

**LIGA INTERNACIONAL CONTRA DE LA EPILEPSIA (ILAE)
ILAE Latinoamérica
PLAN ESTRATEGICO
2017-2021**

El siguiente es el plan estratégico de acción para la epilepsia en Latino América para el término 2017 a 2021 dentro del marco y de acuerdo a los objetivos del plan estratégico de la ILAE.

Objetivo general 1

Servir a los profesionales de la salud como primer recurso para el conocimiento actual y emergente acerca de la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la investigación en epilepsia.

Objetivo específico 1—Desarrollar guías para el diagnóstico y tratamiento de personas con epilepsia que sean útiles regionalmente.

1.1.1 Llevar a cabo revisiones sistemáticas para evaluar la manera en que los profesionales médicos y otros diagnostican y tratan las personas con epilepsia. Esto incluiría, pero no se limita a:

Identificar la falta de datos en el cuerpo de conocimientos y/o los estándares

Es necesario actualizar el análisis diagnóstico y de las necesidades para cada uno de los países para poder implementar las intervenciones. Aunque para muchos países en la región los datos ya están disponibles (Organización Mundial de la Salud, Atlas Project Neurology), en algunas áreas, principalmente en América Central y el Caribe, nunca se llevó a cabo un análisis profundo. Se diseñará una encuesta que se enviará a todos los Capítulos.

Se está planeando un esfuerzo en conjunto con la IBE y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para un proyecto de recolección de datos.

Desarrollar guías, donde necesario

En la región, las guías de tratamiento deben difundirse a los profesionales de la salud que trabajan en el campo de la epilepsia. Las guías de tratamiento generales en español deben ser utilizadas, y posiblemente necesitan ser adaptadas a áreas específicas según las necesidades y las circunstancias. Las guías que están actualmente disponibles solamente en inglés serán traducidas al español y al portugués para ser difundidas a los capítulos y a través del sitio web de la ILAE LA.

Buscar colaboración con otras organizaciones relevantes

Se buscarán alianzas de colaboración a diferentes niveles tanto con respecto a la investigación como a cuestiones de salud pública. Colaboraremos con las demás comisiones de la ILAE, la IBE, la OMS y la OPS. Además, habrá proyectos y programas de intercambio con las sociedades científicas y universidades locales, y con las sociedades más grandes, como la Asociación Internacional de Neurología Infantil (ICNA), la Sociedad Americana de Epilepsia (AES), la Academia Iberoamericana de neurología pediátrica (AINP), y la Federación Mundial de Neurología (WFN). Actualmente, la ILAE LA está trabajando con Jorge Burneo, Presidente de la Liga canadiense contra la Epilepsia, Jorge Vidaurre, Presidente del Comité Internacional de la ICNA, y Juan Carlos Sánchez, rector de la Sociedad Andaluza de Epilepsia.

1.1.2 Ponerse en contacto con los profesionales de la salud en todas las regiones en el mundo que atienden las personas con epilepsia facilitándoles el acceso a guías prácticas, esquemas de clasificación, acuerdos de consenso y oportunidades de aprendizaje.

Habrà una actualización del sitio web de la ILAE LA con el fin de mejorar la comunicación y la educación dentro de la región. Este sitio web es un enlace a la LASSE, la ALADE y congresos regionales; los Capítulos Latinoamericanos del ILAE; y actividades conjuntas con sociedades regionales, interregionales y mundiales (ej: ICNA, AES, AINP, WFN). El sitio web es también un medio importante para difundir guías prácticas y artículos científicos fundamentales traducidos al español y al portugués para aumentar la accesibilidad a la información. El sitio web ofrecerà libre acceso a libros en formato PDF. Los trabajos más importantes publicados en Epilepsia y Epilepsia Open serán traducidos al español y al portugués para que sus contenidos sean accesibles a los profesionales de la salud de la región que no lean inglés.

El sitio web será un medio para que los profesionales de la salud que cuidan a las personas con epilepsia de todas las regiones de la ILAE LA tengan acceso a las guías prácticas, esquemas de clasificación, consensos y oportunidades de aprendizaje. El uso del sitio web se debe promover fuertemente dentro de los capítulos individuales.

Los materiales educativos en español para apoyar los programas de atención primaria y educación para maestros de escuela y el público en general se están desarrollando actualmente en Argentina. El material será compartido con los otros capítulos locales.

Objetivo específico 2—Estimular y mejorar la educación internacional y la capacitación concentrándose en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia.

Fernando CENDES, de Brasil, ha sido nombrado Coordinador de la Comisión de Investigación de la ILAE LA.

En Latinoamérica ya existen diferentes programas educativos y de capacitación y otros están en desarrollo. En el término actual, se buscarà mantener y mejorar la calidad de los programas existentes y desarrollar nuevos programas rentables para llegar a la mayor cantidad de profesionales posible.

LASSE (Latin-American Summer School of Epilepsy). LASSE es un programa educativo pionero en la región que, bajo la supervisión del ILAE, está dirigido a jóvenes profesionales de la salud de toda Latinoamérica con el fin de profundizar y actualizar sus conocimientos sobre las epilepsias. La LASSE se organiza anualmente en Brasil desde 2007.

La ALADE (Academia Latinoamericana de Epilepsia) organiza cursos itinerantes y pre-convenciones en toda Latinoamérica. Ofrece oportunidades de capacitación para profesionales médicos en epilepsia y materiales educativos en forma de libros y folletos. La ALADE ofrece becas de capacitación desde 2011 con el apoyo de la ILAE.

Actualmente, en Latinoamérica existen tres becas de 1 año de formación en centros especializados en epilepsia. Es importante expandir los programas de intercambio y de becas. La cooperación entre hospitales académicos y universidades es necesaria para actualizar los programas y asegurar su sostenibilidad en el tiempo. Los candidatos son seleccionados de países con una necesidad más alta de epileptólogos especializados. Es importante que los becarios regresen a sus países de origen con los nuevos conocimientos.

Lilia Morales Chacón, de Cuba, continuará a cargo de la Comisión de Epilepsia en Atención Primaria con el objetivo de desarrollar programas de capacitación para trabajadores de atención primaria.

Se está desarrollando un Máster en Epilepsia en español de 2 años de duración. El programa preliminar ya está listo y actualmente se está en el proceso de invitar a los profesores. En el desarrollo del Máster se busca trabajar con diferentes socios, entre otros de otras comisiones y capítulos regionales, así como de sectores académicos y privados. Actualmente se está trabajando con la Sociedad Andaluza de Epilepsia y la Universidad del Rey Juan Carlos en Madrid. Se está buscando además apoyo financiera y logística, entre otros de la Editorial PanAmericana. Por ahora, apoyo acerca del contenido del Máster ha sido proporcionada por Chahnez Triki, Presidente de la ILAE-Mediterránea del Este, quienes ya ofrecen un Máster en Epilepsia en francés. Sería importante adaptar el curso y ofrecerlo en inglés para los países de habla inglesa en el Caribe.

El aprendizaje a distancia será un medio útil para los profesionales de las áreas pobres en recursos y es una manera de superar las grandes distancias en la región.

Como en Inglaterra el tiempo hasta que un niño con epilepsia sea atendido por un neurólogo infantil es largo, la Asociación Británica de Neurología Pediátrica (the British Paediatric Neurology Association - BCNA) ha desarrollado un curso para pediatras llamado Capacitación en Epilepsia en Pediatría (Pediatric Epilepsy Training - PET). El curso fue exitoso y es hoy en día obligatorio para los pediatras en Inglaterra y se está usando también en India, Sudáfrica, Tanzania, Nueva Zelanda y Brasil, entre otros países. Un grupo de neuropediatras está traduciendo el curso al español, ya que en nuestra región el pediatra es a menudo el primer médico que atiende al niño con epilepsia en la atención primaria. En Latinoamérica, el Dr Jaime Carrizosa estará a cargo de este proyecto.

Los congresos regionales se organizarán teniendo en cuenta la rentabilidad y el trabajo en conjunto con las sociedades científicas locales y la industria farmacéutica. Se organizarán congresos y talleres en toda la región, considerando la accesibilidad para los colegas de los países con pocos recursos.

Objetivo específico 3—Estimular y mejorar la investigación básica y clínica en epilepsia.

La ILAE LA estimulará y apoyará la investigación básica y clínica.

Actualmente, se está desarrollando un estudio acerca de la genética en las encefalopatías epilépticas en Latinoamérica coordinado por la Dra. Iscia Lopes-Cendes de Brasil como investigadora principal. Los estudios genéticos consisten en la secuenciación de exoma completo. Los datos son recolectados en diferentes centros de América Latina.

Un ensayo aleatorizado sobre el uso de cannabis en pacientes con epilepsia refractaria comenzará en julio. En Argentina se ha promulgado una ley para el uso medicinal del cannabis, facilitando su uso dentro de un contexto legal para la salud pública. Este puede ser un estudio piloto para el uso del cannabis en otras áreas de América Latina.

Se hará un esfuerzo para publicar todos los estudios realizados en revistas de alto impacto, como *Epileptic Disorders* y *Epilepsy open*.

Objetivo general 2:

Servir como recurso de información y líder para la mejor y más amplia atención de la epilepsia.

Objetivo específico 1—Trabajar con organizaciones locales, los Capítulos y las Comisiones Regionales de la ILAE, el International Bureau for Epilepsy (IBE), y la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Campaña Global en contra de la Epilepsia para catalogar las prácticas actuales en la atención de pacientes con epilepsia en las regiones específicas y determinar las necesidades.

Como mencionado en Objetivo general 1, Objetivo específico 1, es necesario actualizar el análisis diagnóstico y de las necesidades para cada uno de los países para poder implementar las intervenciones. Aunque hay datos disponibles para muchos de los países (World Health Organization. Atlas Project Neurology), en algunas áreas, principalmente en América Central y el Caribe, nunca se hizo un análisis de la situación. Se diseñará una encuesta que se enviará a todos los capítulos para completar.

Objetivo específico 2—Promocionar y facilitar iniciativas que mejoran los estándares de la atención integral de la epilepsia, incluyendo el diagnóstico, el tratamiento, y el cuidado social. Reducir, de manera sustentable, la brecha entre los pacientes tratados y los que no reciben tratamiento en el mundo.

Las iniciativas más fuertes en la región que mejorarán los estándares de la atención comprensiva de las personas con epilepsia incluyendo el diagnóstico, el tratamiento, y la contención social son los programas nacionales y los programas pilotos. Actualmente se están llevando a cabo dos programas piloto, uno en Bolivia y el otro en el noroeste de Argentina. En este último, la telemedicina se utiliza como la herramienta principal. Se han programado nuevos programas piloto en Paraguay y el Salvador.

En los otros países de América Latina se llevará a cabo una encuesta de evaluación de las necesidades para actualizar el diagnóstico.

El sitio web, además de brindar información a los profesionales de la salud, debería ser una fuente para pacientes y sus padres o cuidadores. Trabajaremos en conjunto con la IBE en este tema.

Objetivo específico 3—Interactuar con grupos gubernamentales para establecer recursos para el tratamiento integral de la epilepsia.

Mario Camargo de Uruguay ha sido nombrado Coordinador del Grupo de Trabajo acerca de los Programas Nacionales y Proyectos Piloto. La tarea de la Comisión es colaborar con los gobiernos locales en el desarrollo de programas de epilepsia que proporcionen atención integrada y rentable a las personas con epilepsia, así como las leyes nacionales sobre la epilepsia para apoyar oficialmente estos programas. El Grupo además está a cargo de desarrollar nuevos Proyectos Piloto.

Los programas nacionales de epilepsia deben desarrollar la atención primaria de la epilepsia a nivel local para médicos y enfermeros, pero estrechamente integrados con los centros de epilepsia especializados.

En América Latina, los países con legislación y programas de epilepsia ya existentes son Colombia y Argentina. En diferentes países actualmente se están desarrollando leyes y programas. En los países sin a legislación y programas nacionales de epilepsia, se deben llevar a cabo proyectos pilotos.

Actualmente, se están desarrollando proyectos pilotos en Bolivia y el noroeste de Argentina. Se está trabajando en nuevos proyectos en El Salvador y Paraguay. Las diferentes regiones – una en América del Sur y la otra en América Central – fueron elegidos con el fin de cubrir diferentes áreas geográficas.

Los proyectos pilotos y la organización de programas nacionales y leyes serán diseñados y llevados a cabo en conjunto con la IBE, la ILAE, y la OPS.

Se desarrollarán campañas nacionales de conciencia acerca de la epilepsia y programas de educación acerca de la epilepsia para la comunidad, el público en general, y en especial los maestros.

En la Provincia de Entre Ríos, Argentina (población 1 millón), un programa piloto fue llevado a cabo en colaboración con los Ministerios de Educación y de Salud provinciales. De esta manera estos programas de educación se hicieron obligatorios en las escuelas.

Objetivo específico 4—Facilitar una relación activa con la ILAE para todos los profesionales de la salud de todos los países.

El conocimiento acerca de la ILAE y sus actividades para los profesionales de la salud que trabajan en el campo de la epilepsia debe ser aumentado en cascada desde la ILAE LA a los diferentes capítulos y de ahí a sus miembros respectivos. Se preparará un boletín mensual, con referencia al sitio Web.

La creación de una relación activa es una tarea importante para el representante de los jóvenes epileptólogos para asegurar su participación en el futuro.

Objetivo general 3.

La ILAE trabajará para asegurar la viabilidad organizacional y financiera continua.

Objetivo específico 1-- Examinar la estructura organizacional para asegurará que se dedica eficientemente y eficazmente a cumplir con la misión de la ILAE.

Considerando que Latino América es una región con pocos recursos es de suma importancia la adecuada coordinación de las actividades optimizando los recursos humanos y económicos.

Se buscarán patrocinadores privados para apoyar el desarrollo del Master y los cursos. Es necesario una organización eficiente para que se puedan compartir los gastos con diferentes sociedades científicas.

Los proyectos como el Master o los estudios en las epilepsias refractarias deben desarrollarse en conjunto con las comisiones de la ILAE central, como la Comisión de Educación y la Comisión para la Cirugía de la Epilepsia en Países en Desarrollo.

Objetivo específico 2—Mejorar las comunicaciones y la participación voluntaria dentro de la ILAE.

Se debe mejorar el perfil de la CLAA, enfatizando su rol importante en la región. De nuevo, un newsletter-boletín informativo mensual podría ser importante para lograr este objetivo.

Objetivo específico 3—Optimizar la estructura administrativa de la ILAE y revisar su práctica financiera operacional para asegurar una gerencia eficiente y eficaz.

Objetivo específico 4—Diversificar y mejorar los recursos financieros de la ILAE.

Objetivo general 4

La ILAE CLAA evaluará e implementará conceptos innovadores que avanzarán la visión y la misión de la Liga en el largo plazo.

Se deberán desarrollar programas de referencia y contra-referencia apoyados por los gobiernos, para consultar pacientes y evitar la necesidad de las familias de viajar largas distancias y ahorrar costos. La telemedicina para las consultas virtuales es una herramienta relativamente barata que puede usarse en los países grandes y con falta de recursos.

La modalidad puede usarse dentro y entre países en la región a través de redes.

Se puede organizar consultorios virtuales para el seguimiento de pacientes y para nuevas consultas a través de la teleconferencia, teléfono, fax, o e-mail.

En Argentina, existe un sistema de referencia y contra-referencia desde hace 15 años. Hay Oficinas de Comunicación a Distancia en todas las provincias que disponen de tecnología de comunicación con los centros de referencia.

Un Proyecto piloto en epilepsia se está llevando a cabo en Argentina entre el Hospital de Pediatría Garrahan en Buenos Aires y el Noroeste de Argentina. La telemedicina es una de las herramientas más importantes en este programa.

La telemedicina es útil para resolver casos difíciles, además de ser importante para usos educacionales y académicos. Se desarrollarán cursos virtuales acerca de diferentes temas de acuerdo a las necesidades. Ejemplos son cursos acerca del manejo de la Dieta Cetógena, el uso de cannabidiol para la epilepsia refractaria y cirugía de la epilepsia. Estos cursos virtuales estarán disponibles para los profesionales a través del sitio web de la ILAE LA y los programas de telemedicina.

Prof. Dra Silvia Kochen

Investigadora, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Prof. Fac. Medicina, Univ. Nacional de Buenos Aires (UBA)

Directora Unidad Ejecutora en Neurociencias y Sistemas Complejos (ENyS), CONICET - Univ. Nacional A. Jauretche (UNA) - Hosp. El Cruce "N. Kirchner", F. Varela, Pcia Buenos Aires. Jefa Sección de Epilepsia, Div. Neurología, Hosp. "R. Mejía", Ciudad de Buenos Aires