LITORALPRESS

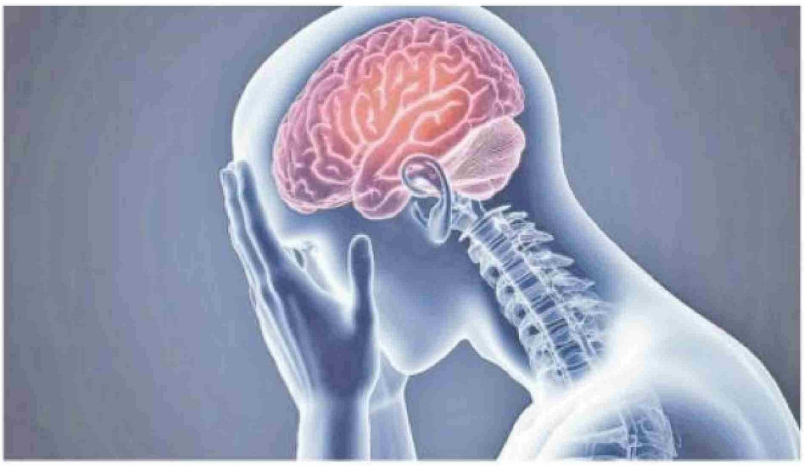
Fecha: 25-05-2025
Medio: El Magallanes
Supl. : El Magallanes
Tipo: Noticia general
Título: Por qué la epilepsia sigue siendo un tema tabñ el desafio que enfrentan los pacientes

Pág. : 21
Cm2: 688,8
VPE: $ 1.377.544

Tiraje: 3.000
Lectoría: 9.000
Favorabilidad: No Definida

Por qué la epilepsia sigue siendo un tema tabú: el desafío que enfrentan los pacientes

- En todo el mundo, unos 50 millones de personas padecen epilepsia, lo que la convierte en uno de los trastornos neurológicos más comunes, explicó la Organización Mundial de la Salud.



El Día de los Derechos de las Personas con Epilepsia es una buena oportunidad para generar conciencia sobre esta enfermedad, fomentar la inclusión y facilitar el acceso a un tratamiento integral y adecuado.

También para visibilizar las dificultades que se les presentan a los pacientes a la hora de acceder a la medicación que les indica el médico, los obstáculos burocráticos que deben sortear y las demoras e intentos de las obras sociales de cambiar la droga recetada por otra que no siempre brinda el mismo resultado.

Sin embargo, casi un cuarto de siglo después, la aplicación de esta norma que representó un gran avance para las familias aún tiene grandes problemas que condicionan el día a día. "La epilepsia sigue siendo un tema tabú. La falta de información en los medios y redes sociales, hace que la mayoría de la gente desconozca la enfermedad y, por ende, trate de no entrar en contacto con alguien que la padezca. Lamentablemente, los derechos de los pacientes están lejos de cumplirse y el acceso al mercado laboral no es facilitado a quien tiene la enfermedad, aunque esté legislado", sostuvo Claudio Becker, papá de A.B., un joven de 29 años que tiene epilepsia refractaria y que fue diagnosticado cuando tenía 12 tras sufrir una crisis convulsiva.

En el caso de su hijo, como ocurre en el 30 por ciento de los pacientes, el tratamiento requiere la combinación de más de una droga. Actualmente, toma lamotrigina 100 mg y cannabidiol en gotas, (CBD, la formulación farmacéutica del cannabis medicinal). Claudio tuvo que enfrentar reiteradas dificultades para acceder a las drogas indicadas.

"Uno de los mayores retrocesos en materia de derechos es la dificultad que ponen las obras sociales para cumplir con la medicación que precisa el paciente, modificando unilateralmente la marca de medicamento sugerido por el médico, por el solo hecho de que el costo es menor", cuestionó.

Según la propia experiencia, ese cambio puede representar un perjuicio directo en la evolución del paciente. "A mi hijo le recetaron el cannabis farmacéutico Convupidiol®y mejoró ostensiblemente, pero desde hace poco menos de dos años, se la cambiaron intempestivamente y desde entonces tiene ausencias prolongadas varias veces por semana. La salud de un hijo es la prioridad para cualquier padre. Si un medicamento hace el efecto buscado, la obra social no puede cambiarlo por decisión unilateral", afirmó.

Un largo camino hasta dar con el tratamiento

La epilepsia es una enfermedad cerebral crónica y no contagiosa que se define por la manifestación de convulsiones reiteradas, las cuales consisten en episodios breves de movimientos involuntarios. Pueden ser focales, cuando afectan solo una parte del cuerpo, o generalizadas. En los casos más severos, pueden ocurrir con pérdida de la conciencia. Si bien la tasa de mortalidad es muy baja, existe especialmente cuando las crisis no son controladas.

La Organización Mundial de la Salud explicó que una convulsión no significa epilepsia (hasta el 10% de las personas de todo el mundo tiene una convulsión a lo largo de la vida). "La epilepsia se define por dos o más convulsiones no provocadas", afirmó la entidad.

El abordaje de la epilepsia suele requerir tiempos prolongados, ya que muchos pacientes deben probar diferentes drogas hasta encontrar el tratamiento adecuado. Durante ese proceso, deben enfrentar un entramado de autorizaciones y trámites burocráticos.

Miriam Simonetti pasó por ambas situaciones. "Mi trayectoria como paciente comenzó en noviembre de 2023, cuando me diagnosticaron epilepsia focal. Inicialmente, me indicaron el anticonvulsivo levetiracetam y, a pesar de haber tenido un estudio de sueño normal, sufrí un accidente manejando por el cual mi auto quedó con destrucción total; milagrosamente yo salí casi ilesa. La droga no estaba dando resultados y me provocaba mareos. En septiembre de 2024 otro neurólogo me recetó lamotrigina en conjunto con una dosis más baja de levetiracetam. Pero me generó una reacción alérgica en la que se me llagaron las manos, y tuve en todo el cuerpo una reacción tipo escarlatina, por lo que debí suspenderla", recordó.

Al mismo tiempo, Miriam tomaba aceite de cannabis artesanal y sentía que le estaba dando resultado. Pero un día se le acabó y tuvo dos crisis. "La primera fue cuando llegué a mi casa con una hamburguesa en la mochila y no recordaba el momento en que la coloqué adentro, si la compré, la robé; no tenía idea de ese episodio. Dos días después, en la casa de un amigo, mi conversación cambió de contexto un par de veces y él advirtió que algo no andaba bien. Me llevó al sanatorio y cuando volví a mi línea real, no recordaba nada de las últimas cinco horas", detalló.

Su médico le indicó que siguiera con el CBD, pero le advirtió que era importante que el producto elegido proviniese de un laboratorio, en vez de ser artesanal, para tener garantía de su pureza y calidad.

Así llegaron a una nueva indicación de tratamiento. "Desde febrero de este año estoy con un antiepiléptico (brivaracetam), que fue administrado progresivamente y el cannabidiol farmacéutico. De toda la medicación que he probado, el CBD no tiene efectos secundarios y es muy amable para el cuerpo y la mente", comentó.

En estos casi dos años, en los que Miriam experimentó muchas situaciones, lo que más la molestó fue el trajín que debía atravesar ante cada nueva indicación médica.

"Desde que fui diagnosticada, siento que hay mucha dilación de tiempo por el pedido de informes y estudios a los médicos para autorizar. Y con la medicación de CBD, especialmente son más reticentes", afirmó y agregó que es muy importante empoderar al paciente con este síndrome para recuperar la confianza en sí mismo. "Es una condición que bien tratada permite llevar una vida sin preocupaciones y con autonomía", remarcó.

Cómo son los tratamientos

El doctor Guillermo Agosta, del Hospital Italiano, explicó que la epilepsia se trata con fármacos anticonvulsivantes, aunque el 30% de los casos son refractarios y requieren múltiples drogas. Advirtió que sólo los pacientes con certificado de discapacidad acceden a cobertura total y que muchos no completan los trámites.

En casos complejos, se usan terapias no farmacológicas como dieta cetogénica, cirugía o estimulación cerebral profunda. El cannabidiol es una alternativa eficaz y segura para epilepsias de difícil control, pero debe ser de origen farmacéutico, ya que las versiones artesanales no garantizan calidad ni efectividad, subrayó el especialista.

Infobae

VENDO TERRENO
BARRANCO AMARILLO
KM 9,5 NORTE
46.900 m2
UF 56.000
jorgelagosmardones@gmail.com