

Foro de Investigación en Salud de Argentina

Argentine Forum for Health Research

