



La Sociedad Española de Neurología estima que el 18% de los diagnósticos de epilepsia son erróneos

CANARIAS7

LAS PALMAS DE GRAN CANARIA. Más de 400.000 personas padecen epilepsia en España, de las que unas 100.000 correspondían a casos en niños, informó la Sociedad Española de Neurología (SEN) que hoy conmemora el Día Nacional de la Epilepsia.

Esta jornada tiene como fin concienciar sobre esta enfermedad que es el trastorno neurológico más frecuente en niños y la tercera enfermedad neurológica más prevalente en España.

Según datos de la SEN, cada año se diagnostican en España unos 20.000 nuevos casos de esta enfermedad, principalmente en

niños y personas mayores de 65 años.

Las causas de esta enfermedad en estos dos grupos poblacionales suele ser diferente: mientras que en niños suele ir ligada a alteraciones del desarrollo cerebral y/o a causas genéticas; en edades más avanzadas es más común que se asocie a causas de-

generativas o como consecuencia de problemas vasculares, ictus, tumores o traumatismos. No obstante, y a pesar de que en los últimos años se han dado grandes avances en el campo del diagnóstico de esta enfermedad, en entre el 25 y el 40% de nuevos casos de epilepsia, sobre todo en personas adultas, no se ha conseguido identificar la causa exacta detrás de esta enfermedad.

Además, las crisis pueden pasar inadvertidas lo que retrasa el diagnóstico. «Actualmente, el retraso en el diagnóstico de esta pa-

tología pueda alcanzar los 10 años, lo que hace que exista un importante porcentaje de pacientes aún sin diagnosticar. Y, por otra parte, el número de diagnósticos falsos positivos en esta enfermedad podría llegar hasta al 18%, lo que es sorprendentemente alto», señaló Juan José Poza, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología. «Hasta el 10% de la población tendrá una convulsión a lo largo de la vida, pero solo un 3% de la población española padecerá epilepsia», dijo.



Vivir, sin dormir

La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (Aemps) del Ministerio de Sanidad ha notificado un aumento del 110 % en el consumo de diazepam, más conocido por su marca comercial Valium, siendo utilizado de píldora para poder dormir. Además de este producto, se emplean el Orfidal y el Trankimazin, como fármacos con mayor consumo para poder conciliar el sueño; hace unos días este Ministerio, ha prohibido la venta Melatonin 3 mg cápsulas. Vivimos, pero una gran mayoría de personas no tienen el descanso necesario para poder reponer energías y dar comienzo a una nueva jornada. La Sociedad Española de Neurología, establece entre un 20 % al 48 %, la población española que padece insomnio, de los cuales 10 % es considerado como trastorno de sueño crónico y grave.

Todo ello es consecuencia, de las distintas preocupaciones que el mundo actual nos está trayendo en: economía, sentimientos, relaciones laborales y educativas, causas familiares, etc.. Otros estudios hacen alusión que el mal humor, una de sus fuentes es por no haber descansado lo suficiente. También, el mundo de las noticias no ayuda al descanso personal. Los distintos medios de comunicación, las malas noticias ganan por goleada respecto a aquellas que podrían levantar un poco el ánimo. Incluso una noticia negativa, según como es redactada o narrada, puede ayudar a rebajar la tensión que se produce en el receptor. Lo mismo se puede decir del entorno político, con sus constantes y permanentes enfrentamientos. El ruido, es otro factor que no ayuda a conciliar el sueño, donde España se sitúa en uno de los países con mayor contaminación acústica. Descansar bien, es todo un reto del presente siglo. Sin duda, uno de los elementos que ayudan a la felicidad, es dormir a pierna suelta.

Pedro Marín Usón



El envejecimiento y la vida insana disparan la epilepsia en los mayores de 65 años

La SEN reclama la puesta en marcha de un 'Código Crisis' que mejore la atención de la segunda enfermedad neurológica más común en Urgencias

FERMÍN APEZTEGUIA

BILBAO. El envejecimiento de la población y los hábitos de vida poco saludables han disparado la aparición de epilepsia entre los mayores de 65 años, que representan ya entre el 30% y el 40% del total de casos detecta-

dos. La situación preocupa tanto que la Sociedad Española de Neurología ha hecho un llamamiento a las instituciones sanitarias de España para que impulsen la puesta en marcha de un plan que han bautizado como 'Código Crisis'. En línea con programas como 'Código Ictus' y 'Código Infarto', la iniciativa busca permitir un mejor manejo asistencial de la que representa ya la segunda enfermedad neurológica con mayor demanda de atención en los servicios hospitalarios de Urgencias. La SEN asegura que tres de cada cien personas sufri-

rá algún tipo de crisis epiléptica a lo largo de su vida.

«La mayoría de los casos en pacientes mayores se relacionan con enfermedad vascular cerebral, fundamentalmente, y también con patologías neurodegenerativas», advierte el neurólogo Juan José Poza Aldea, coordinador del Grupo de Epilepsia de la SEN y médico en el hospital Donostia y Centro Médico Ikigai de San Sebastián.

Hábitos tóxicos

Esa enfermedad vascular causante de ictus y epilepsias se debe, según explica el experto, al «mal control» de lo que los llamados factores de riesgo. Una vida sana, que incluya una dieta saludable, la práctica regular de ejercicio y esté libre de hábitos tóxicos como el tabaco podría reducir, en consecuencia, la incidencia de esta do-



Juan José Poza Aldea.

lencia de una manera drástica.

El llamamiento de la organización profesional coincide con la conmemoración hoy del Día Nacional de la Epilepsia, una enfermedad crónica del sistema nervioso central, que provoca contracciones musculares cíclicas.

Las crisis se desatan cuando las neuronas, que son las células cerebrales, responsables de la organización del pensamiento, los sentimientos y las acciones del individuo, descargan de manera intermitente impulsos eléctricos excesivos. Esas descargas se manifiestan como convulsiones, que las actuales terapias permiten controlar en más del 70% de las ocasiones, unas veces con fármacos y otras con cirugía cerebral.

Unos 400.000 españoles sufren, según la SEN, esta enfermedad, un número mayor que el de afectados por cáncer de mama y pulmón juntos, pero que a menudo se oculta por el estigma social que aún pesa sobre ella. «Un 10% de la población sufrirá una convulsión a lo largo de su vida, pero sólo el 3% —una cifra nada desdeñable— padecerá epilepsia», detalla Poza Aldea.



24 Mayo, 2023

DÍA NACIONAL DE LA ENFERMEDAD

España diagnostica 20.000 casos de epilepsia al año, la mitad niños

Datos de la SEN avalan que se trata de la dolencia neurológica más frecuente en menores

«La sociedad no está preparada para entender qué es una crisis», lamentan en la Federación de Pacientes

NIEVES SALINAS
 MADRID

Más de 400.000 personas tienen epilepsia en España. De esa cifra, 100.000 son niños. De hecho, es el trastorno neurológico más frecuente en menores, además de la tercera enfermedad neurológica más prevalente en España. Son datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Desde las asociaciones, creen que sigue siendo una dolencia desconocida. «Tú pregunta por la calle y, en la mayoría de los casos, te dirán que es una persona que se tira al suelo, empieza a tener sacudidas en el cuerpo y, muchos, que echa espuma por la boca. Y esto no sucede. La sociedad no está preparada para entender lo que es una crisis», asegura a *El Periódico de España* Elvira Vacas, presidenta de la Federación Española de Epilepsia (FEDE) y madre de un niño de nueve años con la enfermedad.

Mejorar la atención o promover la investigación son algunos de los objetivos que tiene la entidad que comanda Vacas y que saca a relucir con motivo del Día Nacional de la Epilepsia, que se celebra cada 24 de mayo. Porque, enfatiza, todavía mucha gente no sabe nada acerca de una enfermedad de la que, cada año, se diagnostican unos 20.000 nuevos casos, la mitad en niños. Este año su lema es Diagnóstico preciso, por una vida sin crisis, cuenta Elvira, con un ojo en la entrevista y otro en su niño, que ese día está malo y al que quizá tenga que llevar a urgencias.

Porque habla de una enfermedad neurológica, crónica e íntimamente ligada a la predisposición de padecer crisis espontáneas, que suceden debido a una actividad neuronal anormal en el cerebro. De hecho, es la segunda causa de atención neurológica en urgencias. Crisis de enorme impacto a nivel personal, social, laboral... Elvira Vacas habla de la gran necesidad de conseguir visibilidad. «El año pasado, por primera vez, la epilepsia entró en el Congreso de los Diputados... Un 2022», remarca. Y este año lo volverá a hacer con motivo de la jornada nacional. Será en junio.

Su hijo, detalla, fue diagnosticado de una encefalopatía epiléptica rara, que suele comenzar en la infancia, después de sufrir una encefalitis. Se llama epilepsia con puntaonda continua durante el sueño lento y, describe la madre, no con-



DANIEL PÉREZ / EFE

Una neurofisióloga monitoriza a un paciente epiléptico en el hospital Vithas Málaga.

vulsiona como una crisis común. El niño duerme. «Lo que ocurre es que su cerebro está convulsionando, lo que le genera un daño cerebral silencioso», describe.

SESGO ESTIGMATIZADOR // «Hay chavales que pierden el lenguaje y a otros, como a mi hijo, les afecta a la parte conductual-comportamental. Ha tenido siempre mucho síntoma psiquiátrico, que es lo que más le ha estigmatizado. De repente, pegaba a la profesora o tenía conductas fuera de lo esperado para un niño de su edad», relata. Después de seis años, la familia vuelve a estar buscando un diagnóstico que explique «otra serie de cosas que han ido apareciendo». Porque, al final, la epilepsia es una carrera de fondo, dice la madre. Habla de pacientes que tienen la enfermedad y lo ocultan, por el estigma, por ejemplo, en el entorno laboral.

Más fármacos antiepilépticos disponibles

► En las últimas décadas, ha aumentado considerablemente el número de fármacos antiepilépticos disponibles, lo que ha permitido que, cerca de un 70% de los pacientes, puedan controlar sus crisis. Sin embargo, alrededor de un 30% son farmacoresistentes. De hecho, el Ministerio de Sanidad aprueba el pasado otoño la financiación de un nuevo medicamento destinado a adultos que no controlan sus crisis. La presidenta de la Federación Española de Epilepsia indica que pronto se contará con otro más.

«La epilepsia es mucho más que crisis, que son la punta del iceberg. Luego están los efectos secundarios a los fármacos, el periodo de antes y después de la crisis... Tampoco el entorno escolar lo conoce. A la sociedad le produce rechazo».

El colectivo dice que se necesitan estudios epidemiológicos, no sólo en incidencia, sino prestando atención a la esfera social, laboral, educativa, etc. O que se trabaje en la prevención desde la salud pública y dotar de mayores recursos a las unidades de epilepsia. Añaden que es preciso prestar atención a la salud mental de quienes padecen la enfermedad. Vacas insiste en el estigma que siempre ha rodeado a esta dolencia.

Por otro lado, el colectivo está inmerso en el compromiso que adquirió España, con su voto positivo al Plan de Acción Global Intersectorial sobre Epilepsia y otros Trastor-

nos Neurológicos 2022-2031, que fue aprobado por los 194 Estados Miembros en la Asamblea Mundial de la Salud. Actualmente, los países están trabajando en esta dirección. El objetivo de ese 2031, dice Elvira, es que el 70% tengan planes de epilepsia en esa fecha.

«Una persona tiene epilepsia cuando ha tenido dos o más crisis. Y se denomina crisis epiléptica a cualquier episodio neurológico generado por una excesiva actividad eléctrica de las neuronas cerebrales», explica la SEN a través del doctor Juan José Poza, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia. Dependiendo de la parte del cerebro que se vea afectada por esta actividad eléctrica excesiva, las crisis pueden tener distintas presentaciones, desde alteraciones breves del movimiento, de la memoria, de los sentidos, a alteraciones del nivel de conciencia con desconexión del medio, contracciones musculares o convulsiones prolongadas y graves.

MAYORES DE 65 AÑOS // Según datos de la SEN, cada año se diagnostican en España unos 20.000 nuevos casos, principalmente en niños y personas mayores de 65 años. Aunque en los últimos años, distintos estudios europeos están mostrando un descenso en la incidencia en niños, frente a un aumento significativo en el grupo de las personas mayores de 65 años.

En todo caso, las causas de esta enfermedad en estos dos grupos suele ser diferente: en niños suele ir ligada a alteraciones del desarrollo cerebral o a causas genéticas, mientras que en los más mayores es más común que se asocie a causas degenerativas o como consecuencia de problemas vasculares, ictus, tumores o traumatismos. Y algo importante que recuerdan los neurólogos: en entre el 25 y el 40% de nuevos casos de epilepsia, sobre todo en personas adultas, no se ha conseguido identificar la causa exacta detrás de esta enfermedad. Actualmente, el retraso en el diagnóstico puede alcanzar los 10 años.

Otro aspecto importante que reseñan los neurólogos: el número de diagnósticos falsos positivos podría llegar hasta al 18%, lo que es «sorprendentemente alto». Por eso, la SEN insiste en la necesidad de hacer pruebas a todos los pacientes con sospecha de padecer la dolencia. ≡



24 Mayo, 2023

DÍA NACIONAL

Los niños concentran la mitad de los 20.000 nuevos casos de epilepsia al año en España

Datos de la SEN avalan que es la dolencia neurológica más frecuente en menores ■ «La sociedad no está preparada para entender qué es una crisis», lamenta la presidenta de la federación de pacientes

NIEVES SALINAS
Madrid

Más de 400.000 personas tienen epilepsia en España. De esa cifra, 100.000 son niños. De hecho, es el trastorno neurológico más frecuente en menores, además de la tercera enfermedad neurológica más prevalente en España. Son datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Desde las asociaciones, creen que sigue siendo una dolencia desconocida. «Tú pregunta por la calle y, en la mayoría de los casos, te dirán que es una persona que se tira al suelo, empieza a tener sacudidas en el cuerpo y, muchos, que echa espuma por la boca. Y esto no sucede. La sociedad no está preparada para entender lo que es una crisis», asegura a EL PERIÓDICO DE ESPAÑA Elvira Vacas, presidenta de la Federación Española de Epilepsia (FEDE) y madre de un niño de nueve años con la enfermedad.

Mejorar la atención o promover la investigación son algunos de los objetivos que tiene la entidad que comanda Vacas y que saca a relucir con motivo del Día Nacional de la Epilepsia, que se celebra cada 24 de mayo. Porque, enfatiza, todavía mucha gente no sabe nada acerca de una enfermedad de la que, cada año, se diagnostican unos 20.000 nuevos casos, la mitad en niños. Este año su lema es *Diagnóstico preciso, por una vida sin crisis*, cuenta Elvira, con un ojo en la entrevista y otro en su niño, que ese día está malo y al que quizá tenga que llevar a urgencias.

Porque habla de una enfermedad neurológica, crónica e íntimamente ligada a la predisposición de padecer crisis espontáneas, que suceden debido a una actividad neuronal anormal en el cerebro. De hecho, es la segunda causa de atención neurológica en urgencias. Crisis de enorme impacto a nivel personal, social, laboral... Elvira Vacas habla de la gran necesidad de conseguir visibilidad. «El año pasado, por primera vez, la epilepsia entró en el Congreso de los Diputados... Un 2022», remarca. Y este año lo volverá a hacer con motivo de la jornada nacional. Será en junio.

Su hijo, detalla, fue diagnosticado de una encefalopatía epiléptica



Una neurofisióloga monitoriza a un paciente epiléptico en el hospital Vithas Málaga.

rara, que suele comenzar en la infancia, después de sufrir una encefalitis. Se llama epilepsia con punta onda continua durante el sueño lento y, describe la madre, no convulsiona como una crisis común. Él niño duerme. «Lo que ocurre es que su cerebro está convulsionando, lo que le genera un daño cerebral silencioso», describe.

Sesgo estigmatizador

«Hay chavales que pierden el lenguaje y a otros, como a mi hijo, les afecta a la parte conductual-comportamental. Ha tenido siempre mucho síntoma psiquiátrico, que es lo que más le ha estigmatizado. De repente, pegaba a la profesora o tenía conductas fuera de lo esperado para un niño de su edad», relata. Después de seis años, la familia vuelve a estar buscando un diagnóstico que explique «otra serie de cosas que han ido apareciendo». Porque, al final, la epilepsia es una carrera de fondo, dice la madre. Habla de pacientes que tienen la enfermedad y lo ocultan, por el estigma, por ejemplo,

en el entorno laboral. «La epilepsia es mucho más que crisis, que son la punta del iceberg. Luego están los efectos secundarios a los fármacos, el periodo de antes y después de la crisis... Tampoco el entorno escolar lo conoce. A la sociedad le produce rechazo».

El colectivo dice que se necesitan estudios epidemiológicos, no sólo en incidencia, sino prestando atención a la esfera social, laboral, educativa, etc. O que se trabaje en la prevención desde la salud pública y dotar de mayores recursos a las unidades de epilepsia. Añaden que es preciso prestar atención a la salud mental de quienes padecen la enfermedad. Vacas insiste en el estigma que siempre ha rodeado a esta dolencia.

Por otro lado, el colectivo está inmerso en el compromiso que adquirió España, con su voto positivo al Plan de Acción Global Intersectorial sobre Epilepsia y otros Trastornos Neurológicos 2022-2031, que fue aprobado por los 194 Estados Miembros en la Asamblea Mundial de la Salud. Actualmente, los países

están trabajando en esta dirección. El objetivo de ese 2031, dice Elvira, es que el 70% tengan planes de epilepsia en esa fecha.

«Una persona tiene epilepsia cuando ha tenido dos o más crisis. Y se denomina crisis epiléptica a cualquier episodio neurológico generado por una excesiva actividad eléctrica de las neuronas cerebrales», explica la SEN a través del doctor Juan José Poza, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia. Dependiendo de la parte del cerebro que se vea afectada por esta actividad eléctrica excesiva, las crisis pueden tener distintas presentaciones, desde alteraciones breves del movimiento, de la memoria, de los sentidos, a alteraciones del nivel de conciencia con desconexión del medio, contracciones musculares o convulsiones prolongadas y graves.

Mayores de 65 años

Según datos de la SEN, cada año se diagnostican en España unos 20.000 nuevos casos, principalmente en niños y personas mayores de 65 años. Aunque en los últimos años, distintos estudios europeos están mostrando un descenso en la incidencia en niños, frente a un aumento significativo en el grupo de las personas mayores de 65 años.

En todo caso, las causas de esta enfermedad en estos dos grupos suele ser diferente: en niños suele ir ligada a alteraciones del desarrollo cerebral o a causas genéticas, mientras que en los más mayores es más común que se asocie a causas degenerativas o como consecuencia de problemas vasculares, ictus, tumores o traumatismos. Y algo importante que recuerdan los neurólogos: entre el 25 y el 40% de nuevos casos de epilepsia, sobre todo en personas adultas, no se ha conseguido identificar la causa exacta detrás de esta enfermedad. Actualmente, el retraso en el diagnóstico puede alcanzar los 10 años.

Otro aspecto importante que señalan los neurólogos: el número de diagnósticos falsos positivos podría llegar hasta al 18%, lo que es «sorprendentemente alto». Por eso, la SEN insiste en la necesidad de hacer pruebas a todos los pacientes con sospecha de padecer la dolencia. ■

Fármacos

Más antiepilépticos disponibles

En las últimas décadas, ha aumentado considerablemente el número de fármacos antiepilépticos disponibles, lo que ha permitido que, cerca de un 70% de los pacientes, puedan controlar sus crisis. Sin embargo, alrededor de un 30% son farmacorresistentes. De hecho, el Ministerio de Sanidad aprobaba el pasado otoño la financiación de un nuevo medicamento destinado a adultos que no controlan sus crisis. La presidenta de la Federación Española de Epilepsia indica que pronto se contará con otro más. ■



SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS

¿No puedo parar!

Te metes en la cama y comienza el *show*. Inquietud, movimientos involuntarios de las piernas, imposibilidad de conciliar el sueño. De origen neurológico, la enfermedad de Willis-Ekbom afecta, sobre todo, a partir de los 40 años y parece estar relacionada con los circuitos de la dopamina. Atiende a los síntomas y evita el diagnóstico tardío.



EL SÍNDROME DE LAS PIERNAS INQUIETAS es un trastorno neurológico cuyos síntomas incluyen una sensación desagradable en las piernas, un movimiento involuntario de las mismas y una dificultad manifiesta para conciliar el sueño. Según la Clínica Universidad de Navarra, consiste en una sensación desagradable y difícil de describir en las piernas que aparece al acostarse o con el reposo y que mejora transitoriamente al moverlas.

¿Cuántas personas la padecen?

La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que en España habría, al menos, dos millones de personas afectadas por el síndrome de piernas inquietas, pero hasta un 90% de las personas que lo padecen podrían estar sin diagnosticar. Aproximadamente, un 25% de los pacientes que acuden a la consulta de neurología o a una Unidad de Sueño por problemas de insomnio crónico es diagnosticado con el síndrome de piernas inquietas. "Pero esta enfermedad es mucho más que un trastorno del sueño: cuando se asocia a la privación crónica del descanso, que conlleva problemas de cansancio, de rendimiento y dificultad para realizar las actividades diarias, alteraciones cognitivas y en las relaciones

sociales y familiares, este trastorno provoca una mayor predisposición a desarrollar trastornos ansioso-depresivos, hipertensión arterial, así como otros trastornos de tipo cardiovascular", señala la Dra. Ana Fernández Arcos, coordinadora del grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología.

Causas estudiadas

Las últimas investigaciones parecen apuntar la causa de este síndrome. En algunos casos parece estar íntimamente ligado con circuitos relacionados con la dopamina. Por esa razón, el tratamiento de primera elección son los fármacos agonistas dopaminérgicos que permiten a muchos pacientes, y en pocos días, lograr una mejoría del sueño y, consecuentemente, de su calidad de vida. En otros casos, el síndrome de piernas inquietas puede estar relacionado con déficit de hierro o la insuficiencia renal crónica, puede aparecer o empeorar durante el embarazo, puede ser provocado por una lesión de los nervios periféricos y también se manifiesta con cierta frecuencia en personas con enfermedades neurológicas como la enfermedad de Parkinson o la esclerosis múltiple. En estos casos, el tratamiento estará dirigido a la causa que lo produce.

LOS MEJORES ALIADOS



MASAJEADOR, de The Body Shop (40,95 €).



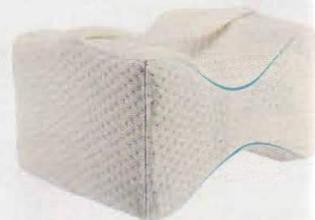
PIEDRA PÓMEZ, de Naturitas (2,39 €).



BARREÑO, de Miravia (12 €).



SÉRUM PIERNAS CANSADAS, de The Freshly Cosmetics (29,99 €).



ALMOHADA PARA PIERNAS, de Amazon (18,99 €).



Un 25% de los pacientes que acuden a consulta con insomnio crónico o problemas graves del sueño es diagnosticado con el síndrome de piernas inquietas



FOIOS: GETTY IMAGES

¿Se da en los niños?

Desde la SEN se recuerda que, aunque el síndrome de las piernas inquietas es más frecuente que debute a partir de la cuarta década de la vida, este puede iniciarse a cualquier edad. De hecho, un 25% de los pacientes comienzan a experimentar los síntomas de la enfermedad en la infancia o en la adolescencia y, en los casos graves, los síntomas suelen empezar antes de los 20 años. Puesto que se estima que el

síndrome de piernas inquietas afecta al 2-4% de los niños y adolescentes europeos, desde la Sociedad Española de Neurología se anima a los padres y profesionales de pediatría a valorar correctamente la presencia de molestias que puedan ser achacadas inicialmente a dolores de crecimiento o incluso a hiperactividad, ya que los mayores retrasos diagnósticos de este trastorno suelen darse en la infancia.

CÓMO TRATARLO

○ HORARIOS Y DIETA

Según Cinfa, es recomendable que establezcas un horario regular de sueño acostándote y levantándote a horas similares. Además de alimentarte de forma equilibrada y variada, su consejo es intentar que tu dieta contenga numerosos alimentos ricos en hierro, especialmente si presentas altas necesidades o pérdidas de

este mineral (como ocurre durante el embarazo o si tienes menstruaciones abundantes).

○ EL CAFÉ, A RAYA

Mantén la ingesta de cafeína por debajo de las tres tazas diarias de café o equivalente en otras bebidas con cafeína, ya que contribuye a la alteración del sueño y potencia las molestias típicas del SPI.



25 Mayo, 2023

DÍA NACIONAL DE LA ENFERMEDAD

España diagnostica 20.000 casos de epilepsia al año, la mitad niños

Los especialistas avalan que se trata de la dolencia neurológica más frecuente en menores

«La sociedad no está preparada para entender qué es una crisis», lamentan en la Federación de Pacientes

NIEVES SALINAS
 MADRID

Más de 400.000 personas tienen epilepsia en España. De esa cifra, 100.000 son niños. De hecho, es el trastorno neurológico más frecuente en menores, además de la tercera enfermedad neurológica más prevalente en España. Son datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Desde las asociaciones, creen que sigue siendo una dolencia desconocida. «Tú pregunta por la calle y, en la mayoría de los casos, te dirán que es una persona que se tira al suelo, empieza a tener sacudidas en el cuerpo y, muchos, que echa espuma por la boca. Y esto no sucede. La sociedad no está preparada para entender lo que es una crisis», asegura Elvira Vacas, presidenta de la Federación Española de Epilepsia (FEDE) y madre de un niño de nueve años con la enfermedad.

Mejorar la atención o promover la investigación son algunos de los objetivos que tiene la entidad que comanda Vacas y que saca a relucir con motivo del Día Nacional de la Epilepsia, que se celebra cada 24 de mayo. Porque, enfatiza, todavía mucha gente no sabe nada acerca de una enfermedad de la que, cada año, se diagnostican unos 20.000 nuevos casos, la mitad en niños. Este año su lema es Diagnóstico preciso, por una vida sin crisis, cuenta Elvira, con un ojo en la entrevista y otro en su niño, que ese día está malo y al que quizá tenga que llevar a urgencias.

Porque habla de una enfermedad neurológica, crónica e íntimamente ligada a la predisposición de padecer crisis espontáneas, que suceden debido a una actividad neuronal anormal en el cerebro. De hecho, es la segunda causa de atención neurológica en urgencias. Crisis de enorme impacto a nivel personal, social, laboral... Elvira Vacas habla de la gran necesidad de conseguir visibilidad. «El año pasado, por primera vez, la epilepsia entró en el Congreso de los Diputados... Un 2022», remarca. Y este año lo volverá a hacer con motivo de la jornada nacional. Será en junio.

Su hijo, detalla, fue diagnosticado de una encefalopatía epiléptica rara, que suele comenzar en la infancia, después de sufrir una encefalitis. Se llama epilepsia con puntaonda continua durante el sueño lento y, describe la madre, no con-



Una neurofisióloga monitoriza a un paciente epiléptico en el hospital Vithas Málaga.

vulsiona como una crisis común. El niño duerme. «Lo que ocurre es que su cerebro está convulsionando, lo que le genera un daño cerebral silencioso», describe.

SESGO ESTIGMATIZADOR // «Hay chavales que pierden el lenguaje y a otros, como a mi hijo, les afecta a la parte conductual-comportamental. Ha tenido siempre mucho síntoma psiquiátrico, que es lo que más le ha estigmatizado. De repente, pegaba a la profesora o tenía conductas fuera de lo esperado para un niño de su edad», relata. Después de seis años, la familia vuelve a estar buscando un diagnóstico que explique «otra serie de cosas que han ido apareciendo». Porque, al final, la epilepsia es una carrera de fondo, dice la madre. Habla de pacientes que tienen la enfermedad y lo ocultan, por el estigma, por ejemplo, en el entorno laboral.

Más fármacos antiepilépticos disponibles

► En las últimas décadas, ha aumentado considerablemente el número de fármacos antiepilépticos disponibles, lo que ha permitido que, cerca de un 70% de los pacientes, puedan controlar sus crisis. Sin embargo, alrededor de un 30% son farmacoresistentes. De hecho, el Ministerio de Sanidad aprobaba el pasado otoño la financiación de un nuevo medicamento destinado a adultos que no controlan sus crisis. La presidenta de la Federación Española de Epilepsia indica que pronto se contará con otro más.

«La epilepsia es mucho más que crisis, que son la punta del iceberg. Luego están los efectos secundarios a los fármacos, el periodo de antes y después de la crisis... Tampoco el entorno escolar lo conoce. A la sociedad le produce rechazo».

El colectivo dice que se necesitan estudios epidemiológicos, no sólo en incidencia, sino prestando atención a la esfera social, laboral, educativa, etcétera. O que se trabaje en la prevención desde la salud pública y dotar de mayores recursos a las unidades de epilepsia. Añaden que es preciso prestar atención a la salud mental de quienes padecen la enfermedad. Vacas insiste en el estigma que siempre ha rodeado a esta dolencia.

Por otro lado, el colectivo está inmerso en el compromiso que adquirió España, con su voto positivo al Plan de Acción Global Intersectorial sobre Epilepsia y otros Trastor-

nos Neurológicos 2022-2031, que fue aprobado por los 194 Estados Miembros en la Asamblea Mundial de la Salud. Actualmente, los países están trabajando en esta dirección. El objetivo de ese 2031, dice Elvira, es que el 70% tengan planes de epilepsia en esa fecha.

«Una persona tiene epilepsia cuando ha tenido dos o más crisis. Y se denomina crisis epiléptica a cualquier episodio neurológico generado por una excesiva actividad eléctrica de las neuronas cerebrales», explica la SEN a través del doctor Juan José Poza, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia. Dependiendo de la parte del cerebro que se vea afectada por esta actividad eléctrica excesiva, las crisis pueden tener distintas presentaciones, desde alteraciones breves del movimiento, de la memoria, de los sentidos, a alteraciones del nivel de conciencia con desconexión del medio, contracciones musculares o convulsiones prolongadas y graves.

MAYORES DE 65 AÑOS // Según datos de la SEN, cada año se diagnostican en España unos 20.000 nuevos casos, principalmente en niños y personas mayores de 65 años. Aunque en los últimos años, distintos estudios europeos están mostrando un descenso en la incidencia en niños, frente a un aumento significativo en el grupo de las personas mayores de 65 años.

En todo caso, las causas de esta enfermedad en estos dos grupos suele ser diferente: en niños suele ir ligada a alteraciones del desarrollo cerebral o a causas genéticas, mientras que en los más mayores es más común que se asocie a causas degenerativas o como consecuencia de problemas vasculares, ictus, tumores o traumatismos. Y algo importante que recuerdan los neurólogos: en entre el 25 y el 40% de nuevos casos de epilepsia, sobre todo en personas adultas, no se ha conseguido identificar la causa exacta detrás de esta enfermedad. Actualmente, el retraso en el diagnóstico puede alcanzar los 10 años.

Otro aspecto importante que reseñan los neurólogos: el número de diagnósticos falsos positivos podría llegar hasta al 18%, lo que es «sorprendentemente alto». Por eso, la SEN insiste en la necesidad de hacer pruebas a todos los pacientes con sospecha de padecer la dolencia. ■

**25 Mayo, 2023****ESPAÑA DIAGNOSTICA 20.000 CASOS DE EPILEPSIA AL AÑO**

► Más de 400.000 personas tienen epilepsia en España. De esa cifra, 100.000 son niños. De hecho, es el trastorno neurológico más frecuente en menores, además de la tercera enfermedad neurológica más prevalente en España. Son datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Desde las asociaciones, creen que sigue siendo una dolencia desconocida, aunque cada año se diagnostican unos 20.000 nuevos casos. N. S.



26 Mayo, 2023

La esclerosis múltiple, una enfermedad con cara de mujer joven

● Unas 55.000 personas tienen en España esta dolencia, la segunda causa de discapacidad

Efe MADRID

Agotamiento, visión borrosa, falta de equilibrio y torpeza a la hora de usar las extremidades son algunos síntomas comunes de la esclerosis múltiple, una enfermedad autoinmune que afecta mucho más a las mujeres—2,5 mujeres por cada varón— y que es la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes, por detrás de los accidentes de tráfico. En España 55.000 personas

tienen esta enfermedad neurológica que se diagnostica principalmente en mujeres jóvenes, de entre los 20 y los 40 años, sin que se sepa exactamente por qué es más prevalente en ellas que en ellos, aunque se cree que hay factores hormonales como sucede con otras enfermedades autoinmunes.

Para concienciar a la sociedad sobre el impacto de esta enfermedad se ha puesto en marcha la campaña *Un ritmo imparable frente a la esclerosis múltiple*, con la que se busca que cualquier persona se pueda poner en la piel de quien sufre esta enfermedad.

Con la esclerosis múltiple, las defensas naturales del organismo dejan de trabajar con normalidad y dañan el sistema nervioso central, pero no se manifiesta de igual forma, por eso es en ocasiones difícil de detectar.

“La enfermedad de las mil caras”, como se la conoce precisamente por esas diferencias en los síntomas, se asocia sobre todo con la fatiga y con la inflamación del nervio óptico, que causa problemas de visión borrosa. Otros posibles signos son la dificultad para mover las extremidades, los temblores, la pérdida de equilibrio y los mareos. Es por eso que los pacientes necesitan rehabilitación, pero en el sistema público de salud raramente la reciben toda.

Carmen Valls, presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple, explica que muchos de ellos encuentran en esa entidad el apoyo que necesitan para sobrellevar el día a día. Psicólogos, rehabilitadores, neurólogos y formadores trabajan con el objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes.

De hecho, se ha conseguido: en la última década ha disminuido bastante el número de pacientes que tiene que dejar de trabajar como consecuencia de la enfermedad, aunque aún hay un 33% de personas que deja su empleo, frente al 64% que lo hacía en 2007.

La mayoría de las personas diagnosticadas con esclerosis múltiple son mujeres con entre 20 y 40 años, es decir, en edad fértil. Una de cada tres afirma que la enfermedad influye bastante a la hora de tener o no hijos. Según explica la neuróloga Ana Belén Caminero, coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología (SEN), el embarazo se puede planificar.

Ahora mismo vivir con esclerosis múltiple es mucho más fácil que hace unos años.



26 Mayo, 2023

La esclerosis múltiple, una enfermedad con cara de mujer joven

● Unas 55.000 personas tienen en España esta dolencia, la segunda causa de discapacidad

Efe MADRID

Agotamiento, visión borrosa, falta de equilibrio y torpeza a la hora de usar las extremidades son algunos síntomas comunes de la esclerosis múltiple, una enfermedad autoinmune que afecta mucho más a las mujeres—2,5 mujeres por cada varón— y que es la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes, por detrás de los accidentes de tráfico. En España 55.000 personas

tienen esta enfermedad neurológica que se diagnostica principalmente en mujeres jóvenes, de entre los 20 y los 40 años, sin que se sepa exactamente por qué es más prevalente en ellas que en ellos, aunque se cree que hay factores hormonales como sucede con otras enfermedades autoinmunes.

Para concienciar a la sociedad sobre el impacto de esta enfermedad se ha puesto en marcha la campaña *Un ritmo imparable frente a la esclerosis múltiple*, con la que se busca que cualquier persona se pueda poner en la piel de quien sufre esta enfermedad.

Con la esclerosis múltiple, las defensas naturales del organismo dejan de trabajar con normalidad y dañan el sistema nervioso central, pero no se manifiesta de igual forma, por eso es en ocasiones difícil de detectar.

“La enfermedad de las mil caras”, como se la conoce precisamente por esas diferencias en los síntomas, se asocia sobre todo con la fatiga y con la inflamación del nervio óptico, que causa problemas de visión borrosa. Otros posibles signos son la dificultad para mover las extremidades, los temblores, la pérdida de equilibrio y los mareos. Es por eso que los pacientes necesitan rehabilitación, pero en el sistema público de salud raramente la reciben toda.

Carmen Valls, presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple, explica que muchos de ellos encuentran en esa entidad el apoyo que necesitan para sobrellevar el día a día. Psicólogos, rehabilitadores, neurólogos y formadores trabajan con el objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes.

De hecho, se ha conseguido: en la última década ha disminuido bastante el número de pacientes que tiene que dejar de trabajar como consecuencia de la enfermedad, aunque aún hay un 33% de personas que deja su empleo, frente al 64% que lo hacía en 2007.

La mayoría de las personas diagnosticadas con esclerosis múltiple son mujeres con entre 20 y 40 años, es decir, en edad fértil. Una de cada tres afirma que la enfermedad influye bastante a la hora de tener o no hijos. Según explica la neuróloga Ana Belén Caminero, coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología (SEN), el embarazo se puede planificar.

Ahora mismo vivir con esclerosis múltiple es mucho más fácil que hace unos años.