

hub sustentabilidad

Contenido de:



Niños que recuperan su vida: la alianza que está cambiando la realidad de la epilepsia refractaria en Chile

Un proyecto conjunto de Clínica Alemana, Desafío Levantemos Chile y Fundación Alegría ha permitido realizar 5 cirugías de alta complejidad y precisión a niños con epilepsia que no han respondido a tratamiento con fármacos. Ellos y sus familias han vivido por años las consecuencias de las crisis de esta patología y hoy están recuperando sus vidas. El GES cubre esta enfermedad, pero la intervención quirúrgica no está incluida en la canasta de prestaciones.

Alonso Hernández tiene 10 años y su vida ha estado marcada por las crisis de la epilepsia refractaria, es decir, la patología no responde al tratamiento con fármacos, lo que afectaba su vida en todos los ámbitos, como asistir con normalidad al colegio y las clases de educación física. Gracias a una cirugía de alta complejidad realizada en Clínica Alemana de Santiago en alianza con Desafío Levantemos Chile y Fundación Alegría, hoy, por fin, está recuperando su vida.

“La operación fue algo mágico para nosotros. Nos mirábamos y pensábamos que era un premio a la lucha y a la perseverancia que hemos tenido con Alonso. Ahora disfrutamos todo lo que habíamos perdido con él, verlo así de bien es impagable”, comentó Mariana Cárdenas, madre de Alonso.

Él forma parte de un proyecto que aborda la epilepsia refractaria en niños impulsando cirugías gratuitas, las que son coordinadas en una alianza de Desafío Levantemos Chile y Clínica Alemana, con apoyo de Fundación Alegría. Estas intervenciones quirúrgicas utilizan además tecnología de neuronavegación para extraer con precisión la zona del cerebro que provoca las crisis, causadas por alteraciones en la actividad eléctrica del cerebro.

El neurocirujano de la Clínica Alemana, Manuel Campos, ha sido el encargado de las 5 intervenciones quirúrgicas realizadas hasta el momento: *“En la cirugía curativa de las epilepsias tenemos una tasa de éxito de hasta un 80% dependiendo de la causa. Es muy importante porque los niños que tienen epilepsia fármaco-resistente finalmente no van al colegio por su crisis epiléptica, su desarrollo cognitivo o conductual se ve afectado y hay siempre un cuidador que está atento a él. Después de una cirugía de epilepsia, dejamos al niño sin crisis”*, explicó Manuel Campos, neurocirujano de Clínica Alemana.

El especialista de Clínica Alemana añadió que, *“además gana la familia porque el cuidador deja de cuidarlo y gana el Estado porque ya no requiere tantos cuidados, atención médica, fármaco y vuelve a una vida normal”*.

En Chile se estima que unas 300 mil personas tienen epilepsia, de las cuales un 30% es refractaria, ya que los medicamentos no logran controlar las crisis convulsivas. Aunque el GES cubre esta enfermedad, no se incluye en la canasta de prestaciones la cirugía, ya que es efectiva en el 80% de los casos. Por eso, los pacientes y sus familias, organizaciones y expertos apuntan a la importancia de incluirla.



La cirugía para la epilepsia refractaria utiliza tecnología de neuronavegación para intervenir las zonas del cerebro afectadas.



Alonso Hernández y su familia en su casa en Calbuco.

Respecto a la importancia de este proyecto y el apoyo de las instituciones involucradas, el presidente de Desafío Levantemos Chile, Nicolás Birrell, comentó que, *“durante estos quince años de acción*

“En la cirugía curativa de las epilepsias tenemos una tasa de éxito de hasta un 80% dependiendo de la causa. Es muy importante porque los niños que tienen epilepsia fármaco-resistente finalmente no van al colegio por su crisis epiléptica, su desarrollo cognitivo o conductual se ve afectado y hay siempre un cuidador que está atento a él. Después de una cirugía de epilepsia, dejamos al niño sin crisis”, explicó Manuel Campos, neurocirujano de Clínica Alemana.

nos hemos dado cuenta de que existen emergencias sociales y silenciosas de las cuales también debemos hacernos cargo y este tipo de epilepsia es una de esas emergencias. Hoy hay familias que tienen un futuro completamente distinto. La incertidumbre y el miedo a la próxima convulsión de sus hijos se han transformado en esperanza, tranquilidad y calidad de vida”.

Por su parte, Rocío Espinoza, directora ejecutiva de Fundación Alegría comenta que *“transformar la realidad de niños que han perdido su alegría a causa de una enfermedad es lo que nos mueve en Fundación Alegría. Este programa, seleccionado por el Fondo Alegría e impulsado en alianza con Desafío Levantemos Chile y Clínica Alemana, ha permitido operar y aliviar de forma concreta a estas familias que esperaban una cirugía capaz de devolverles la esperanza y reducir las crisis de epilepsia en sus hijos”*.

Además, el doctor Manuel Campos asegura que en la actualidad esta cirugía de vanguardia se está recomendando para pacientes con epilepsia refractaria y no refractaria, lo que abre la puerta a una recuperación que cambia completamente su calidad de vida.