

Programa de Epilepsia en Chile

2016

ÍNDICE

1. Glosario de Términos	4
2. Introducción	5
2.1. Definición de Epilepsia: (ILAE 2014)	5
2.2. Clasificación de Epilepsia: (ILAE 2016)	6
2.3. Epidemiología, impacto y población estimativa a atender	6
2.4. Fundamentación del Programa de Epilepsia	7
2.5. Modelo de Atención	8
2.6. Sistema de Atención en Red	8
3. Visión, Misión y Objetivos del Programa de Epilepsia	9
4. Análisis FODA en la Implementación del Programa de Epilepsia	10
5. Plan Estratégico	11
6. Alcance del Programa de epilepsia	26
7. Diseño del Programa en orden cronológico	27
8. Flujogramas	32
9. Bibliografía	35
10. Autoría, conflicto de interés y agradecimientos	37
11. Anexos	39
Anexo 1: Declaración OMS-OPS	39
Anexo 2: Clasificación según Síndromes Electro-clínicos / edad de inicio	41
Anexo 3: Protocolos	42
Anexo 4: Funciones asignadas por profesional	43

1. GLOSARIO DE TÉRMINOS

LA	Latinoamérica
APS	Atención Primaria de Salud
RRHH	Recursos Humanos
GPC	Guía de Práctica Clínica
DK	Dieta Cetogénica
FAE	Fármacos Antiepilépticos
GES	Garantías Explícitas en Salud
ILAE	Liga Internacional contra la Epilepsia
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
SS	Servicio de Salud
EU	Enfermera Universitaria
AS	Asistente Social
CEPE	Centro de Evaluación del Programa de Epilepsia
SU	Servicio de Urgencia
CDT	Centro de Diagnóstico y Tratamiento de Especialidades

2. INTRODUCCIÓN

La epilepsia es la enfermedad neurológica crónica no trasmisible más frecuente en el mundo y de mayor impacto. Afecta a más de 50 millones de personas por lo que ha sido recientemente declarada por la OPS-OMS (1) (anexo 1) como una patología frecuente, tratable en su mayoría, pero que afecta severamente al individuo en términos de calidad de vida siendo altamente estigmatizadora.

Desde la perspectiva del proceso de la Reforma de Salud en Chile y del Plan de Garantías Explícitas en Salud o Plan GES (2), la epilepsia fue incorporada a este Plan durante el año 2005, con aportes crecientes de inversión del Estado, logrando asegurar en materia de tratamiento farmacológico los cuatro Fármacos Antiepilépticos (FAE) básicos (Ácido Valproico, Fenobarbital, Fenitoína y Carbamacepina), agregándose posteriormente Levetiracetam, Lamotrigina, Acido Valproico de liberación prolongada y Carbamacepina de acción prolongada). Además se establecieron plazos para la primera atención del especialista neurólogo y se garantizaron algunos exámenes de laboratorio.

Estas prestaciones están garantizadas por ley, por lo que deben existir estrategias que permitan su acceso y uso íntegramente a los usuarios.

Por otra parte, los personas con epilepsia refractaria, que no están incluidos dentro del plan GES de epilepsia y no cuentan con un flujo de atención claramente definido, siendo atendidos de acuerdo a recursos, profesionales y protocolos locales, careciendo de un enfoque nacional que permita optimizar el tratamiento y los resultados.

Por lo tanto, es esencial contar con un “Programa Nacional de Epilepsia” para regular los procesos administrativos y clínicos a través de la Red de Salud (3) que nos permita aprovechar los recursos en el grupo de mayor riesgo sanitario.

La existencia de un Programa facilita la organización de la atención en salud de manera coherente e integral, acorde con la Política Nacional de Salud, así como una planificación apropiada y de acuerdo a las necesidades presentes y futuras (4).

2.1. Definición de Epilepsia: (ILAE 2014)

La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica que afecta la corteza cerebral y que se manifiesta clínicamente por las “crisis” de epilepsia. (5) (6).

Definición Operacional de epilepsia:

Es una enfermedad del cerebro que tiene una de las siguientes condiciones:

- Por lo menos 2 crisis no provocadas que ocurren con una separación mayor de 24 horas entre ellas.
- Una crisis no provocada y la posibilidad de tener otras crisis similares al riesgo de recurrencia general después de 2 crisis no provocadas (aproximadamente el 75% o más, en pacientes con lesión cortical cerebral).
- Por lo menos 2 crisis en un contexto de epilepsia refleja.

Epilepsia refractaria:

Los términos de epilepsia fármaco resistente o epilepsia refractaria hacen referencia a epilepsias no controladas con FAE. Se puede definir como aquella que no responde a tratamiento con dos FAE, en monoterapia y/o bi-terapia, correctamente indicados y adecuadamente tolerados para alcanzar un control de crisis.

2.2. Clasificación de Epilepsia: (ILAE 2016)

Clasificación según etiología:

- **Genético:** La epilepsia es el efecto directo de una alteración genética y las crisis son el síntoma central de la enfermedad.
- **Metabólico - Estructural:** Causada por una enfermedad estructural o metabólica que afecta al cerebro.
- **Desconocido:** La causa es desconocida y puede ser causada por alteraciones genéticas, estructurales o metabólicas.

Clasificación según tipo de crisis:

- **Crisis generalizadas:** Surgen en la corteza cerebral y se propagan rápidamente en redes distribuidas bilateralmente. Pueden ser motoras (tónico- clónicas, tónicas, atónica, mioclónicas, mioclonicas-atónicas, clónicas, clónicas-tónicas-clónicas, espasmos epilépticos) o de ausencia (típica, atípicas, mioclonicas y mioclonía palpebral).
- **Crisis focalizadas:** Surgen dentro de redes limitadas a un hemisferio cerebral y pueden evolucionar a crisis generalizadas. Pueden ser motoras (tónicas, atónicas, mioclónicas, clónicas, espasmos epilépticos, hipermotoras) o no motoras (sensorial, cognitiva, emocional y autonómica). Pueden tener la conciencia conservada o con alteración de conciencia.
- **De inicio desconocido:** Evidencia insuficiente para caracterizar como focal, generalizada o ambas (6). Puede ser motora o no motora.

Para clasificación según Síndromes electro-clínicos organizados por edad típica de inicio, ver Anexo 2.

2.3. Epidemiología, impacto y población estimativa a atender

La epilepsia representa el 0,5% de la carga mundial de enfermedad, medida en años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD) y el 80% de esa carga corresponde a países en desarrollo. (7)

Los índices de incidencia, prevalencia y mortalidad de la epilepsia a nivel mundial no son uniformes y dependen de varios factores. La prevalencia a lo largo de la vida, en América Latina y el Caribe, de acuerdo a una recopilación de 32 estudios basados en la comunidad, se sitúa en una media de 17,8 por 1000 habitantes (rango de 6-43,2). No hay diferencias significativas de acuerdo al sexo o grupos de edad (8).

Prevalencia de la Epilepsia en América

Chile (13)(16)	Cuba (12)	Ecuador (14)(15)(17)	EEUU	Panamá (12)
Rango 10–17,7 x 1.000 (12)	3,4 x 1.000	16 x 1.000	4 a 8 x 1.000 (11)	57 x 1.000

Las tasas de mortalidad son más altas en las personas con epilepsia que en la población sin epilepsia. La tasa anual de mortalidad estimada a nivel mundial va de 1 a 8 por 100.000 habitantes (9).

En Chile, un análisis de la mortalidad en el periodo comprendido entre los años 1999 al 2007, se registró un promedio anual de 7.179 defunciones por epilepsia (como causa primaria), lo que representa una tasa de 0,8 por 100.000 habitantes; se observó también un índice más alto en hombres (1,0 por 100.000) que en mujeres (0,6 x 100.000). En los grupos etarios de 20 a 59 años y de más de 60 años se registraron las tasas más elevadas siendo de 1,0 y 1,2 x 100.000 respectivamente. El índice de mortalidad en América Latina y el Caribe es de 1,1, superior al de Estados Unidos y Canadá que es de 0,4 x 100.000 (10), (11).

Se estima que en general existe un sub-registro importante de personas con epilepsia.

Un examen reciente de la brecha de tratamiento mostró una cifra del 75% en países de bajos ingresos y superior al 50% en la mayoría de los países de medianos ingresos (10), (12).

Número estimativo de personas con epilepsia en Chile considerando una prevalencia de 10 x 1000 habitantes

CHILE (2015)	% pacientes	Total personas con Epilepsia
Prevalencia 10 x 1.000		178.652
Beneficiarios sector público (67,3%)		122.302
Pacientes controlados en APS	60%	73.381
Epilepsia refractaria	30%	36.690
Epilepsia difícil manejo	10%	12.230

Fuente Instituto Nacional de Estadística, Proyección 2016.

2.4. Fundamentación del Programa de Epilepsia

La epilepsia es una enfermedad crónica común en Chile, que afecta aproximadamente al 1% de la población. La epilepsia puede ser de causa conocida (genética, estructural, o metabólica) o de causa desconocida (18).

Se presenta en todas las edades y niveles socioeconómicos, acentuándose en zonas rurales y de mayor pobreza, (18) afectando indudablemente la calidad de vida de las personas y de toda su familia. Además, es altamente estigmatizante, asociándose a mayor morbilidad y mortalidad que la población sin epilepsia. Sin embargo, en la mayoría de los casos puede tratarse con fármacos, dieta o con cirugía.

En este contexto, el año 2015 la Organización Mundial de la Salud (OMS) sugiere a los países miembros revisar y evaluar las acciones relevantes en Epilepsia, desarrollando programas nacionales, especialmente en los países de nivel socioeconómico mediano y bajo (1).

Igualmente es costo efectivo realizar una intervención en este grupo de pacientes: El año 2011 la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud de Chile publicó un estudio de costo-efectividad de Intervenciones en Salud, en donde se evaluó la efectividad de las intervenciones en 4.819 pacientes adultos con epilepsia, estudiando costos directos y costos indirectos. (19)

Estudio de costo-efectividad en Epilepsia Ministerio de Salud de Chile

Intervención	Eficacia DALY prevenido caso tratado	Efectividad DALY prevenido por caso tratado	Brecha en DALY entre eficacia y efectividad
Tratamiento de la epilepsia en adultos	0,8903	0,6002	1,3982

El trabajo concluye que es altamente costo efectivo realizar intervenciones en epilepsia

2.5. Modelo de Atención

Debe comprender la atención integral de la persona con epilepsia, considerando:

- Aspectos biológicos y según ellos, realizar un adecuado diagnóstico y tratamiento.
- Aspectos sociales como protección financiera, atención oportuna y permanente en todos los niveles de complejidad.
- Aspectos de promoción, prevención y rehabilitación.

La inclusión de todos estos aspectos del Programa se evidencian en su diseño y en cada protocolo a aplicar.

2.6. Sistema de Atención en Red

Sistema de atención en salud que procura una integración a nivel de la red asistencial para superar la fragmentación y la descoordinación. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) define las Redes Integradas de los Servicios de Salud (RISS) como “una red de organismos que presta o hace los arreglos para prestar servicios de salud equitativos e integrales a una población definida, y que está dispuesta a rendir cuentas por sus resultados clínicos y económicos por el estado de salud de la población a la que sirve”.

Con una sólida Red de atención entre los Servicios de Salud, se puede dar mayor énfasis a la Atención Primaria de Salud (APS). La “Declaración de Alma Ata” define la APS como la “asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticas, científicamente fundadas y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y las familias de la comunidad mediante su plena participación y a un costo que la comunidad y el país puedan soportar. Representa el primer nivel de contacto de los individuos, de la familia y de la comunidad, llevando lo más cerca posible la atención de salud al lugar donde residen y trabajan las personas, y constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia a la salud” (12).

3. VISIÓN, MISIÓN Y OBJETIVOS DEL PROGRAMA DE EPILEPSIA

Visión:

Las personas con epilepsia obtendrán un mejor apoyo en la atención médica y social de su enfermedad, proveniente tanto del Sistema Público de Salud, como de su comunidad.

Misión:

Entregar a las personas con epilepsia una atención de acuerdo a la complejidad de su enfermedad a través de una red asistencial en salud, con profesionales capacitados, procesos financiados, recursos técnicos adecuados y con enfoque biopsicosocial.

Objetivo General:

Disminuir el impacto de la epilepsia en las personas afectadas por la enfermedad, con mejora de su calidad de vida a través de la eliminación o disminución del número de crisis, con un óptimo aprovechamiento de los recursos disponibles.

Objetivos Específicos:

1. Establecer un diagnóstico sobre la brecha que existe con respecto a estructura y procesos que se realicen en el Sistema Público de Salud, en relación a Epilepsia.
2. Implementar a nivel nacional un "Programa de Epilepsia" con énfasis en el Sistema Público de Salud.
3. Incorporar aspectos bio-psico-sociales en la atención de las personas con epilepsia.

4. ANÁLISIS FODA EN LA IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA DE EPILEPSIA

Fortalezas:

- La epilepsia es una patología GES en un grupo de pacientes, que incluyen los no refractarios a fármacos antiepilépticos, con garantías explícitas establecidas en el ámbito de su tratamiento farmacológico, control y seguimiento.
- Existencia de GPC de Epilepsia del Niño (2014) y GPC de Epilepsia de Adultos (2014) del Ministerio de Salud de Chile, para otorgar un conocimiento basado en la evidencia en el manejo de las personas con epilepsia.
- Apoyo de Sociedades Científicas, OPS-OMS (anexo 1) y la Liga Chilena contra la Epilepsia (Centro Colaborador OPS/OMS).

Oportunidades:

- Declaración de OPS: Declaración OMS-OPS de considerar la epilepsia como enfermedad prioritaria (fecha el 2 de febrero 2015) (anexo 1) lo que significaría un apoyo externo a Chile.
- Reciente nombramiento de la OPS a la Liga Chilena Contra la Epilepsia como Centro Colaborador de la OPS en epilepsia.

Debilidades:

- Frecuente rotación de profesionales médicos en APS lo que podría llevar a capacitaciones no efectivas
- Insuficiente número de profesionales con competencias en epilepsia para su atención en los Servicios de Salud en todos los niveles de atención.
- Dificil acceso a tratamiento especializado debido a centros hospitalarios y de atención primaria alejados de la Región Metropolitana.
- Insuficiente equipamiento de alta tecnología en Hospitales para la atención de personas con epilepsia en el nivel terciario.

Amenazas:

- Limitación presupuestaria en los Ministerios del Sistema Estatal en Chile.

5. PLAN ESTRATÉGICO

Las áreas estratégicas a cumplir se desarrollarán basándose en las áreas nominadas por la OPS (20), agregándose otras áreas para Chile.

Los objetivos estratégicos correspondientes se orientan dentro de cada área estratégica.

Las actividades estratégicas se implementarán según los objetivos estratégicos, en forma progresiva, tomando como referente las actividades del Modelo Piloto correspondiente.

Los indicadores se evaluarán anualmente, definiéndose el umbral cada vez en su análisis y dependiente de las realidades de cada Servicio de Salud

El “Modelo Piloto” podrá desarrollarse según características locales en los diferentes Servicios de Salud, manteniendo siempre un Servicio de Salud como el modelo general completo. De esta manera, podrá fragmentarse el Modelo en los distintos Servicios de Salud, según sean los objetivos a cumplir y las características locales.

En los 29 Servicios de Salud se implementarán los niveles de menor complejidad, es decir, el nivel de Atención Primaria o nivel 1 y de neurología general de niños y adultos o nivel 2.

Los niveles de mayor complejidad, o sea el nivel 3 en sus diferentes temas, se implementará en base a la asignación de polos de desarrollo como referentes de la Red Asistencial, considerando los Centros de Referencia según las características regionales y siempre que favorezcan a las personas con epilepsia.

Área Estratégica N°1

Programa Nacional de Epilepsia y legislación para la atención de las personas con epilepsia

Objetivos de Área Estratégica N°1

- Disponer de un Programa Nacional de Epilepsia para que se implemente en todo el país, incluyendo el Sistema Público y Privado.
- Centralizar los esfuerzos en el Sistema Público de Salud que comprenda los 29 Servicios de Salud, por la mayor facilidad en la obtención de datos y por la urgencia de lograr mejoras en el grupo de población de menores ingresos y en áreas rurales.
- Proponer y realizar mejoras en el Plan GES de epilepsia, ya implementado en niños y adultos a partir del año 2005, con cambios a partir del año 2017 al 2020.

Actividades de Área Estratégica N°1

- Formular, editar, distribuir y promover el “Programa Nacional de Epilepsia” a todos los Servicios de Salud a través de autoridades del Ministerio de Salud de Chile, usando métodos virtuales y vía Servicios de Salud.
- Entregar el Programa a las principales Clínicas del país, enviando un documento y señalando su publicación virtual.
- Realizar “Ceremonia de Entrega oficial del Programa Nacional de Epilepsia” en el Ministerio de Salud durante el segundo semestre 2016.

- Formar una “Comisión de Epilepsia - MINSAL”, que incluya a representantes de la Subsecretaría de Salud Pública, la Subsecretaría de Redes Asistenciales (División de Gestión de Redes Asistenciales - DIGERA, Capacitación profesionales médicos y no médicos, División de Atención Primaria -DIVAP-, División de Gestión de Personas -DIGEPEP-), para iniciar su implementación con evaluación de actividades, control de indicadores y crear planes de mejora en el Programa de Epilepsia.
- Realizar reuniones cada 2 meses de asesoría al Programa, incluyendo a todos los Jefes de Unidades o Servicios de Neurología, neurocirugía, psiquiatría, Jefaturas de Atención Primaria, jefes de programas, Jefaturas de farmacias, de todos los S.S. del país, ya sea en forma presencial o virtual, para entregar información y recibir propuestas en relación al Programa de Epilepsia.

Ejemplos de Indicadores de Área Estratégica N°1

Problema	Método	Actividad	Lugar	Indicadores	Fórmula	Fuente	Umbral
No existe Programa Nacional de Epilepsia en Chile	Elaborar con un comité de expertos y distribuir el Programa Nacional de Epilepsia	<ul style="list-style-type: none"> Redactar el Programa Nacional de Epilepsia Realizar revisión de expertos Distribuir el documento y publicarlo en página Web Minsal y en www.redcronicas.cl 	Minsal y SS del país	% de Servicios de Salud que conocen Programa Nacional de Epilepsia en el año 2016	Nº de SS que conocen el Programa // Nº total de de SS (29)	Dirección de los SS	100%
Inexistencia de una Comisión integradora intraminsal en Epilepsia	Crear Comisión de apoyo que comprenda ambas subsecretarías y a Fonasa	<ul style="list-style-type: none"> Nombrar integrantes de la Comisión Reunión trimestral sobre el Programa 	Minsal	Número de sesiones al año	Nº reuniones realizadas/4	Depto. De ENT, Subsecretaría de Salud Pública	100%
Plan Ges de epilepsia no recibió mejoras en el 2015	Proponer a la Secretaría GES plan de mejoras	Integrar a la Comisión Minsal representantes GES y entregar peticiones con fundamento .	Minsal	Nº de propuestas de mejoras	Nº de propuestas de mejoras/ Nº de mejoras conseguidas	Secretaría GES	Al menos 1 mejora

Área Estratégica N°2

Fortalecimiento de la capacidad de producir, evaluar y utilizar la información sobre epilepsia

Objetivos de Área Estratégica N°2

- Vigilancia periódica sobre la realidad nacional en epilepsia en el Sistema de Salud en Chile.
- Conocer registros locales de prevalencia, tipos de epilepsia, sexo y edad.
- Entregar periódicamente esta información a la Comisión de Epilepsia Minsal para proponer soluciones acorde a los problemas observados.

Actividades de Área Estratégica N°2

- Realizar cada 2 años una Encuesta Nacional de Epilepsia a través de la Red del Ministerio de Salud, a los 29 SS, incorporando información sobre estructura, procesos y resultados de indicadores propuestos en el Programa Nacional de la Epilepsia.
- Recolectar los datos de las encuestas
- La “Comisión de Epilepsia del Minsal” debe tener acceso permanente a datos proporcionados por cada SS, identificando problemas y entregando propuestas de mejora.

Ejemplos de Indicadores del Área Estratégica 2

Problema	Método	Actividad	Lugar	Indicadores	Fórmula	Fuente	Umbral
No existe un conocimiento actualizado de la epilepsia y sus recursos en Chile	Realizar una Encuesta Nacional sobre Epilepsia a través del Ministerio de Salud	<ul style="list-style-type: none"> Redactar encuesta y enviar a todos los SS. Cada SS contesta encuesta y envía a Minsal. Recibir y tabular resultados 	29 SS y minsal SS de Salud Pública	Servicios de Salud que responden encuesta completamente	Nº de SS que responden encuesta/ 29	Datos entregados por cada SS	50%

Área Estratégica N°3:

Red de Servicios de Salud para la atención de las personas con epilepsia con énfasis en APS.

Objetivos de Área Estratégica N°3

- Mejorar la Red de Salud entre "APS y Servicios de Urgencia" versus las Unidades o Servicios de Neurología en cada Servicio de Salud.
- Mejorar la Red entre las Unidades de Neurología, Salud Mental y Neurocirugía dentro de cada SS.
- Mejorar la Red entre los Servicios de Salud del país en la derivación de personas con epilepsia de nivel de manejo más complejo.
- Definir en conjunto con las Comisiones, los Centros de Epilepsia de nivel terciario en "Epilepsia de Difícil Manejo", "Centros de tratamiento en Dieta Cetogénica", "Centros de Evaluación prequirúrgica" y "Centros de Cirugía de la Epilepsia".
- Definir la Red en la derivación de exámenes como EEG, TAC cerebral y RM cerebral en estudio de epilepsia.
- Trabajar en conjunto con otras organizaciones que colaboran en epilepsia como las Sociedades Científicas y la Liga Chilena Contra la Epilepsia.

Actividades de Área Estratégica N°3

- Describir un claro flujograma de referencia y contrareferencia para las personas con epilepsia en la Red.
- Establecer puntos de ingreso y egreso de las personas con epilepsia en los diferentes niveles de atención.
- Describir las características de los puntos de red en los diferentes niveles de atención.
- Localizar los puntos de red para la atención de los centros de mayor complejidad o centros de referencia.
- Identificar a las personas que toman decisiones o se involucran en la implementación del Programa de Epilepsia en cada Servicio de Salud, y definir sus funciones dentro del Programa de Epilepsia.
 - Director de Servicio
 - Directores de hospitales
 - Encargado de Atención Primaria en SS

- Jefe de Departamento de Gestión de Redes de SS
- Encargado GES del SS
- Encargado de Capacitación del SS
- Encargado de Epilepsia del SS
- Subdirector de Gestión Asistencial Médico
- Encargado de RRHH del SS
- Encargado Comité de Farmacia (APS, Hospitalizados, CDT)
- Jefe de Servicios clínicos adultos, niños y UCI
- Jefes de Unidades o Servicios de Neurología adulto y niños
- Jefe de Servicio de Urgencia Jefe Servicio Radiología, Jefe de Unidad o Departamento de salud Mental
- Jefe de CDT (policlínicos de Neurología adulto-niños, de neurocirugía, Nutrición (dieta cetogénica), psicología, de rehabilitación, fonoaudiología, kinesiología, EEG ambulatori y Genética)

Ejemplos de Indicadores de Área Estratégica N°3

Problema	Método	Actividad	Lugar	Indicadores	Fórmula	Fuente	Umbral
No se cuenta con flujogramas definidos en Epilepsia en los distintos niveles de atención	Crear un flujograma adaptado a nuestra realidad de país	<ul style="list-style-type: none"> • Hacer flujograma entre los niveles de atención primaria y secundaria • Hacer flujograma de derivación para el nivel terciario una vez definidos los Centros de Referencia. • Responsable del indicador: Jefe de programa del SS. 	DIGERA Depto ENT Servicios de Salud	Flujogramas realizados y revisados cada año	Nº flujogramas evaluados por equipo de epilepsia/x 100 // Nº de flujograma en Uso	Programa nacional de epilepsia con flujogramas publicados en Web Minsal	100%
Red APS con unidades de neurología poco conectada	Crear una conexión entre ambos niveles	<ul style="list-style-type: none"> • Crear mail institucional de conexión entre profesionales de APS y neurólogos del mismo SS • Asignar "horas de neurólogo" en el nivel secundario para atender consultas de APS 	CDT de los Servicios de Salud	2 mail por SS creados (niños y adultos) Horas semanales de neurólogos disponibles	SI/NO SI/NO	CDT de los SS	80%

Demora de la primera atención con el especialista neurólogo desde que se deriva a la persona con sospecha de epilepsia desde APS o desde el SU	Crear un policlínico especial para la atención del primer evento con sospecha de epilepsia	<ul style="list-style-type: none"> Se designa un policlínico especial para atención del primer evento de epilepsia atendido semanalmente por un neurólogo general SOME entrega hora de atención para ese policlínico a toda interconsulta recibida desde APS o SU con "sospecha de epilepsia. Neurólogo atiende a las personas con tiempo de 30 minutos de atención e ingreso GES si confirma diagnóstico de epilepsia, solicita exámenes. Responsable del indicador: Jefe de Unidad neurología. 	CDT	Personas atendidas en 15 o menos días desde la interconsulta de APS o SU a la atención recibida por el neurólogo	Nº de personas que fueron atendidas por neurólogo dentro de 15 días desde fecha de interconsulta en el mes x 100/ / Nº de interconsultas recibidas en el mes para atención por neurólogo	Datos SOME y libro de epilepsia CDT	80%
Niveles terciarios de atención no definido en la Red	Definir los puntos de red en los SS a través del país	<ul style="list-style-type: none"> Localizar los SS que recibirán a personas con epilepsia de difícil manejo médico o de manejo con DK, o que requieren evaluación prequirúrgica o cirugía para la epilepsia de tipo no invasivo o invasivo. Responsable del indicador: Comisión Epilepsia Minsal + apoyo Red Nacional de Neurología Epilepsia 	Servicio de Salud designado	Servicios de Salud con policlínicos de: 1) Epilepsia de difícil manejo 2) Epilepsia para DK 3) Epilepsia en evaluación pre-QX 4) Cirugía de epilepsia no invasiva 5) Cirugía de la Epilepsia invasiva	1) Nº de SS con poli de Epilepsia de difícil manejo x 100/ Nº de SS con poli de EDM asignados por el Minsal. 2) Nº de SS con poli de DK x 100/ Nº de SS con POLi de DK definido por Minsal 3) Nº de SS con poli de Ev. Pre-QX x 100/ Nº poli de Ev Pre QX ya definidos 4) Nº de SS con Cirugía de epilepsia no invasiva x 100/ Nº de SS que realiza CE definidos Minsal 5) Nº de SS con cirugía invasiva x 100/ 2	Jefatura de neurología y neurocirugía	80%

Área Estratégica N°4

Estratificar nivel de atención en epilepsia según complejidad de la misma, definiendo tipo de establecimiento, infraestructura y equipamiento, recursos humanos y provisión de fármacos.

Objetivos de Área Estratégica N°4

- Definir el tipo de establecimiento necesario para cada nivel de complejidad de atención en epilepsia.
- Diferenciar en la atención de las personas con epilepsia los recursos de infraestructura y equipamiento, de acorde a la complejidad de la enfermedad.
- Diferenciar en la atención de las personas con epilepsia los recursos humanos de acorde a la complejidad de la enfermedad.
- Diferenciar en la atención de las personas con epilepsia los fármacos antiepilépticos esenciales, garantizando el suministro de ellos y su disponibilidad en la Atención Primaria de Salud.

Actividades de Área Estratégica N°4

Determinar relación entre “tipo de epilepsia según según complejidad” y “establecimiento en que se otorga la Atención”

Tipo de Epilepsia	Nivel	Localización física de atención
Epilepsia controlada	1 y 2	Atención primaria con equipo completo y CDT especialidad neurología (ambulatorio)
Epilepsia en etapa diagnóstica	2	CDT especialidad neurología general (ambulatorio)
Epilepsia en etapa de alta	2	CDT especialidad neurología general (ambulatorio)
Epilepsia con comorbilidad	1 y 2	Atención primaria con equipo completo y CDT especialidad neurología (ambulatorio) Sala hospitalización eventual
Crisis de epilepsia	2	Servicio de Urgencia
Status de epilepsia	2	En Unidad de cuidados intensivos
Epilepsia de difícil manejo o epilepsia refractaria	3	<ul style="list-style-type: none"> • CDT en Policlínico epilepsia de difícil manejo o epilepsia refractaria (ambulatorio) • CDT en Policlínico Dieta cetogénica (ambulatorio) • Hospital en Estudio de monitoreo EEG (hospitalizado u ambulatorio) • Atención Primaria (solo farmacia)
Epilepsia en evaluación pre y post quirúrgica	3	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación pre-quirúrgica y post quirúrgica (ambulatorio y/o hospitalizado) • Atención Primaria (solo farmacia)
Etapa Quirúrgica no invasiva	3	Hospital en Pabellón Neurocirugía y UCI (hospitalizado)
Etapa Quirúrgica invasiva	3	Hospital en Pabellón y sala de monitoreo EEG (hospitalizado)

Determinar relación entre “tipo de epilepsia según según complejidad” y “ la infraestructura y equipamiento” necesario para que se otorga la actividad

Tipo de Epilepsia	Nivel	Infraestructura y equipamiento
Epilepsia controlada	1 y 2	<ul style="list-style-type: none"> Box de atención en APS médico (escritorio, camilla, equipos esfingomanómetro), box enfermera, box matrona, box asistente social, unidad de farmacia.(para fármacos GES) Trasporte vehicular (visita domiciliaria) Box de atención neurología en CDT (escritorio, camilla, equipos neurológicos habituales)
Epilepsia en etapa diagnóstica	2	<ul style="list-style-type: none"> Box de atención neurología, laboratorio de electroencefalografía, laboratorio estudio metabólico, unidad de neuroradiología, estudio genético.
Epilepsia en etapa de alta	2	<ul style="list-style-type: none"> Box de atención neurología, laboratorio de electroencefalografía
Epilepsia con comorbilidad	1 y 2	<ul style="list-style-type: none"> Box de atención en APS médico (escritorio, camilla, equipos esfingomanómetro), box enfermera, box matrona, box asistente social, unidad de farmacia. Box de atención neurología Box atención otras especialidades.
Crisis de epilepsia	2	<ul style="list-style-type: none"> Box de atención de Servicio de urgencia, oxigeno terapia, equipo para instalación via venosa, equipo de carro de paro.
Status de epilepsia	2	<ul style="list-style-type: none"> Cama UCI completa, equipo de EEG para monitoreo continuo (un % de pacientes)
Epilepsia de difícil manejo o epilepsia refractaria	3	<ul style="list-style-type: none"> Box de atención neurología (escritorio , camilla, martillo reflejos,) Box atención nutricionista para Dieta Cetogénica con balanza de peso) Box atención enfermera Box atención psicólogo Box atención asistente social Unidad de farmacia para fármacos no GES Equipo de EEG control ambulatorio y para monitoreo EEG Unidad de Resonancia con Resonador Magnético Cerebral Laboratorio genético-metabólico sangre y orina
Epilepsia en evaluación pre y post quirúrgica	3	<ul style="list-style-type: none"> Box de atención neurología (escritorio, camilla, martillo Box atención enfermera Box atención neuro psicólogo Equipo monitoreo EEG Unidad de Resonancia con Resonador Magnético Cerebral Unidad de Medicina Nuclear para PET
Etapa Quirúrgica no invasiva	3	<ul style="list-style-type: none"> Cama de hospitalización sala Cama hospitalización UCI Pabellón neuroquirúrgico
Etapa Quirúrgica invasiva	3	<ul style="list-style-type: none"> Cama hospitalización en Unidad de Monitoreo Equipo de EEG monitoreo digital 120 canales Pabellón neuroquirúrgico

Determinar relación entre “Tipo de epilepsia según según complejidad” y “Recurso Humano” necesario para que se otorga la actividad

Tipo de Epilepsia	Nivel	“Recurso Humano”
Epilepsia controlada	1 y 2	<ul style="list-style-type: none"> En APS: Médico general, enfermero/a, asistente social, psicólogo, matron/a, apoyo químico-farmacéutico. En Centro de especialidades: neurólogo general adulto o niño, enfermera encargada de Programa de epilepsia
Epilepsia en etapa diagnóstica	2	<ul style="list-style-type: none"> En Centro de especialidades: neurólogo general adulto o niño, enfermera encargada de Programa de epilepsia, neurólogo electroencefalografista, radiólogo.
Epilepsia en etapa de alta	2	<ul style="list-style-type: none"> En Centro de especialidades: Neurólogo general niño o adulto, enfermera encargada de programa, electroencefalografista
Epilepsia con comorbilidad	1 y 2	<ul style="list-style-type: none"> En APS: Médico general, enfermero/a, asistente social, psicólogo, matron/a, apoyo químico-farmacéutico. En Centro de especialidades: Neurólogo general adulto y niño, psiquiatra adulto y niños, enfermera encargada de programa, electroencefalografista, fonoaudiólogo, psicólogo
Crisis de epilepsia	2	<ul style="list-style-type: none"> En Servicio de Urgencia: médico pediatra, internista o neurólogo, enfermera, auxiliar paramédico
Status de epilepsia	2	<ul style="list-style-type: none"> En UCI: Médico uteólogo, enfermera UCI, auxiliar paramédico UCI Ideal con asesoría por neurólogo
Epilepsia de difícil manejo o epilepsia refractaria	3	<ul style="list-style-type: none"> En Centro de especialidades: neurólogo epileptólogo, electroencefalografista, neuroradiólogo, neuropsicólogo, médico nuclear, nutriólogo, psiquiatra adulto y niños, nutricionista, químico farmacéutico, terapeuta ocupacional, enfermera especializada.
Epilepsia en evaluación pre y post quirúrgica	3	<ul style="list-style-type: none"> En Centro de especialidades: neurólogo epileptólogo, electroencefalografista, neuroradiólogo, neurocirujano, neuropsicólogo, médico nuclear, nutriólogo, psiquiatra adulto y niños, nutricionista, químico farmacéutico, terapeuta ocupacional, enfermera especializada.
Etapa Quirúrgica no invasiva	3	<ul style="list-style-type: none"> En Centro de especialidades: neurólogo epileptólogo, electroencefalografista, neuroradiólogo, neurocirujano, enfermera UCI
Etapa Quirúrgica invasiva	3	<ul style="list-style-type: none"> En Centro de especialidades: neurólogo epileptólogo, electroencefalografista, neuroradiólogo, neurocirujano, tecnólogo médico, enfermera, fonoaudiólogo
Encargados de Programa	1, 2 y 3 Nivel SS Nivel Ministerio de Salud	<ul style="list-style-type: none"> Enfermera jefe de programa Neurólogo epileptólogo Enfermera del SS Médico en SSde Salud Pública y Enfermera o Médico en SS de Redes

Determinar relación entre “tipo de epilepsia según según complejidad” y “necesidad de fármacos necesarios para tratamiento médico”

Tipo de Epilepsia	Nivel	Fármacos antiepilépticos disponibles, comprobadamente efectivos en el control de crisis, dados en monoterapia o biterapia.
Epilepsia controlada	1 y 2	<ul style="list-style-type: none"> Fármacos GES (fenobarbital, carbamazepina, carbamazepina de acción prolongada, fenitoína, ácido valproico, ácido valproico de acción prolongada, clonazepam, levetiracetam, lamotrigina)
Epilepsia en etapa diagnóstica	2	<ul style="list-style-type: none"> Fármacos GES (fenobarbital, carbamazepina, carbamazepina de acción prolongada, fenitoína, ácido valproico, ácido valproico de acción prolongada, clonazepam, levetiracetam, lamotrigina)
Epilepsia en etapa de alta	2	<ul style="list-style-type: none"> Fármacos GES (fenobarbital, carbamazepina, carbamazepina de acción prolongada, fenitoína, ácido valproico, ácido valproico de acción prolongada, clonazepam, levetiracetam, lamotrigina)
Epilepsia con comorbilidad	1 y 2	<ul style="list-style-type: none"> Fármacos GES (fenobarbital, carbamazepina, carbamazepina de acción prolongada, fenitoína, ácido valproico, ácido valproico de acción prolongada, clonazepam, levetiracetam, lamotrigina)
Crisis de epilepsia	2	<ul style="list-style-type: none"> Fármacos antiepilépticos de uso EV , rectal y sublingual
Status de epilepsia	2	<ul style="list-style-type: none"> Fármacos antiepilépticos de uso EV , rectal y sublingual
Epilepsia de difícil manejo o epilepsia refractaria	3	<ul style="list-style-type: none"> Fármacos GES (fenobarbital, carbamazepina, carbamazepina de acción prolongada, fenitoína, ácido valproico, ácido valproico de acción prolongada, clonazepam, levetiracetam, lamotrigina) Fármacos no GES: vigabatrina, topiramato, clobazam, ACTH, lacosamida
Epilepsia en evaluación pre y post quirúrgica	3	<ul style="list-style-type: none"> Fármacos GES (fenobarbital, carbamazepina, carbamazepina de acción prolongada, fenitoína, ácido valproico, ácido valproico de acción prolongada, clonazepam, levetiracetam, lamotrigina) Fármacos no GES: vigabatrina, topiramato, clobazam, ACTH y lacosamida
Etapa Quirúrgica no invasiva	3	<ul style="list-style-type: none"> Fármacos GES (fenobarbital, carbamazepina, carbamazepina de acción prolongada, fenitoína, ácido valproico, ácido valproico de acción prolongada, clonazepam, levetiracetam, lamotrigina) Fármacos no GES: vigabatrina, topiramato, clobazam, ACTH y lacosamida
Etapa Quirúrgica invasiva	3	<ul style="list-style-type: none"> Fármacos GES (fenobarbital, carbamazepina, carbamazepina de acción prolongada, fenitoína, ácido valproico, ácido valproico de acción prolongada, clonazepam, levetiracetam, lamotrigina) Fármacos no GES: vigabatrina, topiramato, clobazam, ACTH y lacosamida

Ejemplos de Indicadores de Área Estratégica N°4

Problema	Método	Actividad	Lugar	Indicadores	Fórmula	Fuente	Umbral
Insuficiente cantidad de equipo de monitoreo video de EEG prolongado para estudio de epilepsia refractaria en los Centros designados	Creación de Unidades de Monitoreo -Video EEG en Centros designados	<ul style="list-style-type: none"> Jefe neurología o Dirección de Hospitales Responsable del indicador es Director de servicio Director Hospital Jefe de unidad de neurología 	Servicios de hospitalización adulto y Servicios de hospitalización de niños	Hoja de registro encada Servicio asignado	SI/NO	Hoja de registro	50% en Centros Designados
Deficit de neurólogo en los centros de atención de neurología	Pauta de cotejo a oficina de recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> Entrevista jefe neurología o en RRHH. (recomendación 1 neurólogo por 30.000 habitantes a atender) (21) Responsable del indicador es jefe de unidad de neurología 	Centro de atención especialidad	Pauta de cotejo	SI/NO	Registro oficina RRHH	100% en centros 2
Déficit de enfermera en centros de atención de neurología	Pauta de cotejo a oficina de recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> Entrevista jefe neurología o jefe de enfermería en RRHH. Responsable del indicador es enfermera jefe de unidad de neurología 	CDT	Pauta de cotejo	SI/NO	Registro oficina RRHH	100% en centros 2 y 3
Déficit de fármacos antiepilépticos en atención primaria o nivel 1	Solicitar información en Unidad de farmacia en APS	<ul style="list-style-type: none"> Evaluar la disponibilidad de FAE del GES en 3 meses en cada centro de APS Responsable del indicador es químico farmacéutico jefe de APS 	Servicio de Salud designado	Pauta de cotejo	SI/NO	Registrofarmacia de APS	100%

Área Estratégica N°5

Generar uno o más “Centros de Evaluación Experimental del Programa de Epilepsia” que entregue conocimientos permanentemente acerca de la atención en epilepsia en Chile, de procesos y resultados:

Objetivos de Área Estratégica N°5

- Crear un módulo experimental inicial para innovaciones en los procesos de la atención en epilepsia.
- Integrar una Red de profesionales participantes para manejar contenidos claves de información, vigilancia y monitoreo.
- Obtener contenidos con aspectos dinámicos de tendencias, procesos, análisis cuantitativos, conclusiones y recomendaciones a nivel nacional.

- Reportar sistemáticamente la información y evidencia relevante, rigurosa y pertinente
- Debe estar estratégicamente ubicado (población representativa en epilepsia tiene características de mayor pobreza y ruralidad, y debe incluir todos los niveles de atención.
- Aplicar procesos que sean reproducibles en cualquier Servicio de Salud del país.

Actividades de Área Estratégica N°5

- Seleccionar un Servicio de Salud en el que se puedan aplicar innovaciones desde la atención primaria hasta cirugía compleja de la epilepsia.
- Organizar actividades en los puntos evidentemente más falentes, desde APS hasta cirugía de la epilepsia en lo referente a capacitación profesional.
- Organizar actividades en los puntos evidentemente más falentes, desde APS hasta cirugía de la epilepsia, en lo referente a oportunidad de la atención (policlínico sospecha de primera crisis)
- Organizar actividades en los puntos evidentemente más falentes, desde APS hasta cirugía de la epilepsia en lo referente a acceso (FAE).
- Organizar actividades en los puntos evidentemente más falentes, desde APS hasta cirugía de la epilepsia en lo referente a continuidad de la atención (FAE)
- Organizar actividades en los puntos evidentemente más falentes, desde APS hasta cirugía de la epilepsia en lo referente a competencia técnico profesional (policlínico referencia).

Ejemplos de Indicadores de Área Estratégica N°5

Problemas a resolver en el Centro Modelo	Método	Actividad / responsable del indicador	Lugar	Indicador	Fórmula	Fuente	Umbral
Niño con epilepsia refractaria se atiende de igual forma que un niño con epilepsia no refractaria	Entregar mejoras en la atención al niño con epilepsia refractaria	Crear un policlínico especial para la atención del niño con epilepsia refractaria, que sea multiprofesional, con oportunidad de la atención, con entrega de otros FAE no GES	Policlínico CDT	Existe poli especial de epilepsia refractaria	SI/NO	SOME	100%
Niño con interconsulta desde APS y desde SURgencia es atendido con largo tiempo de espera por primera vez por neurólogo.	Crear un sistema de atención con el cual exista una demora inferior a 15 días una vez generada la interconsulta de derivación.	<ul style="list-style-type: none"> • En ventanilla de Some, se anota al niño con la primera interconsulta de sospecha de epilepsia en cuaderno aparte con hora a neurólogo. • Designar un neurólogo para la atención especial en este policlínico • En la primera atención se ingresa a GES al niño, se hace anamnesis y examen neurológico y se solicitan exámenes. • Este neurólogo controla exámenes en segunda atención, y luego, si es epilepsia lo ingresa al policlínico general con otro neurólogo y a enfermera. • Se entrega mayor tiempo de atención 	Policlínico CDT	Existe poli especial de sospecha de epilepsia	SI/NO	SOME	100%

Profesionales de APS con derivación poco pertinente al neurólogo por epilepsia	Mejorar la pertinencia a través de capacitación a profesionales de APS	<ul style="list-style-type: none"> Configurar un curso de capacitación para todos los establecimientos de APS del SS, considerando médico, enfermera, matrona, asistente social y químicos farmacéuticos, entregados por los neurólogos del mismo SS 	Unidad de capacitación del SS	Realización de curso en epilepsia a profesionales de APS	SI/NO	Unidad de capacitación del SS	100%
Dificultad en la entrega de FAE en APS por escasa disponibilidad	Mejorar la existencia de FAE en APS a través de entrega controlada desde el SS	<ul style="list-style-type: none"> Organización interna del SS para traspaso de FAE del GES a APS (mejora acceso y continuidad de la atención) Confección de timbre preferencial del Programa que autoriza y selecciona a los pacientes con real indicación de FAE mas costosos como LMT y LEV (mejora relación costo/ efectividad) 	Unidad de farmacia del SS y farmacias de APS	Pauta de cotejo	SI/NO	Unidades de farmacia	100%
Neurólogos infantiles sin formación específica en epilepsia	Entregar capacitación específica a neurólogos infantiles en epilepsia	<ul style="list-style-type: none"> Asistencia por 1 año a curso de epileptología a los SS que son referencia en epilepsia refractaria 	Unidad de capacitación Minsal y UC	Cronograma de capacitación minsal	SI/NO	Documento minsal	50%

Área Estratégica N°6

Contar con una Política de Financiamiento continuo para el Programa Nacional de Epilepsia y basado en resultados de la mejor evidencia y el Plan de calidad del Programa.

Objetivos de Área Estratégica N°6

- Entregar recursos en el marco de una planificación objetiva, usando la mejor evidencia para lo más costo- efectivo.
- Cooperar con la Comisión GES para el mejor aprovechamiento de recursos del Plan GES.
- Cooperar con FONASA en la realización de las canastas para epilepsia y su distribución en los Servicios de Salud correspondiente.
- Revisar los costos y el financiamiento del programa de atención de la epilepsia y de los Servicios de Salud, considerando costos en equipamiento y mantención, en recurso humano, mantención de estructura e insumos.
- Formular proyectos de inversión y mantención en equipamiento, según necesidades establecidas en los "Centros de Referencia" pertenecientes al tercer nivel de complejidad. El financiamiento de estos proyectos podrá provenir desde el Ministerio de Salud, o bien, formulados con fondos asignados a los Servicios de Salud.

Actividades de Área Estratégica N°6

- Revisar Guías de Práctica Clínica (GPC) del año 2014 y evaluar las actividades más costo efectivas.
- Revisar todos los procesos que se producen en la atención de las personas con epilepsia a contar de la primera crisis hasta el alta y los tratamientos más complejos.
- Seleccionar los procesos posibles de financiar a través de una canasta FONASA.
- Trabajar en conjunto con los profesionales de FONASA en la elaboración de nuevas canastas.

- Definir claramente los costos en equipamiento e infraestructura para postular a proyectos del Ministerio de Salud u otras posibilidades de financiarlos.

Ejemplos de Indicadores de Área Estratégica N°6

Problema	Método	Actividad / responsable del indicador	Lugar	Indicador	Fórmula	Fuente	Umbral
Existen pocos procesos en el estudio de epilepsia definidos en costos	Describir metodología en el estudio con cálculos de costos	<ul style="list-style-type: none"> Realizar estudio de costos en conjunto con expertos de Fonasa para evaluación prequirúrgica no invasiva e invasiva Presentar estas canastas a FONASA para su aprobación. 	Minsal y FONASA	Canasta realizada	SI/NO	FONASA	100%
Existen pocos procesos en el tratamiento con DK de epilepsia definidos en costos	Describir metodología en el tratamiento en DK con cálculos de costos	<ul style="list-style-type: none"> Realizar estudio de costos en conjunto con expertos de Fonasa para tratamiento de DK (canasta) Presentar estas canastas a Fonasa para su aprobación. 	Minsal y FONASA	Canasta realizada	SI/NO	FONASA	100%
Existen pocos procesos en el tratamiento del Status epiléptico definidos en costos	Describir metodología en el tratamiento de Status Epiléptico con cálculos de costos	<ul style="list-style-type: none"> Realizar estudio de costos en conjunto con expertos de Fonasa para tratamiento de Status epi (canasta) Presentar estas canastas a Fonasa para su aprobación. 	Minsal y FONASA	Canasta realizada	SI/NO	FONASA	100%

Área Estratégica N°7

Entregar atención a las personas con epilepsia y sus familias con enfoque bio-psico-social, considerando aspectos de calidad de vida, de medidas de prevención de algunas causas de epilepsia y de apoyo comunitario.

Objetivos de Área Estratégica N°7

- Entregar atención multidisciplinaria en cada nivel de atención definiendo las funciones de los profesionales médicos y no médicos (enfermera, asistente social, matrona, psicólogo) como parte del equipo multidisciplinario.
- Trabajar con agrupaciones de pacientes y familias con epilepsia a nivel de las comunidades o Centros de Atención Primaria de Salud.
- Considerar los aspectos educativos entregados al paciente, su familia y comunidad como principio básico en el tratamiento.
- Los contenidos educativos deben orientarse a :
 - Comprender la base biológica de la enfermedad
 - La importancia de la adherencia al tratamiento
 - Erradicar el estigma.

Actividades de Área Estratégica N°7

- Preparar y llevar a la práctica un protocolo en intervenciones esenciales para la epilepsia en la atención primaria de salud con enfoque multidisciplinario en la atención.

- Las enfermeras de los tres niveles de atención deben incluir la educación para el autocuidado como un componente esencial que reforzará la adherencia a la medicación y la adopción de otras conductas saludables, que aseguren resultados positivos en el tratamiento y calidad de vida.
- La asistente social debe fomentar la participación comunitaria, mejorando la aceptación y el uso de los servicios para apoyo de las personas con epilepsia y fomentando el uso de la ley GES.
- Fomentar el trabajo intersectorial en la ejecución de las intervenciones en epilepsia
- Educar a la población en relación a la prevención de accidentes que puedan dejar como secuela epilepsia.
- Educar a la población en mejorar el control de embarazo y parto.
- Educar a la población en el manejo de prevenir enfermedades infecto contagiosas que puedan producir epilepsia.
- Educar a la población en medidas de mejorar el estigma en epilepsia.
- Educar a la población para mejorar la adherencia a tratamiento farmacológico.

Ejemplos de Indicadores de Área Estratégica N°7

Problema	Método	Actividad	Lugar	Indicadores	Fórmula	Fuente	Umbral
Personas con epilepsia con poca adherencia al tratamiento farmacológico	Educación por enfermera	Contenido educativo por enfermera incluye adherencia a tratamiento en los 3 niveles de atención	APS y CDT y hospitales	Entrega periódica de educación por EU a personas con epilepsia y familia	SI/NO	Registro por encargado de programa	100%
Contenidos educativos escasos en educación media sobre epilepsia	Incluir a la epilepsia en el programa anual en biología en enseñanza media	Trabajar con el Ministerio de Educación en los Programas en biología	Ministerio de Salud y Ministerio de Educación	Fórmula de propuesta ministerial en educación	Existe documento de entrega Si/NO	Registro minsal	100%
Escasas personas con epilepsia informadas beneficios del GES	Aumentar conocimiento beneficios GES en las personas con epilepsia	Asistente social entregará información de los derechos de las personas con epilepsia para ingresar al GES	Consultorio APS	Formulario de educación de AS	Existe documento de entrega Si/NO	Registro APS	80%

Área Estratégica N°8

Planificación en la entrega de capacitación a profesionales que participan en el programa.

Objetivos de Área Estratégica N°8

- Capacitar simultáneamente los 3 niveles de atención mejorando progresivamente cada uno de ellos.
- Evaluar diferentes métodos para capacitar en APS, considerando otras ganancias secundarias como mejorar la red de atención de referencia y contrareferencia.
- Considerar los contenidos entregados durante la capacitación para que sean los apropiados en cada nivel.
- Buscar diferentes estrategias de métodos de capacitación, usando finalmente el más efectivo.

- Medir los resultados reales de los conocimientos adquiridos en su aplicabilidad, a través de resultados de impacto medidos en el programa.
- Establecer en conjunto con las Universidades pertinentes los contenidos a entregar en los niveles terciarios de capacitación.
- Evaluar el financiamiento de la capacitación del nivel terciario en el Minsal
- Trabajar con las ONG y las Sociedades Científicas para establecer un trabajo coherente y multiplicativo en capacitación.

Actividades en el Área Estratégica N°8

- **Nivel 1**
 1. Capacitación presencial a profesionales de APS entregada por neurólogos del Servicio de Salud correspondiente. Esta forma de capacitación en epilepsia debe ser periódica, con contenidos dirigidos a la función que mantendrán los profesionales de APS, ya sea de diagnóstico, tratamiento, prevención o rehabilitación en epilepsia.
 2. Contacto a través de un correo electrónico de profesionales de APS con neurólogos de la misma Red del Servicio de Salud: se le asignará a un neurólogo de la red la tarea periódica de contestar dudas en epilepsia a los profesionales de APS que le corresponda a través de mail institucional.
 3. Capacitación con cursos on-line del Ministerio de Salud con ayuda de otras Instituciones como ONG o Sociedades Científicas.
 4. Capacitación via video-conferencias desde el Ministerio de Salud u otras Instituciones como ONG o Sociedades Científicas.
 5. Visitas periódicas realizadas por neurólogos a los Centros de APS del SS correspondiente para análisis de casos clínicos en epilepsia tipo consultoría-docente.
 6. Acceso de los profesionales que atienden Postas Rurales a "Capsulas" entregadas por el Minsal
- **Nivel 2 con atención a personas en etapa de diagnóstico de epilepsia, epilepsia controlada pero con co-morbilidad asociada o personas en etapa de decisión de alta (neurólogo general en Centros de especialidades). También se entiende en nivel 2 a la atención de personas con crisis de epilepsia o estatus de epilepsia (Servicios de Urgencia)**
 1. La formación de la especialidad de neurología debe incluir en forma importante los conceptos de epilepsia.
 2. El neurólogo general, de adulto o niño, debe asistir periódicamente a Congresos, Jornadas o cursos en epilepsia.
 3. Capacitación con cursos on-line del Ministerio de Salud con ayuda de otras Instituciones como ONG o Sociedades Científicas.
 4. Los neurólogos deben prepararse para capacitar anualmente a los médicos de los Servicios de Urgencia que atienden personas con crisis o Status Epiléptico, del Servicio de Salud correspondiente y a capacitar en epilepsia a los profesionales de Atención Primaria.

- **Nivel 3: con atención a personas con epilepsia refractaria a fármacos antiepilépticos (poli-clínico de epilepsia refractaria, policlínico de dieta cetogénica, policlínico de evaluación pre-quirúrgica y post quirúrgica, policlínico de neuropsicología, centro de neuroradiología expertos en epilepsia)**
 1. Capacitación a neurólogos en epilepsia (formación de epileptólogos)
 2. Capacitación a epileptólogos en Cirugía de la Epilepsia
 3. Capacitación a neurocirujanos en Cirugía de la Epilepsia
 4. Capacitación a nutriólogos y nutricionista en Dieta cetogénica
 5. Capacitación a psicólogos o neurólogos en neuropsicología
 6. Capacitación a neuroradiólogos en Epilepsia.

Los profesionales podrán formarse en Centros en Chile o bien en el extranjero.

Ejemplos de Indicadores de Área Estratégica N°8

Problema	Método	Actividad	Lugar	Indicadores	Fórmula	Fuente	Umbral
Profesionales de atención terciaria epileptólogosno capacitados	Cursos de capacitación epileptólogos financiados por Minsal	Crear plan de capacitación para epileptólogos según centros de referencia del Programa	MINSAL y centros formadores	Crear programas de capacitación para epileptólogos	Si/NO	MINSAL	50%
Escasos profesionales capacitados en DK	Cursos de capacitación DK Minsal	Crear plan de capacitación para nutricionistas en DK según centros de referencia del Programa	MINSAL y centros formadores	Crear programas de capacitación para nutricionistas	Si/NO	MINSAL	50%
Escasos profesionales capacitados en Cirugía de la Epilepsia	Becas en centros de cirugía epilepsia en el extranjero	Solicitar becas en evaluación pre-Qx y en cirugía de la epilepsia a través del "Programa de formación médico-contínuo" del Minsal	MINSAL y centros formadores	Crear programas de capacitación para epileptólogos y neurocirujanos	SI/NO	Minsal	50%

6. ALCANCE DEL PROGRAMA DE EPILEPSIA

El programa tiene un alcance enfocado en el Sistema Público de Salud, por mayor necesidad de ayuda a la población beneficiaria. El Sistema privado tendrá acceso a todos los documentos y apoyo técnico Ministerial para implementar el Programa.

7. DISEÑO DEL PROGRAMA EN ORDEN CRONOLÓGICO

Para facilitar y ordenar cronológicamente las actividades a realizar, se sugiere seguir los siguientes pasos:

1º Conocer la epidemiología y brechas existentes en diferentes lugares del país en relación a epilepsia. Si no existen datos confiables de incidencia y prevalencia, establecer una base de datos de personas con epilepsia ya diagnosticada por sectorización en salud, como punto de inicio y durante un periodo de tiempo establecido. Idealmente separar las personas con epilepsia controlada de las personas con epilepsia refractaria a los fármacos antiepilépticos y además dividirlos según grupo etario.

2º Definir la región geográfica que sea la más representativa del país en cuanto a la situación en epilepsia, considerando localización geográfica, datos epidemiológicos, nivel social, nivel cultural, capacidad de gestión y organización en salud. Idealmente el área escogida debe representar íntegramente a una sectorización o Servicio de Salud (SS) la cual refleje la red existente con entidades estatales o convenidas (municipales o privadas) y que comprenda todos los niveles de atención o complejidad en epilepsia. Si uno de los objetivos es priorizar sectores más vulnerables, buscar un Servicio de Salud de mayor pobreza y de característica rural. Para acelerar las etapas de inicio del Programa, escoger el SS con buena capacidad de gestión por la optimización de recursos.

3º En el sector escogido, aplicar un Modelo Experimental o de Evaluación del Programa donde se puedan definir 3 elementos:

- 3.1. La población o número de personas con epilepsia que pertenezcan al Sistema Público, que al ser cerrado, permitirá controlar los resultados del programa. Separar esta población en refractaria/no refractaria, así como también por grupo etario y por género.
- 3.2. Establecer las actividades o intervenciones posibles de realizar, desde la pesquisa en atención primaria a personas con sospecha de la primera crisis de epilepsia, conocer el funcionamiento de las Redes intra e inter sectoriales, definir los procesos para diagnóstico y tratamiento, definir el Recurso humano (RRHH) necesario. También planificar la capacitación del RRHH, dirigir acciones comunitarias como educación de las personas con epilepsia y su familia, desarrollar el estudio para cirugía de la epilepsia y la cirugía propiamente tal, establecer los procesos para insertar al niño en un sistema escolar adecuado y al adulto en actividades laborables favorables.
- 3.3. Definir los instrumentos o recursos de estructura: fármacos indispensables y tecnología (Electroencefalografía, video monitoreo EEG, neuroimágenes y recursos para DK) con que se cuenta, luego tener claro la brecha que existe con las necesidades reales y de esta manera solicitar los recursos estructurales necesarios en materia de prevención, de diagnóstico, de tratamiento y rehabilitación (11).

Tabla: Relación entre las características de persona con epilepsia, tipo de establecimiento responsable de la actividad y actividad correspondiente

Características de la persona con epilepsia	Tipo de establecimiento	Actividad
Persona con sospecha de epilepsia	Centro de APS (nivel 1)	Atención médica y derivación a Neurología
Persona con epilepsia con las crisis controladas con FAE	Centro de APS (nivel 1)	Entrega y control de FAE, observar efectos nocivos de FAE, controlar las evaluaciones por profesionales del establecimiento o de otras especialidades necesarias para esa persona, evaluar adherencia al tratamiento, educar sobre epilepsia a la familia, evaluar sobrecarga del cuidador, control aspectos sociales, evaluar uso de derechos en salud, evaluar posibilidad de alta, solicitar exámenes médicos generales necesarios.
Persona con epilepsia que no asiste los controles, (APS o en Centro de especialidades)	Centro de APS (nivel 1)	Visita domiciliaria
Grupos de familiares y personas con epilepsia	Centro de APS (nivel 1)	Actividades en la comunidad a nivel de colegios, municipios, centros de vecinos y otros.
Persona con sospecha de epilepsia que necesita evaluación por neurólogo	Centro de especialidades (neurología adulto o niño) (nivel 2)	Formar un Policlínico de atención de la primera crisis (atención con hora preferencial ante la sospecha de epilepsia)
Persona con epilepsia en estudio diagnóstico.	Centro de especialidades (neurología adulto o niño) (nivel 2)	Estudio del tipo de epilepsia y/o Síndrome epiléptico
Persona con epilepsia en inicio de tratamiento	Centro de especialidades (neurología adulto o niño) (nivel 2)	Inicio de tratamiento por neurólogo general, basado en Protocolo, con monoterapia y fármacos de primera generación en lo posible.
Personas con crisis o estatus epiléptico	Servicio de Urgencia o UCI (nivel 2)	Tratamiento farmacológico EV, oxigenación, exámenes y plantear si corresponde o no una hospitalización.
Persona con epilepsia con las crisis no controladas o con epilepsia refractaria en tratamiento con FAE	Centro de especialidad con médico neurólogo epileptólogo (nivel 3)	Cambios de tratamiento con distintos FAE según protocolo y corrigiendo dosis, mejorar el estudio etiológico, derivando a otros profesionales del equipo como enfermera, psicólogo, terapeuta ocupacional, neuropsicólogo; preferir monoterapia o biterapia, como tratamiento FAE, medidas para prevenir el status; plantear otros tratamiento no farmacológicos.
Persona con epilepsia con las crisis no controladas y posible candidato a dieta cetogénica	Centro de especialidad con policlínico de médico nutriólogo y nutricionista (nivel 3)	Control periódico frecuente para corregir dieta, efectos secundarios, efecto sobre las crisis.
Persona con epilepsia con crisis no controladas y posible candidato a cirugía de la epilepsia	Centro de especialidad con policlínico ambulatorio y camas de hospitalización para hacer evaluación pre-quirúrgica (nivel 3)	Estudio con monitoreo EEG prolongado, RM cerebral con protocolo de epilepsia, estudio neuropsicológico y evaluación del desarrollo en psicometría, fonoaudiología, evaluación clínica por epileptólogo, evaluación neurooftalmológica, evaluación neuroradiólogo, evaluación neurocirujano, evaluación neurofisiólogo

4º Establecer los problemas más importantes en este grupo de personas con epilepsia en relación al manejo de su enfermedad, usando como referencia el Modelo de Evaluación Experimental.

Los problemas pueden encontrarse en cada una de las etapas que recorre la persona con epilepsia, desde la etapa de sospecha de crisis de epilepsia hasta lograr el control de crisis, o incluso después de esto.

Ejemplos:

- Escasa capacitación de los profesionales
- Diagnóstico incorrecto
- Escaso estudio etiológico de la epilepsia
- Incompleta disponibilidad de tratamiento farmacológico, de tratamiento quirúrgico, o de tratamiento con dieta cetogénica.
- Escasa educación al paciente y su familia
- Elevado nivel de estigmatización de la enfermedad en la comunidad existente
- Red de salud ineficiente
- Etc.

5º Determinar las causas de estos problemas y formular una propuesta de mejora. Luego de conocer el problema, buscar la causa de éste y formular una propuesta de mejora en cada uno de ellos.

Ejemplos:

- Formular plan de capacitación a profesionales de APS
- Solicitar especialistas
- Mejorar Sistema de Atención en Red

6º Formular objetivos provisorios o iniciales de un Programa local:

Los objetivos se definirán según los problemas encontrados

Ejemplos:

- Conocer el número de personas con epilepsia pertenecientes al área geográfica incluida en el programa.
- Calcular costos inmediatos en base a las actividades planificadas, a corto, mediano y a largo plazo.
- Mejorar el número de especialistas necesarios para atención en epilepsia
- Aumentar la disponibilidad de fármacos, tecnología u otra estructura

7º Definir las intervenciones para estos objetivos provisorios y seleccionarlas. En relación a la capacitación, existen varias alternativas:

1. Iniciar la capacitación a profesionales representantes de cada establecimiento de atención primaria. Esta capacitación debe ser entregada en lo posible por los neurólogos que pertenecen a la misma Red de atención, idealmente de manera presencial y/o con inter-consultorías en APS.
2. La capacitación debe ser continua.

3. Definir capacitación de especialistas neurólogos y de sub-especialistas en el nivel de mayor complejidad; esto debe realizarse en el contexto de una política Ministerial.

8º Definir la organización del Programa del Servicio de Salud Modelo, los niveles de atención, la red a utilizar. Estratificar diferentes niveles de atención en epilepsia según complejidad de la misma.

Definir la Red Local en epilepsia con los Centros de Derivación correspondiente a ese SS que se tiene de modelo.

- Mantener una información central permanente de la situación de la Red en epilepsia.
- Establecer puntos de ingreso del paciente a la Red de epilepsia.
- Establecer puntos de egreso del paciente de la Red de epilepsia.
- Describir las características de los puntos de red.
- Localizar los puntos de Red para atención de los centros de mayor complejidad
- Centros de referencia.
- Definir Protocolos de referencia y contra-referencia.
- Mantener la Red entre los niveles primarios, secundarios y terciarios.
- Analizar problemas pesquisados.
- Analizar soluciones realizadas y resultados de indicadores.

9º Formular la Visión, Misión, Objetivos permanentes del Programa de Epilepsia y las Estrategias a utilizar a nivel nacional. Posterior a la experiencia local, con sus resultados, se planteará el Programa Nacional, estableciendo visión, misión, objetivos y estrategias.

10º Definir las metas con sus respectivas actividades. Las metas propuestas son diferentes según nivel de atención y complejidad de la enfermedad.

- Nivel Ministerio de Salud
 - Definir políticas en la organización del Programa
 - Obtener a nivel nacional datos epidemiológicos recientes de epilepsia
 - Obtener resultados de impacto en cada una de las intervenciones a realizar y en cada nivel de atención.
 - Obtener financiamiento para las actividades y recurso humano indispensables para iniciar y mantener el Programa.
- Nivel 1º o de Atención Primaria
 - Mantener stock y entrega adecuada de FAE
 - Profesionales debidamente capacitados en epilepsia: nivel 1 dependerá de neurología de la Red.
 - Profesionales mantienen atención integral, principalmente en educación de las personas y familiares con epilepsia.
- Nivel 2 o de especialista neurólogo general o médico del Servicio de Urgencia
 - Organizar un Policlínico para dar atención preferencial a la solicitud de sospecha de epilepsia.

- Tratamiento del status epiléptico en los Servicio de Urgencia tratados adecuadamente.
- Realizar diagnóstico de tipo de crisis y tipo de síndrome epiléptico en todas las personas diagnosticadas.
- Derivación a nivel terciario a las personas con epilepsia refractaria en todos los casos.
- Nivel 3 o de subespecialidad
 - Organizar un policlínico especializado de epilepsia refractaria.
 - Acceso para obtener neuroimagen de RM cerebral de las personas con epilepsia.
 - Acceso para realizar video monitoreo EEG prologado mínimo 24 horas
 - Acceso para realizar dieta cetogénica en niños portadores de epilepsia refractaria a FAE progresivamente a un mayor número de personas.
 - Acceso para evaluación pre-quirúrgica de las personas con epilepsia refractaria a FAE y progresivamente a un mayor número de personas.
 - Acceso para tratamiento quirúrgico de cirugía de la epilepsia.

11º Definir los indicadores con los criterios y estándares. La definición del Plan de Calidad dependerá de las metas fijadas.

- La meta de obtener mejor capacitación de profesionales se procura en todos los niveles, con énfasis en profesionales de APS
- La meta de obtener disponibilidad de tratamiento farmacológico se inicia con los fármacos que generan mejor control de crisis con un menor costo.
- La meta de manejar una Red de atención adecuada es fundamental para monitorear los problemas existentes, para mejorar el acceso, la oportunidad de la atención y la capacitación.

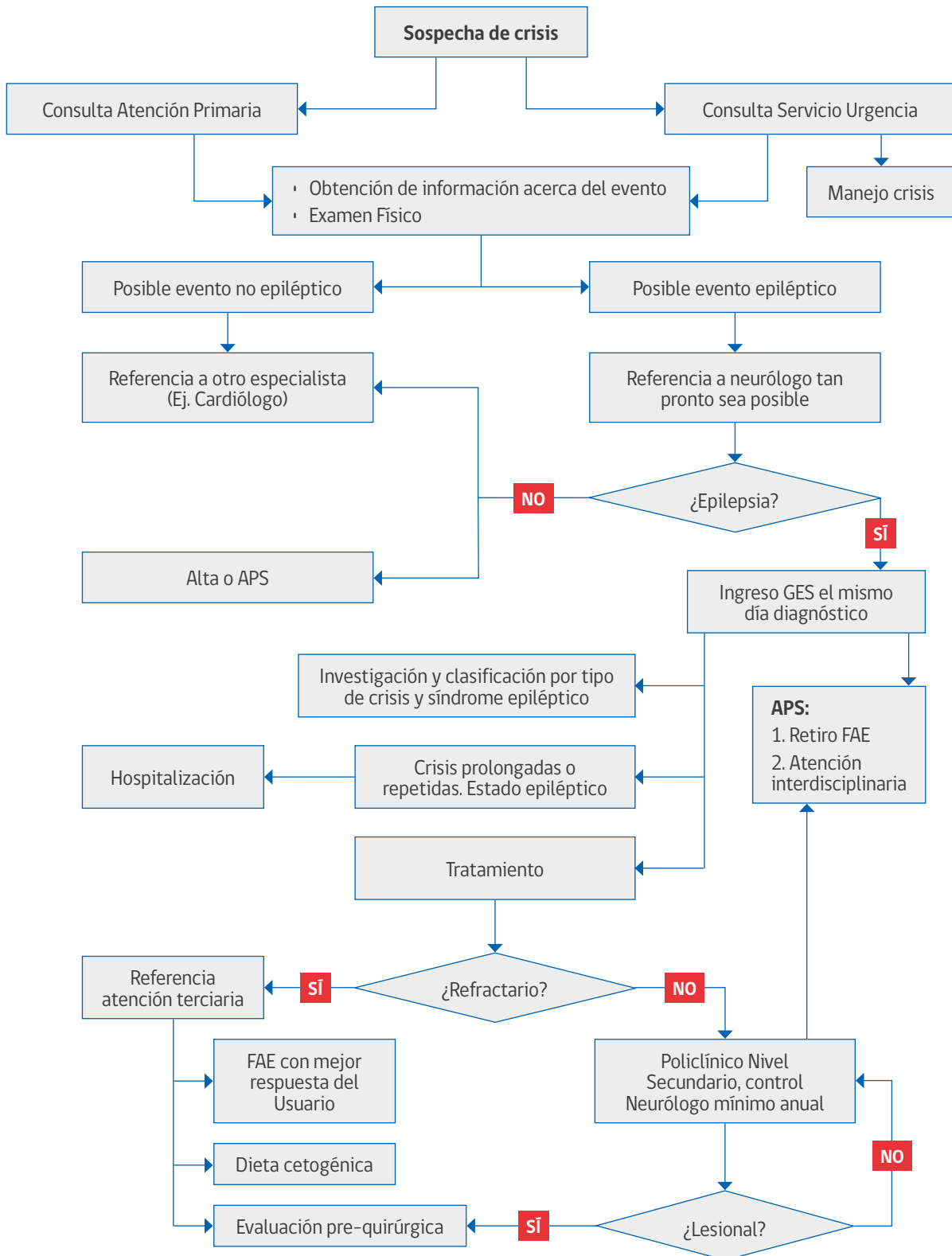
12º Evaluar periódicamente:

- Los efectos logrados
- La cobertura
- La pertinencia de las actividades
- La disponibilidad de recursos capacitados
- La eficiencia económica de las acciones (costo-efectividad)

En la evaluación y el seguimiento del Programa de epilepsia se contará con indicadores previamente estandarizados, lo que nos permitirá ubicar y repetir el mismo modelo en otros sectores (SS) donde sea posible intervenir y comparar, mejorando cada vez más los resultados.

8. FLUJOGRAMAS

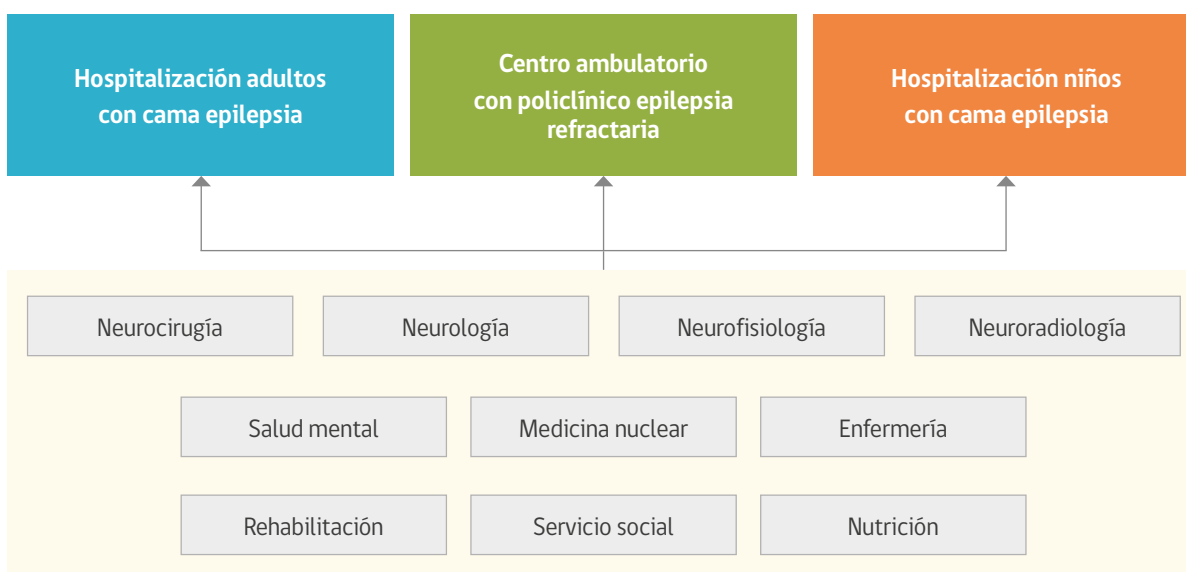
FLUJograma PROGRAMA DE EPILEPSIA NIÑOS Y ADULTOS



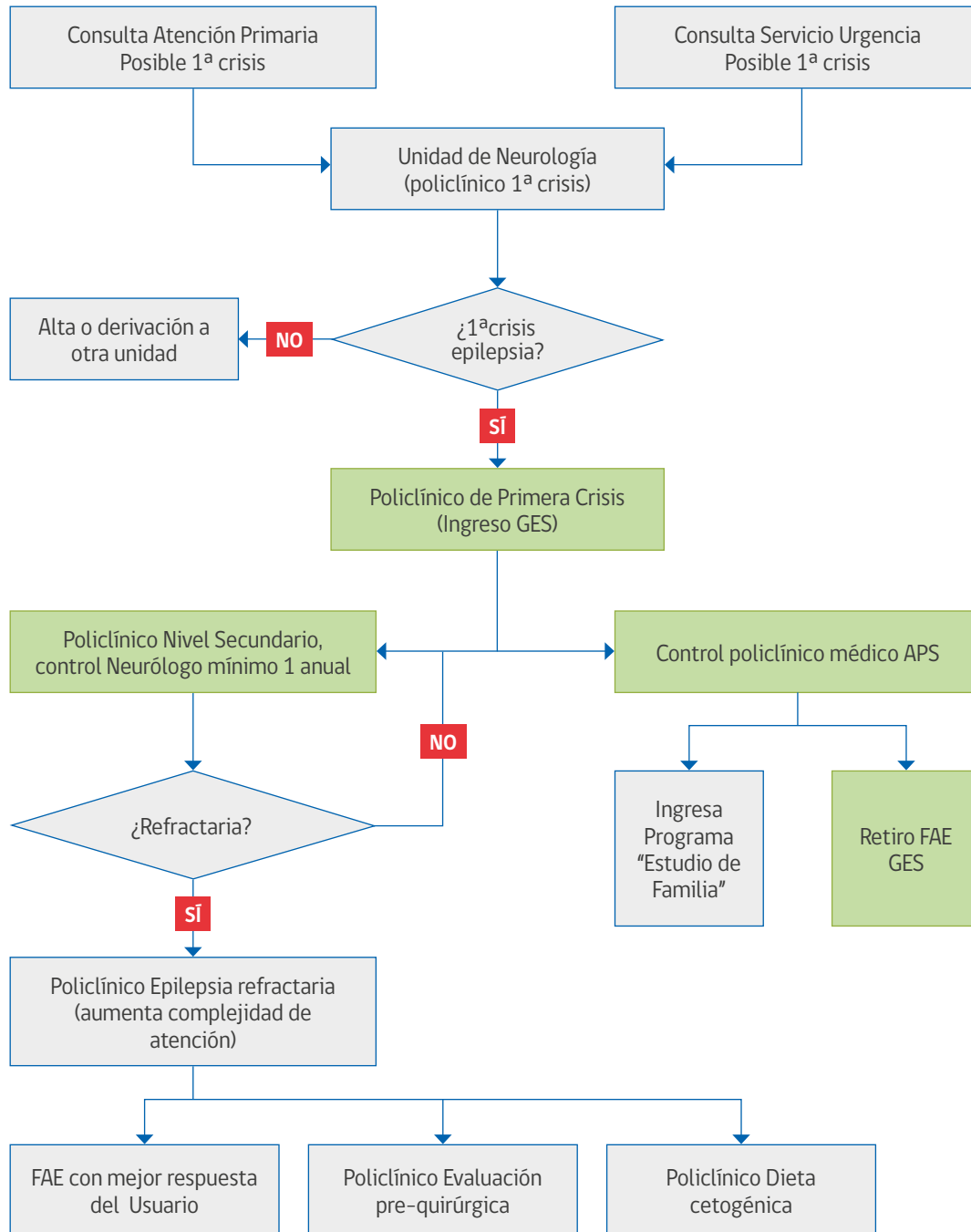
Luego de la evaluación pre-quirúrgica, se discute por el equipo completo si es posible operar o no al niño o adulto con epilepsia.

Equipo multidisciplinario asociado a un Centro de Cirugía de la Epilepsia

CIRUGÍA DE LA EPILEPSIA EN UN HOSPITAL DE ALTA COMPLEJIDAD



POR EL SENDERO DE EPILEPSIA GES 2016 NIÑOS Y ADULTOS



9. BIBLIOGRAFÍA

1. Athanasios Covanis, Alla Guekhts, Shichuo Li, Mary Secco, Raad Shakir and Emilio Perucca. "From global campaign to global commitment: The World Assembly's Resolution on epilepsy". *Epilepsia*, 56 (11): 1651-1657, 2015
2. Página web: www.minsal.cl, o bien, www.rwdcronicas.cl, , GPC de Epilepsia para niños y adultos año 2014, Ministerio de Salud de Chile
3. Artaza Barrios, Osvaldo; Méndez, Claudio A.; Holder Morrison; Reynaldo; Suárez Jiménez, Julio Manuel. "Redes integradas de servicios de salud: el desafío de los hospitales": OPS/OMS, 2011.
4. "68º Asamblea OMS: Resolución Epilepsia, Washington, DC, 26 de mayo 2015.www.who.org
5. "Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, Engel J, French J, Glauser TA, Mathern GW, Moshé SL, Nordli D, Plouin P, Scheffer IE. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009 [Internet]. *Epilepsia*. 2010 Apr; 51(4):676-685. Epub 2010 Feb 26 [consultado el 16 de febrero del 2011]. Disponible en: <http://www.ilae.org/Visitors/Documents/BergClassificationEpilepsia2010.pdf>."
6. GPC epilepsia niños y adultos año 2014. Departamento de Enfermedades no Trasmisibles. DI-PRECE: Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud de Chile
7. Organización Mundial de la Salud. Trastornos neurológicos: desafíos para la salud pública [Internet]. Ginebra, Suiza: OMS; 2006 [consultado el 16 de febrero del 2011]. Disponible en: http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Trastornos_Neurologicos.pdf.
8. Burneo JG, Tellez-Zenteno J, Wiebe S. Understanding the burden of epilepsy in Latin America: a systematic review of its prevalence and incidence [Internet]. *Epilepsy Res*. 2005 Aug-Sep;66(1-3):63-74 [consultado el 23 de febrero del 2011]. Disponible en: [http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211\(05\)00138-5/](http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211(05)00138-5/). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16125900>.
9. Pan American Health Organization/World Health Organization. Mortality database browser - total deaths by country, year, sex, age group and causes of deaths [Internet]. Washington (DC), Estados Unidos. PAHO; 2010 [consultado el 16 de febrero del 2011]. Disponible en: http://ais.paho.org/phis/viz/mort_totaldeaths.asp.
10. Meyer A-C, Dua T, Ma J, Saxena S, Birbeck G. Global Disparities in the epilepsy treatment gap: a systematic review [Internet]. *Bull World Health Organ*. 2010; 88:260- 266 [consultado el 16 de febrero del 2011]. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/bwho/v88n4/a11v88n4.pdf>.
11. Campos M, Barragán E., Cuadra L "Realidad actual de las epilepsias en Chile y LA. *Revista Chilena de Epilepsia*, año 13, N°3, Diciembre 2013"
12. Epilepsia Diagnóstico y tratamiento; M. Campos, Andrés Kanner 2004. ISBN: 956-220-230-5. -Capítulo 2: Incidencia, prevalencia y magnitud global de las epilepsias en América Latina y el Caribe, Marcelo Placencia.
13. Lavados J, Germain L, Morales A, Campero M, Lavados P. A descriptive study of epilepsy in the district of El Salvador, Chile, 194-199. *Acta Neurol Scand (Denmark) Abstract* 1992;85 (4):249-56

14. Placencia M, Suárez J, Crespo F, Sander JWAS, Ellison RH, Cascante S. A large scale study of epilepsy in Ecuador, methodological aspects. *Neuroepidemiology* 1992;11:74-84
15. Carpio A, Morales J, Calle H. Prevalencia de Epilepsia en la parroquia Cumbe (Azuay), Ecuador. *Rev Instituto de Investigación en Ciencias de la Salud, Univ. Cuenca* 1986;1:10-31.
16. Chiófalo et al); 17 x 1000 (1986, Chiófalo et al); 17,7 x 1000 (1992, Lavados et al). Posteriormente, en Encuesta Nacional de Epilepsia del Ministerio de Salud, año 2002, muestra una prevalencia de 10 x 1.000 habitantes.
17. Illescas et al, "Prevalencia de Epilepsia en la Población de la Parroquia Rural de Ecuador, Revista Chilena de Epilepsia, año 13, N°3, Diciembre 2013"
18. "World Health Organization-International League against Epilepsy-International Bureau for Epilepsy. Atlas: Epilepsy Care in the World 2005 [Internet]. Ginebra,(Suiza)WHO.
19. "Estudio de costo-efectividad de Intervenciones en Salud" Ministerio de Salud de Chile Diciembre 2007-2011. Subsecretaría de Salud Pública
20. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. 51.º CONSEJO DIRECTIVO. 63.ª SESIÓN DEL COMITÉ REGIONAL. Washington, D.C., EUA, del 26 al 30 de septiembre del 2011.
21. Manuel J. Somoza y Mario O. Melcon. "Número de neurólogos y carga de enfermedades neurológicas en Argentina" *Rev Neurología Argentina*. 2015; 7 (2) 89-94

10. AUTORÍA, CONFLICTO DE INTERÉS Y AGRADECIMIENTOS

Autoría: Lilian Cuadra Olmos: Neuróloga Infantil/Ministerio de Salud de Chile

Colaboradores:

Nombre	Especialidad/Lugar de Trabajo
Dr. Carlos Acevedo	Neurólogo Infantil/Liga Chilena Contra la Epilepsia
Dra. Keryma Acevedo	Neurólogo Infantil/Liga Chilena Contra la Epilepsia
Dra. Ledda Aguilera	Neurólogo Adulto/Hospital Clínico Universidad de Chile
Dra. Claudia Amarales	Neurólogo Infantil/Hospital Van Buren
Dra. Lucila Andrade	Neurólogo Infantil/Hospital Van Buren
Dra. Marisol Avendaño	Neurólogo Infantil/Hospital Exequiel González Cortés
Dra. Cecilia Baeza	Médico Nutriólogo/Complejo Hospitalario Sótero del Río
Dra. Nicol Brunel	Neurólogo Infantil/Complejo Hospitalario Sótero del Río
Dra. Johana Bórax	Neurólogo Infantil/Hospital DIPRECA
Dra. Verónica Burón	Neurólogo Infantil/ Clínica Alemana
Dr. Manuel Campos	Neurocirujano/Clínica Las Condes
Dr.Christian Cantillano	Neurocirujano/Complejo Hospitalario Sótero del Río
Dra. Maritza Carvajal	Neurólogo Infantil/Hospital Exequiel González Cortés
Dr. José Luis Castillo	Neurólogo Adulto/Universidad de Chile
Dr. Felipe Castro	Neurólogo Infantil/Hospital Roberto del Río
Dra. Orieta Carmona	Neurólogo Infantil/Hospital Guillermo Benavente
Dr. José Concha	Ministerio de Salud de Chile/Departamento de Calidad y Formación, Gabinete de la Subsecretaría de redes Asistenciales
Dra. María Luisa Cordero	Médico Nutriólogo/Complejo Hospitalario Sótero del Río
Dra. Ada Chicharro	Neurólogo Adulto/Clínica Alemana
Dra. Perla David	Neurólogo Infantil/Sociedad de Epileptología de Chile
Dr. Alejandro De Marini	Neurólogo Adulto/Clínica Alemana
EU Lea Derio	Departamento de Cancer/Ministerio de Salud de Chile
Dr. Marcelo Devilat	Neurólogo Infantil/Hospital Luis Calvo Mackenna
Dr.Andrés Ehrmantraut	Neurólogo Infantil/Hospital de Curicó
Dra. Larisa Fabres	Neurólogo Adulto/Clínica Las Condes
Dra.Verónica Fernández	Neuro-oftalmólogo/Instituto de Neurocirugía Asenjo
Dra. Ana Flandes	Neurólogo Infantil/Hospital de Valdivia
Dr. Jorge Förster	Neurólogo Infantil/Liga Chilena Contra la Epilepsia
EU Angélica Garay	Enfermera/Instituto de Neurocirugía Asenjo
Dra. Gilda Gnecco	MEDECHI/Facultad de Medicina / Universidad de Chile
Dr. Jaime Godoy	Neurólogo Adulto/Universidad Católica de Chile
E.U. Verónica Gómez	Enfermera/Hospital Luis Calvo Mackenna
Dr. Juan Enrique González	Neurólogo Infantil/Hospital Exequiel González Cortés
Dra. Alejandra Hernández	Neurólogo Infantil Hospital San Borja Arriarán

Dr. Fernando Ivanovich	Psiquiatra/Hospital Clínico U. de Chile
Dr. Osvaldo Koller	Neurocirujano/Instituto de Neurocirugía Asenjo
Dr. Balduin Lawson	Neurólogo Adulto/Complejo Hospitalario Sótero del Río
AS Gelma Lemp	Liga Chilena contra La Epilepsia
Dr. Manuel Loncomil	Neurólogo Infantil/Complejo Hospitalario Sótero del Río
Dra. Isabel López	Neurólogo Infantil/Clinica Las Condes
Dra. María Eugenia López	Neurólogo Infantil/Hospital Padre Hurtado
Dr. Cristian Luco	Neuro-oftalmólogo/Instituto de Neurocirugía Asenjo
Dra. Paulina Mabe	Neurólogo Infantil/Hospital Exequiel González Cortés
Dr. Juan José Marengo	Neurocirujano/Instituto de Neurocirugía Asenjo
Dra. Verónica Marín	Pediatra Nutrióloga/Hospital Luis Calvo Mackenna
Dr. Tomás Mesa	Neurólogo Infantil/Liga Chilena Contra la Epilepsia
Dra. María Cristina Miranda	Neuróloga adulto/Complejo Hospitalario Sótero del Río
Dr. Carlos Montoya	Médico Salubrista /U. de Chile
Dr. Fernando Novoa	Neurólogo Infantil/Hospital Van Buren
EU María Beatriz Núñez	Enfermera/Hospital San Juan de Dios
Dra. Cecilia Okuma	Neurólogo Infantil y Neuroradióloga/Instituto de Neurocirugía A.
Dra. Ruth Pavéz	Neurólogo Infantil/Hospital de La Serena
Dra. Luisa Prussing	Neurólogo Infantil/Hospital de Rancagua
Dr. Darío Ramírez	Neurólogo Adulto/Hospital El Salvador
Dra. Loreto Ríos	Neurólogo Infantil/Clinica Las Condes
Dr. Enzo Rivera	Neurólogo Adulto/Hospital Van Buren
Dra. Karina Rosso	Neurólogo Infantil/Hospital Sótero del Río
EU Ana María San Martín	Departamento Ciclo Vital/Ministerio de Salud de Chile
EU María Teresa San Martín	División Gestión de Redes Asistenciales/Ministerio de Salud de Chile
Dr. Rodrigo Salinas	Neurólogo Adulto/Hospital El Salvador
Dra. Andrea Srur	Departamento de Enfermedades No Transmisibles/Ministerio de Salud
KNT Magdalena Walbaum	Departamento de Enfermedades No Transmisibles/Ministerio de Salud/ Ministerio de Salud de Chile
Dra. Mónica Troncoso	Neurólogo Infantil/Hospital San Borja Arriarán
Dr. Reinaldo Uribe	Neurólogo Adulto/Complejo Hospitalario Sótero del Río
Dr. Sergio Valenzuela	Neurocirujano/Instituto de Neurocirugía Asenjo
Dra. Viviana Venegas	Neurólogo Infantil/Hospital San Juan de Dios
Dra. Ximena Varela	Neurólogo Infantil/Hospital Roberto del Río
Dra. Ledia Troncoso	Neurólogo Infantil/Hospital San Borja Arriarán
Dra. Scarlet Witting	Neurólogo Infantil/Hospital San Borja Arriarán
Dr. Arturo Zuleta	Neurocirujano/Instituto de Neurocirugía Asenjo
EU Carolina Flores	Enfermera Programa Epilepsia CDT del Complejo Hospitalario Sótero del Río

Conflicto de Interés: Los profesionales declaran no tener conflicto de interés.

Agradecimientos: A los padres de los niños con Epilepsia, quienes con su inmenso amor, nos estimulan en el trabajo diario para sacar la epilepsia de las sombras.

11. ANEXOS

Anexo 1

Declaración OMS–OPS (2 de febrero 2015) (4)

“Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications” 2 February 2015”)

- “Reconociendo que la epilepsia es una de las enfermedades serias más comunes de las enfermedades neurológicas crónicas, afectando a 50 millones de personas en el mundo, de todas las edades, género, raza y nivel socioeconómico, siendo más frecuente en grupos vulnerables con mayor pobreza y que a menudo están sujetas a estigmatización y discriminación debido a ignorancia, poco conocimiento y actitudes negativas en relación a la enfermedad, tiene dificultades en educación, empleo, matrimonio y reproducción.
- Existiendo gran diferencia en el nivel de manejo de la epilepsia en diferentes países, por ejemplo, el número promedio de neurólogos en países de bajos ingresos alcanza solamente a 0,03/100.000 de la población; que el tratamiento farmacológico tiene un gap estimado sobre el 75% en los países subdesarrollados principalmente en áreas rurales más que en áreas urbanas.
- Considerando que la mayoría de las personas con epilepsia pueden estar libres de crisis si se tratan de manera apropiada y costo-efectiva.
- Teniendo en cuenta que en países de bajos recursos han demostrado que una acción coordinada puede ser muy efectiva en controlar la enfermedad y mejorar la calidad de vida de millones de personas con epilepsia a bajo costo.
- Reconociendo un notable progreso reciente en su manejo como tecnología e investigación para diagnóstico y tratamiento.
- Considerando que las organizaciones gubernamentales, organizaciones no - gubernamentales, sociedades académicas y otras entidades, recientemente han aumentado su interés en el manejo de la epilepsia, en colaboración con la Liga Internacional contra de la Epilepsia y el Bureau Internacional de la Epilepsia, las que tienen una relación oficial con la “Organización Mundial de la Salud” (OMS) y han colaborado en el manejo de la epilepsia por varias décadas.
- Reconociendo que el papel de la OMS en demostrar liderazgo y coordinación en hacer efectiva una acción en el manejo de la epilepsia, en vista del gran impacto en salud pública, se determina:
 1. Fortalecer un liderazgo y gobernanza efectivas, para políticas de salud general, salud mental y enfermedades no transmisibles, que incluye consideraciones de las necesidades específicas de las personas con epilepsia y hacer disponibles los recursos financieros, humanos y otros que han sido identificados como necesarios para implementar planes y acciones basadas en la evidencia.
 2. Introducir e implementar, donde sea necesario y de acuerdo a normas y estándares de derechos humanos internacionales, planes de acción nacionales de cuidados en salud y manejo epilepsia con el objetivo de superar las desigualdades e inequidades en salud, servicios sociales y otros servicios relacionados, poniendo especial atención a las personas con epilepsia que viven en condiciones de vulnerabilidad, tales como aquellos que viven en áreas pobres y remotas, incluyendo el fortalecimiento de los servicios públicos

de salud y el entrenamiento de los recursos humanos locales a través de técnicas adecuadas.

3. Integrar a la gestión de la epilepsia cuidados de salud y sociales, particularmente servicios basados en la comunidad, en el contexto de la cobertura universal en salud, incluyendo rehabilitación de base comunitaria en atención primaria, en orden a ayudar a reducir la brecha de tratamiento a través del entrenamiento de proveedores de salud no especialistas para otorgarles conocimiento básico de la epilepsia, de ese modo la epilepsia podrá ser diagnosticada, tratada y controlada tanto como sea posible, en establecimientos de Atención Primaria, así como empoderando las personas con epilepsia y sus cuidadores para el mayor uso de los programas específicos de autocuidados y cuidados domiciliarios, asegurando un sistema de referencia fuerte y funcional, a través del fortalecimiento del sistema de evaluación y supervisión para la recolección rutinaria de datos, análisis y evaluación de tendencias en la gestión de epilepsia.
4. Mejorar la implementación de estrategias para el manejo de la epilepsia, particularmente mejorar la accesibilidad y promover la seguridad de la calidad y efectividad de los fármacos y otros tratamientos.
5. Crear conciencia y educación pública acerca de la epilepsia, en escuelas primarias y secundarias, para disminuir el estigma y la discriminación de las personas con epilepsia y sus familias.
6. Promover acciones para prevenir causas de epilepsia, usando intervenciones basadas en la evidencia, dentro y fuera del sector salud.
7. Mejorar y aumentar la capacidad de la investigación en epilepsia.
8. Comprometer a la sociedad civil en las acciones de los párrafos 1 a 7

Anexo 2

Clasificación según Síndromes Electro-clínicos organizados por edad típica de inicio

Edad de presentación	Tipo de Epilepsia
Periodo Neonatal	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Crisis neonatales benignas. ▸ Epilepsia neonatal. ▸ Síndrome Ohtahara ▸ Encefalopatía mioclónica temprana.
Periodo pre escolar	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Crisis febriles, crisis febriles plus. ▸ Epilepsias infantiles benignas. ▸ Epilepsias infantil familiar benignas. ▸ Síndrome de West. ▸ Síndrome de Dravet. ▸ Epilepsia mioclónica en la infancia. ▸ Encefalopatía mioclónica en desórdenes no progresivos. ▸ Epilepsia de la infancia con crisis focales migratorias
Periodo escolar	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Crisis febriles, crisis febriles plus. ▸ Epilepsia occipital de la niñez de inicio temprano (Síndrome de Panayiotopoulos) ▸ Epilepsia con crisis mioclónicas atónicas (previamente astáticas). ▸ Epilepsia de ausencia de la niñez. ▸ Epilepsia benigna con espigas centrotemporal. ▸ Epilepsia autosómica dominante nocturna del lóbulo frontal. ▸ Epilepsia occipital de la niñez de inicio tardío. ▸ Epilepsia con ausencias mioclónicas. ▸ Síndrome de Lennox Gastaut. ▸ Encefalopatía epiléptica con espiga-onda continua durante el sueño. ▸ Síndrome Landau Klefner
Adolescencia-adultos	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Epilepsia de ausencia juvenil. ▸ Epilepsias mioclónica juvenil. ▸ Epilepsia con sólo crisis generalizadas tónico clónicas. ▸ Epilepsia autosómica dominante con características auditivas. ▸ Otras epilepsias del lóbulo temporal familiares
Edad de inicio variable	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Epilepsia familiar focal con focos variables (niñez a adulto). ▸ Epilepsias mioclónicas progresivas. ▸ Epilepsia reflejas

Anexo 3

Propuesta de algunos Protocolos que se requerirán durante la ejecución del Programa

- Protocolo de atención multidisciplinaria en APS
- Protocolo de control por epilepsia por médico en APS
- Protocolo de la primera atención neurólogo por sospecha de epilepsia en el nivel secundario
- Protocolo de derivación al nivel secundario para la primera atención neurólogo por sospecha de epilepsia.
- Protocolo de inicio de estudio y de tratamiento luego de hacer el diagnóstico de epilepsia
- Protocolo para realizar Consentimiento Informado para ingreso al Programa de Epilepsia
- Protocolo del proceso de derivación para la atención en el nivel secundario desde Unidad Infantil a la Unidad de Adulto.
- Protocolo de manejo de crisis de epilepsia en el Servicio de Urgencia
- Protocolo de indicación de RM cerebral
- Protocolo de derivación a policlínico de epilepsia refractaria
- Protocolo de manejo de FAE en policlínico de epilepsia refractaria
- Protocolo de atención para Dieta Cetogénica.
- Protocolo de evaluación neuropsicológica
- Protocolo de estudio para evaluación pre-quirúrgica
- Protocolo de estudio invasivo en cirugía de la epilepsia
- Protocolo de educación a la persona con epilepsia.
- Protocolo de referencia y contra - referencia para los niveles 1, 2 y 3 en el Programa de Epilepsia.

Anexo 4

Funciones asignadas a cada profesional

En Centros de Atención Primaria:

- **Médico general, médico familiar o médico integral**
 - Pesquisar casos nuevos y derivar a la atención secundaria para confirmar o descartar diagnóstico.
 - Efectuar control y seguimiento a todo paciente derivado desde la atención secundaria con el diagnóstico confirmado. Entregar al paciente la ficha de Consentimiento Informado, explicar su objetivo, firmar y colocarla en la ficha clínica.
 - Pueden modificar dosis del tratamiento indicado previamente por el neurólogo, según clínica o según resultado de examen de nivel plasmático del fármaco en uso.
 - Efectuar control docente - asistencial a aquellos pacientes que requieran una evaluación en conjunto con el médico interconsultor.
- **Médico interconsultor especialista**
 - Es el neurólogo de Nivel Secundario con funciones de apoyo al Nivel Primario y que visita centros de atención primaria para la evaluación de personas con epilepsia. Es necesario su aporte como especialista cuando existan dificultades de acceso geográfico del paciente a la atención secundaria.
- **Enfermera de APS**
 - Funciones asistenciales:
 - > Ingresar al paciente al Programa de Epilepsia en el Nivel Primario, luego de ser diagnosticado e iniciado el tratamiento en el Nivel Secundario.
 - > Entregar información y constatar si la Ficha de Consentimiento Informado fue completada en el Nivel Secundario de atención.
 - > Controlar y seguir al paciente.
 - > Realizar educación al paciente, familia, grupos organizados de la comunidad y colegios.
 - > Realizar visita domiciliaria según normas.
 - Funciones administrativas:
 - > Formar parte del equipo multidisciplinario que asiste al paciente con epilepsia.
 - > Identificar y mantener actualizada información relativa al número de pacientes bajo control, distribución por edad, sexo, comuna, diagnóstico, tratamiento, pacientes activos, pasivos, abandonos, altas, traslados y fallecidos.
 - > Coordinar el rescate de pacientes en visita domiciliaria.
 - > Participar en estudios para evaluar necesidades de materiales, equipos e insumos.
 - > Participar en la planificación e implementación de los planes de evaluación y monitoreo a nivel local.
 - > Participar en la planificación, elaboración e implementación de planes de educación al paciente, familia y grupos organizados de la comunidad.

- > Asesorar a los grupos de autoayuda.
- > Sistematizar y preparar información para enviar a los niveles superiores.
- **Asistente social de APS**
 - Todas las personas con el diagnóstico de epilepsia confirmado deberán ser evaluadas por Asistente Social por lo menos 1 vez al año.
 - Función asistencial
 - > Establecer motivo de la consulta
 - > Resolver situaciones complejas previamente realizadas por el Calificador de Derecho de tipo previsional
 - > Realizar un diagnóstico social. Realizar plan de tratamiento derivado del diagnóstico social.
 - > Informar, orientar y derivar según corresponda.
 - > Registrar en ficha clínica. Hacer seguimiento y evaluación.
 - > Orientar sobre los beneficios que se pueden obtener si tiene el diagnóstico de epilepsia, según sean las condiciones personales de previsión en salud, tipo de epilepsia y condiciones regionales y locales.
 - Funciones comunitarias
 - > Elaborar diagnóstico participativo y trabajar en conjunto con la comunidad.
 - > Diseñar e implementar proyectos sociales que respondan a las necesidades surgidas del diagnóstico participativo.
 - > Elaborar catastro de organizaciones sociales u otras Instituciones que agrupen a personas con epilepsia y mantenerlo actualizado.
 - > Diseñar y desarrollar encuestas comunales, jornadas o actividades culturales para profesionales o personas con epilepsia.
 - Funciones de supervisión y de asesoría
 - > Elaborar pautas de supervisión y de monitoreo del programa de epilepsia, aplicables a los funcionarios bajo su dependencia técnica.
 - > Participar con el equipo de salud en el desarrollo e implementación de actividades de evaluación del programa de epilepsia.
 - Funciones administrativas
 - > Realizar informes atinentes al funcionamiento del programa a nivel local, nivel secundario y Encargado de Programa del Servicio de Salud.
 - > Mantener un registro actualizado de la situación social de los pacientes en control.
 - > Establecer comunicación con la Red Asistencial del Programa de epilepsia y organizaciones comunitarias.
 - Funciones docentes y de capacitación
 - > Participar en la formación de alumnos de la carrera de Servicio Social.
 - > Participar en la formación de post grado de asistentes sociales.
 - > Colaborar en la capacitación en epilepsia dirigida a personal del Servicio de Salud

- > Asistir regularmente a Cursos, Jornadas, Congresos u otros eventos que le permitan mantenerse informada en epilepsia.
- > Reforzar fechas de control e indicaciones médicas.
- **Matrona**
 - Control pre-concepcional
 - > Control y coordinación con neurólogo a fin de programar embarazo, en conjunto.
 - > Educar en la administración de ácido fólico, 4 miligramos al día o a permanencia a las mujeres con epilepsia en edad fértil.
 - > Educar respecto a riesgo de malformaciones por medicamentos antiepilépticos y riesgos de epilepsia en el Recién Nacido.
 - Control de regulación de fecundidad
 - > Elección informada de método anticonceptivo más eficaz, acorde a su tratamiento con fármacos antiepilépticos.
 - > Informar alternativas de método anticonceptivo definitivo.
 - > Información respecto a riesgo de malformaciones en el feto, según fármaco en uso.
 - Control prenatal
 - > Indagar presencia o ausencia de crisis, número, frecuencia e intensidad. Cotejar esta información con el calendario de crisis de la paciente.
 - > Fecha último control neurológico.
 - > Medicamentos en uso, tipo, dosis, horario de ingesta. (averiguar adhesividad al tratamiento).