

9 de febrero: Día Internacional de la Epilepsia

¿Seguimos considerando la epilepsia una enfermedad mágica y que discrimina?

- **Casi una cuarta parte de los pacientes con epilepsia se considera discriminado.**
- **Aproximadamente la mitad afirma tener problemas de ánimo y, una tercera parte, ansiedad.**
- **El 16,5% de los pacientes han tenido problemas laborales.**
- **La epilepsia impide relacionarse a más del 10% de los pacientes.**

9 de febrero de 2015.- Miembros del Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN) presentaron en la última Reunión Anual de la SEN el estudio “¿Seguimos considerando la epilepsia una enfermedad mágica y que discrimina?”, una encuesta prospectiva realizada entre más de 200 pacientes con el objetivo de analizar diversos aspectos psicosociales de los afectados por epilepsia como, entre otros aspectos, sus relaciones sociales y laborales o si se sienten discriminados por su enfermedad.

El informe, que se da a conocer hoy con motivo de la conmemoración del Día Internacional de la Epilepsia, muestra que a pesar de que el 75% de los pacientes habla abiertamente sobre su enfermedad, un 21,7% se considera discriminado y a casi un 50% la enfermedad le ha cambiado la vida. Para un 13,5% la enfermedad supone, incluso, un castigo. Además, la mitad de los pacientes afirma tener problemas de ánimo y, un tercio, ansiedad.

En el ámbito laboral, y aunque la mayoría considera adecuado trabajar a pesar de padecer epilepsia, solo un 41% de los entrevistados estaba empleado. Casi la tercera parte de los pacientes con epilepsia no informa en el trabajo que padece la enfermedad, un 16,5% refirió problemas laborales, un 22,5% ha precisado baja laboral y el 8,2% fue despedido debido a la epilepsia.

Al ser preguntados sobre cómo reaccionan ante las crisis las personas de su entorno, la mayoría respondieron que con “tranquilidad y apoyo” sin embargo más de la cuarta parte aseguró que con “miedo”. Otros aspectos del ámbito socio-familiar sobre los que fueron preguntados fueron sobre si la epilepsia les limita a la hora de decidir ser padres –más de dos terceras partes consideran adecuado tener hijos- o sobre sus relaciones sociales: 10,7% afirma que la enfermedad le impide relacionarse.

“Los datos obtenidos no solo muestran que la epilepsia influye en la vida social y laboral de los pacientes, sino que los aspectos psicosociales asociados a la enfermedad influyen directa e indirectamente sobre su tratamiento y su pronóstico. Por lo tanto, es fundamental apostar por un enfoque multidisciplinar que incluya estos aspectos y considere la calidad de vida de los pacientes”, destaca la Dra. Irene García Morales, Coordinadora del estudio. “Eliminar las crisis, evitar los efectos secundarios del

tratamiento y fomentar la intervención psicosocial y la educación sobre la enfermedad, son básicos para mejorar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia”.

La epilepsia incluye diferentes síndromes, que tienen en común la existencia de una predisposición cerebral para generar convulsiones. La etiología es diversa, y depende de la edad de inicio de la epilepsia. Las malformaciones del desarrollo cortical, la esclerosis de hipocampo y las alteraciones genéticas son de las causas más frecuentes en pacientes con epilepsias graves. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) la epilepsia afecta, en España, a unas 400.000 personas y, cada año, se detectan entre 12.400 y 22.000 nuevos casos. Gracias a los avances que se han producido tanto en el diagnóstico de la enfermedad, como en el arsenal farmacológico, un gran porcentaje de los pacientes pueden controlar correctamente las crisis pero se estima que, en aproximadamente un 25% de los pacientes con epilepsia no se consigue controlar las crisis de forma completa, son las llamadas epilepsias farmacorresistentes.

“Los resultados de esta encuesta ponen de manifiesto los problemas sociales, laborales y personales que presentan, todavía hoy en día, un porcentaje importante de nuestros pacientes. Invitan a la reflexión y a considerar que probablemente la detección precoz de los mismos así como una mayor educación e información sobre la enfermedad pueden contribuir a disminuir la exclusión social y laboral que padecen algunos de los enfermos con epilepsia”, señala la Dra. Beatriz Parejo, coautora del estudio.

Sobre el estudio

“¿Seguimos considerando la epilepsia una enfermedad mágica y que discrimina?” ha sido realizado por las Dras. Irene García Morales, Beatriz Parejo Carbonell, M^a Eugenia García García, Isabel Sánchez Ortuño, Elena Portalo Fariñas, Mercedes Hernández Álvarez, Belén Abarrategui Yagüe y Daniela Di Capua Sacoto, en la Unidad de Epilepsia del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

Para su realización se utilizaron los datos obtenidos entre 244 pacientes en edades comprendidas entre los 13 y 84 años (54,1% mujeres, edad media 46,2) de los cuales un 45% tenía controlada la enfermedad y, por lo tanto, estaba libre de crisis, mientras que el 55% restante las seguía padeciendo con distinta frecuencia. Respecto al tipo de epilepsia de los entrevistados, un 68,4% padece epilepsia focal y el 16,4% generalizada idiopática, el 8,2% no filiada y el 7% otro tipo de epilepsia.

Las encuestas se realizaron en la primavera de 2014.

Ana Pérez Menéndez

Sociedad Española de Neurología

Departamento de Prensa

Email: prensa@sen.org.es

Tlf: +34 91 314 84 53 (ext. 6)

Mov: +34 647953790

Fax: +34 91 314 84 54

A través del Gabinete de Prensa de la SEN podrá contactar con los mejores especialistas en Neurología. No dude en ponerse en contacto con nosotros. Estaremos encantados de ayudarle tanto para contrastar cualquier información como para colaborar en todo aquello que nos propongan.