



## Acta de la Sesión de la ANM del 12 de agosto del 2015

### Simposio

#### **“Avances del programa prioritario de la epilepsia del Sector Salud”**

**Coordinador:** Dr. Francisco Agustín Rubio-Donnadieu

#### **Introducción.** Dr. Francisco Rubio-Donnadieu

El Dr. Rubio-Donnadieu inició su participación dando las gracias a la ANM por organizar este simposio en el que se presentarán los avances y logros del Programa Prioritario de Epilepsia del Sector Salud (PPE), resaltando cómo han estado trabajando durante los últimos 30 años, desde su creación en 1984.

La prevalencia de la epilepsia es de 1.5 por 100,000 habitantes, por lo que se calcula que hay dos millones de pacientes epilépticos.

Actualmente hay en el país 66 centros de atención a la epilepsia asociados al PPE, localizados en 31 entidades federativas. Comentó que sólo falta un centro para atención a la epilepsia en el estado de Quintana Roo; esto se debe a que no se ha detectado a un neurólogo que sea un epileptólogo, y quiera asumir la responsabilidad de dirigir este centro asociado al PPE. Es importante resaltar además, que se ha trabajado de manera coordinada con todos los centros asociados al PPE.

La creación del PPE se aprobó por el Dr. Guillermo Soberón, cuando era Secretario de Salud. El elemento que llevó a que el Dr. Soberón apoyara la creación de este programa fue que el Dr. Rubio-Donnadieu le mostró datos que demostraban que existían en México millones de pacientes y que tenían que ser tratados.

Para la organización del PPE se pensó en un programa que abarcara todo el sistema de salud: Actualmente participan el IMSS, ISSSTE, PEMEX, el CRIT de Teletón en Guadalajara, cinco de los Institutos Nacionales de Salud en donde se estudia y trata a la epilepsia, además del IPN y la UNAM, como instituciones educativas. El PPE es el representante mexicano de la Organización Internacional



contra la Epilepsia y es el único de los diez Programas Prioritarios que se crearon en el año 1984, que todavía subsiste.

Como parte del PPE se diseñó el programa para capacitar y actualizar al médico de primer contacto en diversos aspectos de la epilepsia. Esta actividad es fundamental para el funcionamiento del PPE, ya que su organización presupone que los pacientes sean valorados y tratados en lo posible por el médico de primer contacto ya sea médico general o familiar, o el pediatra, y se pueden referir a uno de los centros asociados de los tres niveles de salud. Así pues, idealmente los pacientes serían tratados en centros asociados de primer nivel y si se detecta alguna complicación o la epilepsia es refractaria al tratamiento se refieran a centros de segundo nivel, y sólo si lo amerita el caso referirlo del segundo al tercer nivel. Comentó el Dr. Rubio-Donnadieu que es un problema para el manejo del PPE, los pacientes que acuden directamente a los centros de tercer nivel, pues es muy difícil regresarlos al segundo nivel. Por tanto se trata de implementar la estrategia descrita, que llamó de referencia y contrarreferencia.

El PPE ha tenido mucho interés en difundir la información relativa a la epilepsia y capacitar al personal de salud, no sólo en los aspectos estrictamente médicos, sino importantemente desde el punto de vista de los derechos humanos del enfermo de epilepsia. En este sentido, comentó que hace un año se tuvo una sesión sobre derechos humanos de los pacientes epilépticos en la ANM, con la participación del Dr. José Ramón Cossío, que se desencadenó por el caso de un soldado que fue retirado del ejército cuando tuvo una crisis epiléptica; el soldado fue reinstalado en el ejército por la resolución de la Suprema Corte de Justicia, con la intervención del Magistrado Cossío.

El Dr. Rubio-Donnadieu, hizo un breve recuento del desarrollo histórico del concepto de epilepsia. Señaló además que el enfermo de epilepsia sufre estigmatización desde hace siglos; esto tiene que ver con conceptos religiosos, pues se creía que estos pacientes estaban poseídos por el demonio, por lo que esta enfermedad tradicionalmente ha sido tratada por exorcistas. Relató el caso de una carta que encontró en una biblioteca en Francia el Dr. Ruy Pérez Tamayo, que trata de un “brote” de epilepsia entre las religiosas de un convento, y en la carta firmada por el exorcista Almodeo, se puede leer que el propio Almodeo con tres cómplices, fueron los que causaron las crisis, que no eran epilépticas.



Relató que hay referencia al tratamiento de la epilepsia en el Códice Badiano, realizado por Juan Badiano y Martín de la Cruz en el convento de Tlatelolco, se describen por lo menos dos plantas medicinales para tratar este padecimiento. Actualmente se sigue usando la planta “Tumba Vaqueros”.

Comentó además que en año 1774 se realizó un informe médico-moral escrito por el Bachiller Pedro de Horta en el que se refiere el caso de un convento en el que se presentaban por las monjas muchas crisis: El bachiller de Horta hace un “diagnóstico diferencial” de los casos que se tratan medicamente y los que se mandan a exorcistas.

También presentó una descripción de la época babilónica de casos de epilepsia en tablillas que se encuentra en el Museo Británico. Ahí se describe un caso de crisis gelástica, que se caracteriza de presentar una risa incontrolable.

Actualmente existe una clasificación internacional de las crisis epilépticas realizadas en 1981, en la que participó el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Dr. Manuel Velasco Suárez (INNNMVS).

En México cotidianamente se usa la definición de la epilepsia, publicada en 1973, y que se sustenta en la realización de un electroencefalograma, sin acudir a tecnologías más modernas y costosas; esto también permite tener datos epidemiológicos comparables basados en estudios electroencefalográficos.

Los datos de prevalencia realizados en 1983, mostraron que el 30 % de los pacientes del INNNMVS tenían epilepsia y de ellos el 76% empezaron con el padecimiento antes de los 18 años; también encontraron que el 80% de los casos de epilepsia de más de 25 años se debe a neurocisticercosis y el resto se debe a eventos traumáticos..

Comentó que se ha calculado que hay una prevalencia de epilepsia en México de 15.6 por 1000 habitantes, por lo que ya debe de haber 2 millones de enfermos con epilepsia. Agregó que la EPP cuenta con una página electrónica que ha tenido una muy buena repercusión. Por ejemplo comentó que en el apartado en la página destinada a los médicos, se tienen 24-25 visitas al día.

Para finalizar dijo que toda esta experiencia del PPE se presentó en el año 2011 ante la Organización Panamericana de la Salud (OPS) por el Secretario de Salud



y que a raíz de esta presentación se tomó el caso de México como modelo de atención a la epilepsia.

### **La epilepsia en niños.** Dr. Juan Carlos Reséndiz

Para iniciar su presentación el Dr. Reséndiz dijo que era un privilegio estar en la ANM.

Comentó que relativo a la epilepsia, los datos de crecimiento y desarrollo del niño, son muy importantes, y que estos es un concepto importante para los pediatras. Es fundamental considerar las Tablas sobre los parámetros de la situación perinatal, así como el desarrollo, en cuanto a la motricidad, lenguaje, e integración sensorial.

En cuanto a la incidencia de la epilepsia por edad, dijo que es mucho más frecuente en los niños y que hay otro pico en adultos mayores.

Presentó algunos de los resultados de un estudio en el que se evaluaron 16 centros asociados al PPE en 11 estados, durante un mes de consulta, lo que representó casi 1900 pacientes. Dijo que si se analiza la etiología de la epilepsia en estos pacientes se ve que el 50% son sintomáticas y se desarrollan como consecuencia de algún evento o padecimiento, en segundo lugar se encuentran las idiopáticas, y un porcentaje menor tienen un origen críptico.

Comentó que es muy importante diagnosticar si se trata de una epilepsia parcial o focal, ya que para el tratamiento de este tipo de epilepsia hay fármacos recomendados como el fenobarbital, y las benzodiazepinas.

Por otra parte presentó algunos videos que se utilizan para capacitar a los médicos de primer nivel que les permiten incorporar algunos de los más recientes avances en el mundo en el diagnóstico de pacientes recién nacidos, pues de la observación del tipo de movimientos que presenta un bebé o un niño, se puede determinar cómo se desarrollan las crisis y si están asociadas a un componente eléctrico. Aún más relató que existen movimientos durante el sueño que se presentan en bebés sanos y que es muy importante aprender a distinguir.

Para ilustrar la importancia de la observación de videos para capacitar a los pediatras y médicos tratantes, el Dr. Reséndiz mostro varios casos y explicó como del tipo de movimientos, el estímulo que desencadena la crisis, o los cambios



conductuales que presentaban los pacientes, se podía inferir la ubicación del foco epiléptico en el cerebro. Mostró el video de algunos pacientes que presentan crisis de ausencia desencadenadas por la hiperventilación y comentó que este tipo de crisis son más frecuentes en mujeres.

Comentó que es muy importante hacer un diagnóstico preciso del tipo de crisis y de la ubicación del foco epiléptico, ya que el medicamento que se debe de usar para cada caso es distinto y que inclusive si el uso de un medicamento que no es el adecuado para el tipo de epilepsia, puede aumentar las crisis.

Para terminar hizo énfasis en que es muy importante ver las crisis para ubicar los focos epilépticos en el caso de que sea focal, aunque luego se pueda generalizar, y que mediante el uso de videos se hace la capacitación de los médicos que están distribuidos, prácticamente en toda la República, para hacer un tratamiento y seguimiento adecuado de los casos, ya sea en los centros de primer o de segundo nivel de atención.

#### **La epilepsia en adultos. Dr. Horacio Senties.**

El Dr. Senties dijo que su presentación estaría dividida en los siguientes temas:

- Cómo enseñar a los médicos tratantes con videos.
- El impacto de las guías de tratamiento en diversos casos de epilepsia.
- La epilepsia en el anciano y la mujer.

Como antecedente del uso de videos para el estudio de la epilepsia, relató como antecedente la representación gráfica que hicieron Richer, mediante dibujos y Bourneville, usando fotografía de las mujeres histéricas y epilépticas tratadas por Jean Martin Charcot, en el Hospital de Salpêtrière en Francia. Asimismo mostró películas de pacientes con histeria bajo el efecto de la hipnosis, que se realizaron a finales del siglo 19 y principios del 20. De modo que comentó que este método no es nuevo.

En cuanto a los antecedentes en México, relató que en un inicio se hacía la filmación con dos cámaras beta, una de ellas filmaban a l paciente sy otra al electroencefalograma. El nombre de la primera paciente fue Yolanda.

La grabación permite hacer un mapa de las lesiones del paciente filmado, en combinación con la del electroencefalograma ya que de acuerdo al movimiento



que presenta el paciente durante la crisis se puede mapear o lateralizar el foco, así como determinar si se trata del lóbulo frontal o temporal. Para ilustrar esta situación mostró los videos de varios pacientes.

Relativo al impacto de las guías de tratamiento, el Dr. Senties comentó cómo se ha hecho algunas revisiones que recopilan la información publicada que se sustenta en la medicina basada en evidencia, así como las recomendaciones que se hace sobre el tratamiento de diversos tipos de epilepsia en cada una de ellas. Entre ellas se encuentra un estudio en el 2006 por la “Internacional League Against Epilepsy (ILAE) en la que se analizan 3770 artículos. En esta revisión, entre otros puntos, se reconoce que hay pocos estudios de casos I o II, y se recomienda el uso de benzodiazepinas y valproato; para el 2013 se agregan dos fármacos más.

Adicionalmente el Dr. Senties dijo que se han hecho guías en distintos países, pero en México no se han realizado este tipo de guías clínicas, pues se toman las ya hechas en otros país. Lo que se realiza en México no es una guía, sino una serie de recomendaciones.

En este punto comentó de un trabajo del que el Dr. Senties es coautor, llamado “The epilepsy guide force 6”, que será presentado en el congreso internacional de epilepsia a realizarse en el 2015 en Estambul Turquí y que será premiado como el mejor trabajo. Este trabajo representa una base de datos en la que se analizan 10,900 artículos sobre epilepsia, de los cuales 63 son verdaderas guías sobre este padecimiento. De las guías detectadas comentó que se publican 7 por año, y que la mayoría son para epilepsia refractaria, o de primer caso; adicionalmente dijo que hay pocas guías de cirugía, y que la mayoría son de fármacos.

En el tema de la epilepsia en ancianos, el Dr. Senties dijo que hay pocos estudios, y que desde el 2006 no hay guías nuevas. Se recomienda usar dosis bajas de los medicamentos de elección para otros grupos de edad, por cuestiones farmacocinéticas en personas de este grupo de edad.

En el caso de las mujeres que están considerando embarazarse, o durante el embarazo, es muy importante considerar el medicamento que se usará para evitar reacciones adversas en el producto; en este sentido hay que recordar que el valproato es el más teratogénico, y por tanto el menos indicado.



Para concluir el Dr. Sentíes recalcó que es importante considerar que casi todas las guías sobre la epilepsia se basan en el fármaco, no en el paciente, ni consideran los factores económicos del tratamiento. Dijo que nunca hay que

olvidar que cada persona es distinta y que hay que individualizar los tratamientos contra la epilepsia.

### **Tratamiento quirúrgico de la epilepsia** Dr. Mario A. Alonso Vanegas

Al iniciar su presentación, el Dr. Venegas dijo que la idea fundamental para el éxito del tratamiento quirúrgico de la epilepsia, es la evaluación transoperatoria de los sujetos para evaluar qué tipo de tratamiento se va a hacer.

Comentó que la cirugía se hace en pacientes en donde se puede remover los focos epilépticos, y definió algunas de las áreas que son susceptibles a intervención quirúrgica. En casos complejos hay que determinar con electrodos la localización del foco, para poder eliminarlo. En el caso de pacientes que tienen lesiones que involucran dos regiones, es necesario hacer resecciones mixtas.

Lo óptimo es estar en posibilidad de operar a un paciente, para que cuando termine la cirugía, se le pueda ofrecer una solución definitiva a su padecimiento.

Comentó que en el INNNMVS, que cumple 51 años de fundado, desde hace once años se imparte un curso de posgrado sobre cirugía de la epilepsia.

Los pacientes que son los principales candidatos a la cirugía son los que presentan una epilepsia de difícil control, pero comentó, que el problema es que hay muchos pacientes epilépticos de difícil control en países de renta baja, que no se pueden tratar quirúrgicamente. Es un problema complejo, no sólo porque la cirugía es cara, sino que hay un adiestramiento insuficiente de profesionales que puedan practicar la cirugía, y no hay suficiente reconocimiento del tratamiento de la epilepsia mediante la cirugía.

El Dr. Alonso dijo que problema epidemiológico de los pacientes con epilepsia de difícil control (EDC) es enorme, ya que hay alrededor de 200,000 pacientes con EDC y sólo se operan 300 de ellos al año. Además hay que considerar que el 31.6% de los pacientes persisten con crisis después de la cirugía.

El Dr. Alonso planteó que la decisión de operar a un paciente es dependiente de la etiología de la epilepsia; así pues si el paciente presenta un tumor, se le opera.



Por otra parte dijo que según el tiempo de evolución de la epilepsia, se tiene un porcentaje de éxito de tratar a los pacientes con medicamentos.

Comentó que un artículo publicado por un grupo canadiense demuestra contundentemente que el mejor resultado del tratamiento quirúrgico se presenta en pacientes con epilepsia de lóbulo temporal. Asimismo dijo que, ya que los casos de EDC, pueden mejorar considerablemente mediante la cirugía, estos casos se deben referir a la evaluación quirúrgica de manera inmediata para ver si son candidatos.

La toma de decisiones sobre si los casos de EDC son candidatos o no para ser sujetos a cirugía es compleja, pues entre el 30 y el 80 % de los casos logran una libertad de crisis, pero hay un porcentaje de morbilidad y mortalidad asociada a la cirugía.

Para contrastar cómo en ciertos padecimientos se usa la cirugía como forma de tratamiento, de manera casi inmediata y en el caso de la epilepsia, que tiene mucho mejor pronóstico no se hace, el Dr. Alonso mostró los datos del tratamiento quirúrgico de la epilepsia comparado con el del glioblastoma multiforme; en el caso del glioblastoma es la primera opción terapéutica, y se gastan mucho más recursos en estas operaciones, a pesar de que una gran proporción de los pacientes intervenidos muere poco tiempo después, mientras que se discrimina a los pacientes epilépticos, que tienen muy buen pronóstico de curación.

Así pues, en la epilepsia de lóbulo temporal, el 66% de los casos tiene un control eficiente, y esto es mucho mayor los resultados obtenidos con otros tratamientos: Sin embargo recalcó que para determinar qué pacientes son sujetos de cirugía, hay que considerar que pueden tener una etiología distinta.

Adicionalmente comentó algunos datos cuantitativos de los resultados del tratamiento quirúrgico de la epilepsia, así como un algoritmo presentado en un estudio, en el que se propone que los casos de EDC sean presentados a un comité de epilepsia, que determine si son sujetos a cirugía, y en el caso de no serlo, se buscan alternativas de tratamiento. Dijo que sí, sí se pueden operar es el mejor pronóstico para estos sujetos, ya que los casos de recuperación entre los no operados fue de 0 de 23, mientras que de los operados fueron 11 de 15. En otro estudio en que incluyeron a 100 niños, encontraron que después de la cirugía el



65% estaban en la clase IA, mientras que en el caso de los adultos, 76% están en la clase IA, pero hay muchos en la clase IV.

En cuanto a los pacientes que están libres de crisis hay gran variabilidad; el meta análisis realizado en el 2014 es el estudio más racional, y sus resultados muestran

que este resultado va del 55-82% de los pacientes que están libres de crisis. Comentó que hoy la cirugía es el tratamiento más efectivo contra epilepsia refractaria total.

Para terminar agradeció a sus colaboradores del INNNMVS, y comentó que son el cuarto centro de epilepsia más grande del mundo.

### **Discusión y comentarios.**

Algunas de las preguntas que se hicieron y sus respectivas respuestas, son:

- ¿Cuál es el manejo del paciente cuando se va a grabar un video de las crisis epilépticas?

Se contestó que se registran 2 o 3 crisis típicas del paciente, para determinar la localización del foco epiléptico y el tipo de epilepsia que tiene el paciente. Para poder ver las crisis sólo se quitan los fármacos se pueden restablecer rápidamente por vía intravenosa; después del video se restablece el tratamiento y otros fármacos y el paciente se queda en el hospital por lo menos 24 horas en las que no haya presentado crisis. Ya que el interés es ver las crisis focales, no las generalizadas, se modifican los fármacos sólo para ver esto, sin descompensar al paciente.

- ¿Qué factores pueden influir para generar cambios conductuales y de aprendizaje en los pacientes epilépticos?

Es frecuente considerar que los pacientes epilépticos tienen cambios conductuales y problemas de aprendizaje, sin embargo estos tipos de problemas sólo aparecen en ciertos casos, y son secundarios a algunos de los siguientes factores: el tipo de fármacos que se administra para el tratamiento de la epilepsia; el origen mismo de la epilepsia que puede originarse en una región que puede estar involucrada en áreas involucradas en la conducta o el aprendizaje; que el problema conductual o de aprendizaje sea independiente del foco epiléptico y se trate de una comorbilidad (el 8% de los niños en la población abierta tienen trastornos del aprendizaje); hay epilepsias que cursan con problemas de aprendizaje, como puede ser la epilepsia de Rolando, o las crisis de ausencia.



- ¿Los pacientes con epilepsia que son intervenidos quirúrgicamente, se curan por no presentar crisis sin medicamentos o requieren dosis menores de fármacos para su control?

Esto depende del tipo de crisis que presente el paciente y el tipo de operación que se realice. En el manejo de los pacientes después de una cirugía no se modifica el tratamiento que ya tomaba el paciente antes de la

operación, hasta después de 12 meses de la cirugía y en ese momento se va quitando uno por uno de los medicamentos cada 30 o 45 días; se inicia eliminando el más tóxico, el más caro o el menos importante, según el caso del que se trate. Para las cirugías de epilepsias del lóbulo temporal el 50% de los casos dejan de usar fármacos, mientras que en otro tipo de epilepsias, siempre se deja uno o dos medicamentos.

Entre los comentarios que hubo al final de la sesión están:

- Algo que es importante considerar desde el punto de vista terapéutico, es que el Seguro Popular a través del Dr. Julio Frenk, desde el inicio del programa incluyeron los cuatro fármacos tradicionales (fenobarbital, benzodiazepinas y valproato), entre los medicamentos que se cubren. Esta colaboración con las instituciones del Sector Salud ha sido muy fructífera, sobre todo en algunos estados como el de Sinaloa en donde el PPE ha sido un éxito, y en donde se ha pagado inclusive las cirugías, y ya se entrenó a un neurocirujano que opera en Culiacán.
- A través del Consejo de Salubridad General, y con la participación de Leobardo Ruiz, se han desarrollado guías clínicas sobre la epilepsia, por lo que es muy importante que el Dr. Sentías presente esta situación en el Congreso Internacional sobre Epilepsia a realizarse en Estambul Turquía. El Dr. Sentías aclaró que no es lo mismo las recomendaciones o lineamientos para el tratamiento, que la guía, pues en este último caso se trata de documentos que siguen el principio de la medicina basada en evidencias, pero que este abordaje tiene limitaciones, pues lo que es bueno para un paciente, no siempre es bueno para otro; recalcó que hay que individualizar el tratamiento viendo al paciente. Asimismo en este tema se dijo que si las guías de práctica clínica para la epilepsia que hay en México, según lo dicho por el Dr. Sentías, se debe proponer la revisión de este tipo de documentos por la ANM.
- Tradicionalmente ha existido un estigma a los pacientes epilépticos, por lo que en muchas ocasiones estos enfermos no reciben el tratamiento



adecuado, y son escondidos por la familia. Siempre se correlaciona el padecer epilepsia con deficiencias de aprendizaje, pero hay personajes con esta enfermedad que han hecho aportaciones muy importantes.

Ante esta inquietud, el Dr. Sentíes comentó que hay que evitar la estigmatización de los pacientes, que es cierto que personajes que tuvieron epilepsia, que fueron geniales como Edgar Alan Poe, Dostoievski,

Kierkegaard, Joseph Conrad, Van Gogh (quien tenía epilepsia de lóbulo temporal). Sin embargo, contrario a lo que se cree, la epilepsia no les dio la genialidad, sino que estos personajes tuvieron la fortaleza de salir adelante a pesar de la enfermedad. Es muy importante enfatizar que en primer lugar el paciente es el que no debe estigmatizar a sí mismo.

Por otra parte, el Dr. Rubio-Donnadieu, comentó con respecto a este tema que no es adecuado que se usen a estos personajes como símbolos de lo que puede ser aun siendo epiléptico, ya que Van Gogh era un genio como pintor, pero sus crisis se debían a que se emborrachaba con ajenjo, y tenía trastorno bipolar.

Para concluir el simposio, el Dr. Enrique Graue dio las gracias a los participantes en el simposio y a los asistentes a la sesión.

**\*El texto de esta ponencia se encuentra disponible en la página de la ANM**