



Cd de México, a 22 de enero de 2023

Queridos pacientes y colegas, todos a quienes llamo amigos:



En antelación al día internacional de la epilepsia, que este año se conmemorará el 13 de febrero, quisiera compartir con ustedes algunas reflexiones e invitarlos a la propia reflexión y difusión del mensaje que esta conmemoración pretende y -debe- generar. Inicialmente temí que, como sucede en casi toda conmemoración anual, mis palabras serían básicamente una repetición del mismo mensaje que en los últimos años he intentado difundir: ***“es nuestra responsabilidad aumentar la visibilidad y conocimiento de la epilepsia, esta enfermedad descrita desde los albores de la historia registrada, que afecta a 65 millones de personas de todas las edades, en todas las regiones del mundo y todos los estratos socioeconómicos. Debemos insistir en la necesidad de tomar conciencia, aceptar y comprender la enfermedad como un importante problema de salud pública con gran impacto biopsicosocial.”*** Sin embargo, nada de malo tiene la repetición,

sabemos que la repetición es esencial para la memoria y es precisamente esta memoria colectiva que queremos generar a través de la conmemoración. Por ello veo con beneplácito el que en los últimos años hemos instaurado varias fechas “conmemorativas” (la repetición es intencional) para la epilepsia, el día púrpura o día mundial de la epilepsia (26 de marzo), el día latinoamericano de la epilepsia (9 de septiembre) el día de los derechos de las personas con epilepsia (24 de mayo), además de este día internacional de la epilepsia, como una iniciativa conjunta de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE). Aun todos estos días probablemente no sean suficientes cuando consideramos que, para las personas con epilepsia, sus familiares y cuidadores y aún para los profesionales que nos dedicamos a su diagnóstico, tratamiento y seguimiento todos los días son día de la epilepsia. Evidentemente la enfermedad y sus repercusiones sociales, biológicas y psicológicas no están presentes un solo día, sino a diario, como también lo están las historias de éxito, la voluntad férrea de enfrentarse a la enfermedad sin dejar que esta defina o limite la calidad de vida.

Es precisamente este mensaje el que pretendemos imprimir en la memoria y experiencias colectivas: ***la epilepsia está presente, latente, patente, y seguramente no desaparecerá ni mediante algún tratamiento mágico o novedoso, ni manteniéndola en la sombra o lo oscuro. Lo que buscamos en cambio es el bien diagnosticar, bien tratar, y bien vivir con epilepsia.*** La

realidad es que la epilepsia representa el 0.5 % de la carga de enfermedad mundial, y el 80% de esa carga corresponde a países de renta baja. Se estima que la brecha de tratamiento es superior al 50 % en países de Latinoamérica. Dos terceras partes de los países de América Latina y el Caribe no disponen de un programa para la atención integral de las personas con epilepsia. El 80% de los países de la región no tiene una legislación apropiada, relacionada con la epilepsia. Es en este sentido *los invito a unir nuestras voces y esfuerzos, cada uno de acuerdo con sus posibilidades y habilidades para reducir el estigma, que este año es precisamente el tema del día internacional, fomentar el reconocimiento y conocimiento de la epilepsia, promover su atención profesional, oportuna y adecuada, favorecer e implementar la*

educación con estándares internacionales, sin sesgos ni limitaciones. Desde su instauración en 2015, cada segundo lunes de febrero el alcance de este día internacional ha tenido un gran aumento, especialmente a través de redes sociales en donde en 2022 el hashtag #EpilepsyDay estuvo presente en 8 millones de cuentas individuales, mencionándose 2000 veces en ese día y la pagina web del día internacional tuvo 7000 visitantes. Aún para los que no estamos tan familiarizados con las redes sociales basadas en internet, (o somos de otra generación), *me parece que difundir el mensaje es importante, con otras maneras de apoyar esta conmemoración, de boca en boca, vistiendo de púrpura ese día, donando a alguna campaña, atendiendo un evento.* Naturalmente escribo esta misiva como miembro de la “comunidad global de epilepsia” por llamarla de alguna manera, alternando “la camiseta” e insignia de representante de la región de Latinoamérica de la ILAE (exhortando a todos quienes estamos en posibilidad de redoblar esfuerzos por optimizar el recurso y lograr la asistencia gubernamental para el correcto diagnóstico, manejo y tratamiento de la epilepsia), la camiseta de cirujano de epilepsia (exhortando a sus pacientes y familiares a compartir sus experiencias y difundir la campaña) y colega (exhortándoles a la educación médica continua y una práctica basada en evidencia), la camiseta de colaborador con la industria farmacéutica e instrumental médico (exhortándole a apoyar nuestros esfuerzos por mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes) y con la camiseta de amigo, recordándoles mi mejor disposición a una comunicación franca y abierta en preparación anticipada para este 13 de febrero.

Mario A. Alonso Vanegas

