Doi: 10.31157/an.v28i4.465

# PROGRAMA PRIORITARIO DE EPILEPSIA, A 39 AÑOS DE SU **CREACIÓN: ACCIONES QUE DAN RESULTADOS**

Reséndiz-Aparicio Juan Carlos¹,2™

- 1. Programa Prioritario de Epilepsia, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco
- 2. Departamento de Neurología Pediátrica, Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro

#### Correspondencia

Juan Carlos Reséndiz Aparicio, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez, Av. Insurgentes Sur 3877, La Fama, Tlalpan, 14269, Ciudad de México, México.

ppepilepsia@innn.edu.mx

### Resumen

Introducción: El Programa Prioritario de Epilepsia (PPE) del sector salud en México ha trabajado desde hace 39 años para capacitar y actualizar en todo el país a médicos del primer nivel de atención (pediatras, médicos generales, familiares, internistas y otros profesionales del sistema de salud), quienes generalmente atienden al paciente, niño o adulto, que presenta una primera crisis epiléptica. Métodos: artículo de síntesis de evidencia, escrito como una revisión narrativa que muestra el trabajo y los resultados del PPE durante los últimos cinco años, siguiendo la ética de trabajo de un grupo de neurólogos y neurólogos pediatras que laboran en instituciones públicas del sector salud de nuestro país. Resultados: el PPE cuenta con 93 Centros de atención integral de epilepsia (CAIE) en instituciones públicas, repartidos en todo el territorio nacional. Se ha capacitado anualmente a más de mil médicos en diferentes ciudades, midiendo el grado de aprendizaje con exámenes pre y post capacitación. Se han publicado 18 artículos científicos sobre temas de abordaje y tratamiento de la epilepsia bajo el formato de guía clínica, elaborados por los coordinadores de los CAIE. Se realizó la primera capacitación mediante la plataforma NeuroECHO del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, impartida por coordinadores del PPE y expertos en epilepsia del mismo instituto. Se estableció el Registro nacional de pacientes con epilepsia, con datos de más de diez mil pacientes, lo que posibilitará un diagnóstico situacional de la epilepsia en México. Se han realizado trabajos de difusión y de ayuda a la comunidad en general a través de redes sociales, así como una aplicación gratuita para el paciente con epilepsia. Discusión y conclusiones: Este artículo resume el trabajo de un programa nacional de capacitación en epilepsia para conocimiento de la comunidad médica. Se ha cumplido con el objetivo plateado por la Organización Panamericana de Salud (OPS) de contar con esta clase de programas de atención a la epilepsia.

Palabras clave: epilepsia, programa epilepsia, capacitación

# **Antecedentes**

La alta prevalencia de epilepsia en México<sup>1,2</sup> hizo necesaria la creación del Programa Prioritario de Epilepsia (PPE)<sup>3,4</sup> como un programa de alta importancia en salud. Antes de su creación, la prevalencia de dicha condición fue estudiada en el año 1983 mediante un protocolo avalado por la Organización Panamericana de Salud (OPS) y la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), reportándose en un área de la Ciudad de México una prevalencia de 15.6 por cada 1000 habitantes.<sup>1</sup>

El inicio de las actividades del PPE del Sector Salud de México se estipuló en el decreto del Diario Oficial de la Federación

del 24 de octubre de 1984, en el apartado de la Secretaria de Salubridad y Asistencia.<sup>3,4</sup> El secretario de dicha institución, Guillermo Soberón Acevedo, publicó el acuerdo que dispuso el establecimiento de coordinaciones de proyectos prioritarios de salud, el cual parte del derecho a la protección a la salud que otorga el artículo cuarto constitucional y que reglamenta la Ley General de Salud. Este acuerdo consta de siete artículos y uno transitorio,<sup>3,4</sup> y en su artículo tercero establece que los coordinadores tendrán a su cargo promover las acciones que tiendan a unificar los criterios, procedimientos y técnicas empleados en las entidades participantes, así como evaluar sus resultados y proponer los ajustes que resulten necesarios.



"2023 © Insituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. Esta obra está bajo una licencia de acceso abierto Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional (CC BY-NC 4.0) que permite el uso, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que el trabajo original sea correctamente citado. No se permite la reutilización comercial.

La misión del PPE es actualizar y capacitar al primer nivel de atención (primer contacto) —integrado por pediatras, médicos generales, familiares, internistas y trabajadores del sistema de salud—, en el que generalmente se atiende al paciente niño o adulto que presenta una primera crisis;<sup>2,5</sup> este ha sido y sigue siendo el trabajo que realiza el PPE.

Su fundador, y coordinador nacional hasta el año 2016, fue el Dr. Francisco Rubio Donnadieu. A partir de 2017, la responsabilidad de la coordinación pasó al Dr. Juan Carlos Reséndiz Aparicio. Desde su fundación, el PPE ha trabajado de manera ininterrumpida según su misión, es decir, normar, coordinar, sistematizar y optimizar las estrategias a favor del paciente con epilepsia, sus familias y la sociedad.<sup>2</sup> La sede de la coordinación nacional de este programa se encuentra en las instalaciones del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Dr. Manuel Velasco Suárez.<sup>6,7</sup>

El PPE es un programa que ha incluido a instituciones públicas de todo el sector salud, entre las cuales se incluyen hospitales del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSSTE), de la Secretaría de Salud, de la Secretaria de la Defensa Nacional (SEDENA), del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), de Petróleos Mexicanos (PEMEX), del Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMyM), Centros de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón (CRIT), así como institutos nacionales de salud, hospitales de alta especialidad y hospitales universitarios. 2,5,7

En todas estas instituciones se han establecido Centros de Atención Integral para Epilepsia (CAIE), término acuñado por el Dr. Francisco Rubio.<sup>2,5</sup> Este término, según los lineamientos del PPE en México, se utiliza para indicar que dentro de los hospitales incorporados al programa se cuenta con un área destinada a la atención del paciente que padece epilepsia quien será atendido por un neurólogo o neurólogo pediatra, certificado por el Consejo Mexicano de Neurología<sup>2,5</sup> que tiene los recursos necesarios para realizar una electroencefalografía. Esto también implica que el abordaje del paciente se realiza de una manera integral, esto es, no solo con la indicación de un medicamento, sino mediante una valoración que considere su comorbilidad y atienda las necesidades de su familia, su área escolar o laboral y su incorporación a la sociedad. El médico responsable del CAIE tiene como enmienda la capacitación del personal de su unidad y de su comunidad<sup>2,5,7</sup> sobre el tema, así como la referencia (envío) del paciente a una unidad que cuente con mayores recursos para su atención, lo cual incluye la contrarreferencia de pacientes,<sup>2,5</sup> esto es, el regreso a sus unidades de atención primaria. Por otro lado, dadas las diferencias en la implementación de recursos en todo el país, se estableció como requisito mínimo que las unidades cuenten con un EEG, aunque muchos centros del programa cuentan con un recurso más amplio de tecnología.<sup>2,3,5,7</sup> El concepto de los CAIE, específico del PPE, es diferente a la implementación de centros de epilepsia en otros países.<sup>8</sup>

El neurólogo o neurólogo pediatra que desea ser parte del PPE, además de contar con los requisitos básicos, debe de recibir la autorización por escrito del director de esa institución, para ello, el director manda a la coordinación nacional del PPE una carta solicitando su ingreso, designando al neurólogo que será responsable de ese CAIE. Una vez que evalúa el caso, el PPE emite una carta de aceptación del ingreso. A partir de ese momento, se integra un nuevo centro activo, así como un nuevo colaborador en los trabajos a favor del paciente con epilepsia. La parte medular de la labor del PPE radica en la capacitación del médico de primer contacto, quien tiene el acercamiento inicial con el paciente, y que con frecuencia se trata del médico de atención primaria, un profesional de salud que practica la medicina general, familiar, pediatra o internista, sin ser especialista en neurociencias.<sup>2,5</sup>

Aunque en este artículo se analiza lo realizado en el PPE en los últimos cinco años, no puede obviarse lo realizado durante los 39 años que el programa lleva en funcionamiento, trabajo que ha servido de base para el reporte de los últimos cinco años. A través del tiempo, se han elaborado diversas publicaciones, como lineamientos, folletos y libros, auxiliares en la capacitación en epilepsia. El último libro, realizado con ayuda de algunos colegas del área, se publicó en la editorial Alfil en el 2016.<sup>2</sup>

Entre los objetivos clave del PPE se encontraba el seguir capacitando a un grupo amplio de médicos y personal paramédico en todo el país bajo la tutela de los neurólogos y neurólogos pediatras que fungen como coordinadores en cada uno de los CAIE. Para lograr esto, fue necesario que los conocimientos de ese grupo fueran homogéneos, sobre todo considerando que, en el 2014, se había modificado la definición de epilepsia, y que en 2017 se publicaron dos artículos muy relevantes, que planteaban las nuevas clasificaciones de epilepsia, la clasificación internacional del tipo de crisis epilépticas 10,11 y la clasificación de las epilepsias, 12 ambas con terminología que debía ser conocida a fondo, actualizada, e incorporada al vocabulario del programa. Con este fin, se tomó la decisión de invitar a todos los coordinadores de las instituciones a elaborar las Guías Clínicas del

Programa Prioritario de Epilepsia.<sup>7</sup> Para contar con un marco de referencia, se retomaron los conceptos de las Guías de la Sociedad Andaluza de Epilepsia (SAdE), 13,14 obras que han tenido un alto impacto mundial. Asimismo, se llevaron a cabo dos reuniones de coordinadores del PPE, una en la ciudad de León, Guanajuato, en marzo de 2018, y otra en la ciudad de Cuernavaca, en octubre de 2019, en las cuales se expuso la necesidad de contar con dichas guías clínicas. En las reuniones se contó con la participación del presidente de la SAdE, que compartió su experiencia, y se realizó una capacitación sobre la elaboración de guías. A partir de esto, se eligió colectivamente los temas a tratar en cada una de las guías.

Por otra parte, se expuso que con frecuencia no se cuenta con estadísticas específicas del país, lo cual vuelve necesaria la extrapolación de datos de otras regiones, ajustados a un posible escenario nacional. Por tal razón, una vez asentado el grupo de especialistas con conocimientos homogéneos y actualizados sobre epilepsia, se dio paso a un nuevo proyecto, la elaboración de un registro nacional de pacientes con epilepsia, que habría que ser realizado con base en los nuevos conceptos de definición y clasificación determinados por la ILAE en 2017. El Registro Nacional de Epilepsia se estableció con la finalidad de contar con un diagnóstico situacional de la epilepsia en el país, y constituye un estudio observacional y multicéntrico, que cuenta con registro en ClinicalTrials.gov (ID: NCT04383522). Para su elaboración se contó con consentimiento y asentimiento informado en el caso de los menores. Asimismo, el proyecto fue sometido a la evaluación de los comités de investigación de las distintas instituciones, siendo el comité de ética en investigación del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía el primero en dar el visto bueno para su realización, esto en el protocolo de investigación No. 68/21, sometido por la Dra. Iris Enriqueta Martínez Juárez el 4 de octubre de 2021.

#### Objetivo

Este artículo tiene como objetivo dar a conocer a la comunidad médica las actividades del último guinquenio del Programa Prioritario de Epilepsia, con el fin de que pueda servir como ejemplo para la implementación de programas nacionales similares en otros países.

# Métodos y resultados

Este artículo constituye una síntesis de evidencia y se presenta como una revisión narrativa. En las revisiones narrativas 15,16 la evidencia a sintetizar se selecciona de un modo no reproducible y sin una búsqueda exhaustiva; representan un tipo de revisión realizada por expertos en un tema, y en general no se declaran los métodos empleados para obtener y seleccionar la información, por estos motivos, son consideradas subjetivas y sin metodología específica. Estas revisiones son ideales para poder responder preguntas básicas, en este caso, dichas preguntas corresponden a cómo trabaja y cuáles son los resultados del Programa Prioritario de Epilepsia del Sector Salud en México.

Las revisiones narrativas son un tipo frecuente de artículo en la literatura médica, sin embargo, no existen muchos instrumentos para medir su calidad. Este artículo se apega a la Escala de evaluación de artículos de revisión narrativa<sup>17</sup> (SANRA, por sus siglas en inglés), y sigue las pautas que marca el instrumento, como dar una justificación al artículo considerando el interés para el lector, indicar de manera concreta los objetivos, realizar una búsqueda bibliográfica, citar las referencias, según un razonamiento científico y una presentación adecuada de los datos.

# Centros de Atención Integral de Epilepsia (CAIE)

En 2017 se registraron los centros CAIE activos mediante cartas actualizadas de los directores de cada institución. En ese momento se contaba con 45 centros, por tanto, el siguiente paso fue solicitar nuevas cartas e invitar a los médicos a continuar participando de manera activa. Los CAIE en el país siguieron incrementando, y para el inicio de 2023 eran 93 las instituciones de todo el sector salud que estaban integradas al PPE. Se ofrece a continuación la lista abreviada de centros por instituciones del sector salud: 40 en hospitales de la Secretaría de Salud, 15 del IMSS, 11 del ISSSTE, 10 de hospitales universitarios, 8 del CRIT Teletón, 4 de institutos nacionales de salud, 2 de Pemex, 1 del DIF, 1 del ISSEMyM y 1 de SEDENA. La lista completa de instituciones se muestra en la Figura 1, la cual se subdivide en: 1A, que muestra los centros en todo el país, 1B, que presenta los CAIE de la región central del país y 1C, que muestra los centros de la Ciudad de México. Una lista detallada de los centros puede revisarse en la página electrónica del PPE.<sup>18</sup>

# Capacitaciones presenciales

La actividad más importante a desarrollar en el PPE es la capacitación a nivel nacional del médico de primer contacto, con el objetivo de que conozca, reconozca y trate de manera correcta al paciente con epilepsia. Antes de 2007, se realizaba la Semana Nacional de Epilepsia, en la cual se invitaba a los médicos de una región a capacitarse y se convocaba a los colaboradores del PPE que tuvieran disponibilidad para fungir como profesores. Sin embargo, puesto que

Figura 1. Mapa de la distribución de los Centros de Atención Integral de Epilepsia (CAIE) del PPE. 1A) Mapa general de los CAIE en la República Mexicana. 1B) Mapa de los CAIE de la Región Centro del país. 1C) Mapa de los CAIE de la Ciudad de México.

Figura 1A

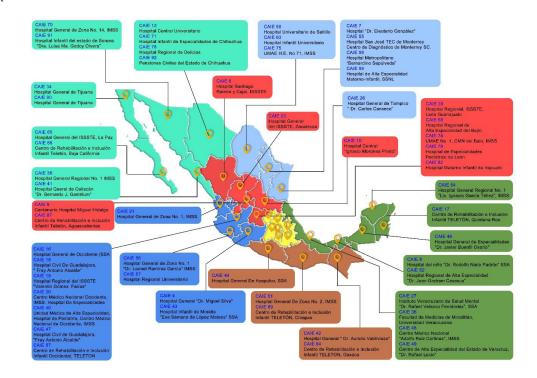
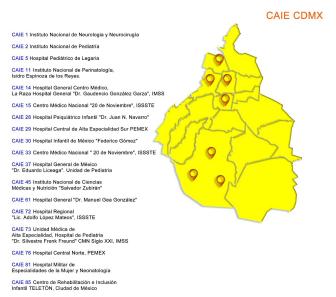


Figura 1B Figura 1C





se capacitaba anualmente a un grupo de 300 médicos en promedio, los costos eran elevados, ya que se trasladaba a los médicos profesores desde sitios remotos. Con el fin de realizar los ajustes necesarios para el buen funcionamiento y con base en las atribuciones que otorga el decreto de creación de los programas prioritarios en México,<sup>3,4</sup> se decidió en 2007 dividir al país en siete regiones, según dos objetivos específicos, el primero, reducir el desplazamiento de los neurólogos que apoyan como profesores, y el segundo, considerado de mayor relevancia, realizar capacitaciones una vez al año en cada región y con esto incrementar al número de médicos preparados. Las regiones en que se dividieron las actividades del PPE y los estados que contemplan son: Noroeste (Chihuahua, Baja California Norte, Baja California Sur, Sinaloa y Sonora), Noreste (Coahuila, Nuevo León y Tamaulipas) Centro (Ciudad de México, Puebla, Estado de México, Hidalgo, Morelos, Tlaxcala y Querétaro), Centro-Occidente (Aguascalientes, Durango, Guanajuato, San Luis Potosí y Zacatecas), Occidente (Colima, Jalisco, Michoacán y Nayarit), Suroeste (Guerrero, Chiapas y Oaxaca), Sureste (Campeche, Tabasco, Veracruz, Yucatán y Quintana Roo).

La capacitación que se brinda a los médicos en sus ciudades a través de eventos presenciales son denominadas Reuniones Regionales. La intención es realizar una de estas reuniones por año en cada una de las siete regiones, sin embargo, en ocasiones esto no ha sido posible por razones de seguridad y por las restricciones derivadas de la pandemia por COVID-19. En la Tabla 1 se muestran las reuniones regionales que se han realizado de 2017 a 2019, esto es, en un periodo prepandemia, registrando el número de médicos asistentes. A finales de 2021, se retomaron las capacitaciones presenciales y se convocó a dos reuniones, una en la ciudad de Tepic y otra en Morelia, como se muestra en la Tabla 2. En 2022, las actividades habituales del PPE fueron reestablecidas siguiendo las indicaciones relacionadas con el COVID-19 de las autoridades estatales de la ciudad que albergaba las capacitaciones, por ejemplo, sobre el porcentaje de asistentes según los diferentes auditorios. La Tabla 2 muestra dichas actividades y el número de médicos de primer contacto capacitados en 2021 y 2022.

Durante las reuniones se realizan evaluaciones pre y post capacitación para conocer el nivel de conocimientos sobre epilepsia adquieren los asistentes. En general, los participantes pasan de obtener una calificación promedio de cuatro a una de ocho. Como ejemplo, en la Tabla 3 se muestran los resultados de los exámenes pre y post capacitación que se llevaron a cabo en las reuniones de 2022.

Tabla 1. Actividades de capacitación en Reuniones Regionales de 2017 a 2019

Danién	2017		2018		2019	
Región	Sede	Asistentes	Sede	Asistentes	Sede	Asistentes
Centro	Pachuca, Hidalgo	87	Tlaxcala, Tlaxcala	300	Toluca, Estado de México	150
Centro-Occi- dente	Aguasca- lientes, Aguasca- lientes	314	León, Guanajuato	400	Durango, Durango	404
Noroeste	Tijuana, Baja California Norte	334	Delicias, Chihuahua	308	Mazatlán, Sinaloa	305
Noreste			Tampico, Tamaulipas	Cancelado	Torreón, Coahuila	320
Occidente	Morelia, Michoacán	101	Guadalaja- ra, Jalisco	360	Colima, Colima	159
Sureste y Suroeste	Mérida, Yucatán	214	Campeche, Campeche	80	Villahermo- sa, Tabasco	207
Total		1050		1448		1545

Tabla 2. Actividades de capacitación en Reuniones Regionales de 2021 y 2022

D:/-	2021		D:/-	2022	
Región	Región Sede Asistentes Región		Sede	Asistentes	
Centro	Puebla, Puebla		Centro	Cuernavaca, Morelos	184
Centro-Occi- dente	Veracruz, Veracruz	Cancelados por pandemia COVID-19	Centro-Occi- dente	Zacatecas, Zacatecas	294
Noroeste	La Paz, Baja California Sur		Noroeste	La Paz, Baja California Sur	113
Noreste	Monterrey, Nuevo León		Noreste	Monterrey, Nuevo León	138
Occidente	Tepic, Nayarit	130	Sureste y Suroeste	Veracruz, Veracruz	127
Occidente	Morelia, Michoacán	121	Sureste y Suroeste	Mérida, Yucatán	260
Total		251			1116

Tabla 3. Promedio de evaluaciones en Reuniones Regionales de 2022

Promedio en evaluaciones (2022)				
Región	Sede	Inicial	Final	
Centro	Cuernavaca, Morelos	4.11	7.6	
Centro-Occidente	Zacatecas, Zacatecas	4.11	7.45	
Noroeste	La Paz, Baja California Sur	5.21	7.43	
Noreste	Monterrey, Nuevo León	4.89	7.31	
Sureste y Suroeste	Veracruz, Veracruz	5.38	8.12	
Sureste y Suroeste	Mérida, Yucatán	4.46	7.43	
General		4.69	7.55	

#### Guías clínicas del PPE

En 2018 se elaboraron las Guías Clínicas del PPE; se trabajó con los coordinadores de los CAIE, que fueron asignados en diez grupos, uno por tema. De decidió que el mejor foro para las guías era el órgano oficial de publicaciones de la Academia Mexicana de Neurología, lo cual permitiría acceder fácilmente a los neurólogos del país. Las primeras diez guías clínicas se publicaron en inglés en la Revista Mexicana de Neurociencias, y posteriormente se elaboró su versión en español, lo cual se consideró importante dado que se trataba de guías mexicanas. Los temas de las guías fueron:

- Definición y clasificación de la epilepsia 19
- Manejo de crisis epiléptica en el servicio de urgencias<sup>20</sup>
- Manejo de la primera crisis epiléptica no provocada en adultos y niños<sup>21</sup>
- Fármacos antiepilépticos de elección para crisis focales y generalizadas en adultos<sup>22</sup>
- Fármacos antiepilépticos de elección para síndromes epilépticos y epilepsia en pacientes pediátricos<sup>23</sup>
- Diagnóstico y tratamiento de crisis febriles<sup>24</sup>
- Epilepsia en la mujer embarazada y en edad fértil<sup>25</sup>
- Estado epiléptico en niños y adultos<sup>26</sup>
- Evaluación prequirúrgica en epilepsia refractaria<sup>27</sup>
- Suspensión del tratamiento crónico con antiepilépticos<sup>28</sup>

Para concluir el proyecto, se optó por realizar ocho guías clínicas adicionales con los temas de mayor trascendencia en términos de abordaje, diagnóstico y manejo de pacientes con epilepsia. Se siguió la misma metodología de mesas de trabajo, convocándose a todos los coordinadores para una reunión inicial en la ciudad de Cuernavaca en 2020. En el mismo año se publicaron las ocho guías en la Revista Mexicana de Neurociencias, tanto en español como en inglés. En esta ocasión los temas fueron:

- Crisis epilépticas neonatales<sup>29</sup>
- Manejo farmacológico de la epilepsia en el anciano<sup>30</sup>
- Uso de EEG no invasivo y video EEG en epilepsia<sup>31</sup>
- Diagnóstico diferencial de la epilepsia<sup>32</sup>
- Epilepsia y comorbilidades psiquiátricas<sup>33</sup>
- Comorbilidades no psiquiátricas del paciente adulto con epilepsia<sup>34</sup>
- Aspectos sociales de la epilepsia en México<sup>35</sup>
- Epilepsia y neurodesarrollo<sup>36</sup>

Estas 18 Guías Clínicas de Epilepsia constituyen una base temática para el manejo de epilepsia en México, y tienen como fin homogeneizar el conocimiento de los coordinadores del PPE sobre dicha condición. Esto permitirá seguir capacitando a los médicos de primer contacto a través de las Reuniones Regionales, y propiciará la adopción de estos criterios en el actuar médico diario de los neurólogos y neurólogos pediatras que trabajan en las diferentes instituciones del sector público en nuestro país.

# Registro Nacional de Pacientes con Epilepsia

Esta base de datos, que permitiría contar con datos suficientes sobre las características de la epilepsia en México, se elaboró a lo largo de cinco meses de trabajo y contó con la ayuda de un ingeniero para la parte técnica. La base fue precargada en el sistema, registrándose las repuestas posibles que permitieran facilitar la captación de la información y la homogeneidad en dicha captura. Se realizó un pequeño ensayo piloto con pacientes del Hospital Psiquiátrico Infantil de la Ciudad de México y, al valorarse que el sistema funcionaba de modo óptimo, se convocó a finales del 2020 a una reunión de coordinadores para dar a conocer el proyecto e iniciar en el 2021 con la captación de pacientes en la base de datos.

El registro tiene una posibilidad de hasta 490 variables. La información se capturó mediante seis botones maestros habilitados, que integran los datos generales; el diagnóstico completo, que incluye tipo de crisis, tipo de epilepsia, de síndrome epiléptico, etiología y comorbilidades; tratamientos previos y actuales; datos especiales en caso de recién nacidos, mujeres embarazadas, estados epilépticos, entre otros, y un botón de atención, mediante el cual se registró que tipo de medico atendía al paciente y que otros profesionales participaban en su manejo. La captura de información concluyó en diciembre de 2022, sin embargo, en septiembre de 2021 se realizó un primer corte, lográndose el registro de 5,855 pacientes en casi todo el país. Actualmente, se encuentra en proceso el análisis de los datos, que incluyen a la fecha a más de 10 mil pacientes a nivel nacional.

# Curso en línea NeuroECHO Epilepsia

En 2020, se suspendieron las capacitaciones presenciales debido a la pandemia por COVID-19. No obstante, para continuar las capacitaciones, y como resultado de la iniciativa del Dr. Ángel Antonio Arauz, director del INNN, se trabajó en la preparación en conjunto del primer curso en línea de la plataforma ECHO. El proyecto ECHO (Extension for Community Health Outcomes) es un programa de teleconferencias mensuales a través de las cuáles se proporciona mentoría mediante el uso de tecnología, empleándose casos de estudio como base fundamental de aprendizaje. El curso en línea NeuroECHO Epilepsia se llevó a cabo de marzo a

noviembre de 2021, y tuvo la participación de 170 médicos, tanto alumnos como profesores. El curso contó con el aval de la Universidad Panamericana y del grupo ECHO, con base en Estados Unidos, así como con el aval y puntuación del Consejo Mexicano de Neurología. El curso en línea estaba constituido por nueve sesiones; en cada tele mentoría se analizaban casos presentados por los alumnos y se impartían dos temas breves de los incluidos en las 18 quías clínicas. Los coordinadores del PPE de todo el país fungieron como profesores, junto con expertos del INNN. Los resultados de esta capacitación en línea se muestran abreviados en la Tabla 4.

Tabla 4. Informe abreviado de los resultados del curso en línea NeuroECHO Epilepsia

NeuroECHO Epilepsia (marzo a noviembre de 2021)				
Sesiones	9	Alumnos que cumplieron con requisitos completos	134	
Temas	18		134 asistentes	
Profesores titulares	2 Constancias con avales		34 profesores invitados	
Profesores invitados	34		2 profesores titulares	

#### Redes sociales

Durante el periodo reportado se logró la incursión a redes sociales; se crearon perfiles en Facebook e Instagram con el objetivo de incrementar la difusión del conocimiento de la epilepsia en estos medios, sin embargo, cabe señalar que el número de seguidores es aún bajo. Asimismo, el programa cuenta con una página electrónica activa desde hace más de 15 años, 18 que es actualizada constantemente. Para cada una de las reuniones regionales se realiza un video promocional, que se difunde en el estado donde se realizarán las capacitaciones. Adicionalmente, se han producido videos para concientizar a la población de la importancia que tiene el conocimiento de la epilepsia.

Por último, cabe resaltar la realización de la aplicación gratuita Epilepsia México, que sirve para el seguimiento de la epilepsia de un paciente y posibilita el registro de información relevante con respecto a su enfermedad. La aplicación permite llevar un calendario de crisis con un desglose muy minucioso, almacenar videos de las crisis, y programar alarmas de recordatorio para la toma de medicinas, citas médicas o realización de estudios, e incluye un botón de alarma con geolocalización, el cual al ser activado envía un mensaje previamente elaborado por el paciente al destinatario que este haya asignado.

## Discusión

El manejo de diversas enfermedades requiere de una constante actualización y la epilepsia no es la excepción. Esta enfermedad tiene una alta prevalencia en nuestro país, 1,2 por lo que su conocimiento es básico para cualquier profesional de la salud. El PPE tiene como máximo objetivo el dar a conocer qué es la epilepsia y cómo abordarla y tratarla. Siendo la patología neurológica por excelencia, la epilepsia representa el problema de salud que con más frecuencia enfrentan los servicios de neurología de cualquier hospital del país.<sup>37</sup> El desarrollo de los CAIE posibilita que cada institución cuente con un médico o grupo de médicos que se comprometan no solo a proporcionar su parte asistencial, sino a capacitar a los médicos de su comunidad y de otros estados vecinos,<sup>2,5</sup> lo cual, a su vez, implica la capacitación y actualización de toda la comunidad médica. En 2011, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) elaboró la Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia, 38 un proyecto particular para América Latina que tiene como fin mejorar la calidad de la atención del paciente con epilepsia. Dentro de los objetivos más importantes de este proyecto, se encuentra el disponer de programas nacionales de atención de la epilepsia con actividades a nivel regional, lo cual, como ha sido mostrado en este artículo, se realiza en México desde 1984.<sup>3,4</sup>

El contar actualmente con presencia en 93 instituciones del sector salud, concede al PPE una representatividad a nivel nacional. Ahora bien, si se considera que en múltiples lugares de México es difícil que un paciente pueda atenderse con un especialista en neurología, la capacitación del médico de primer contacto y del personal paramédico resulta de gran importancia, ya sea para atender o canalizar correctamente a un paciente con sospecha de epilepsia. Tal como lo establece la OPS, es recomendable monitorear los avances de los programas nacionales de epilepsia y ejecutarlos con particular atención a los grupos vulnerables,<sup>38</sup> es por ello que el PPE pone énfasis en capacitar a los médicos de primer contacto, que son los profesionales que reciben a la mayoría de los pacientes de grupos vulnerables cuando tienen la primera crisis epiléptica. En este sentido, que este tipo de médico pueda reconocerla y tratarla o bien referirla a un CAIE en su región, dará como resultado una mejor atención al paciente con epilepsia.

En las capacitaciones, se utilizan videos de pacientes con epilepsia, con previa autorización, para que los médicos aprendan a reconocer los diferentes tipos de crisis. Dado que la comunidad en general puede pensar que las epilepsias son

solo crisis tónico clónicas generalizadas —las cuales, como sabemos, no representan el tipo de crisis más frecuente<sup>2,5,7,19</sup>—resulta indispensable identificar los diferentes tipos de manifestación que puede tener un paciente. Asimismo, el reconocer aquellos padecimientos que pueden confundirse con epilepsia es uno de los objetivos de las capacitaciones,<sup>39</sup> lo cual también requiere del uso de videos de pacientes, con previa autorización.

Por otra parte, la elaboración de las guías clínicas mediante la coordinación de un grupo tan numeroso de médicos especialistas además de implicar un gran esfuerzo, generó una sensación de pertenencia, ya que son consideradas como propias del PPE. Esto anima a los involucrados a recomendarlas y presentarlas en los diferentes foros dedicados a la epilepsia, tanto en las reuniones regionales, el foro más importante de capacitación nacional del PPE, como en las reuniones institucionales de cada uno de los centros de atención médica.

Conocer las características del comportamiento de una enfermedad en una región posibilita la creación de estrategias de atención específicas, en ello radica la importancia de la compleción del Registro nacional de pacientes con epilepsia, que brindará un diagnóstico situacional claro del manejo del paciente con epilepsia en México y del comportamiento de la enfermedad. A su vez, las redes sociales constituyen una herramienta que no puede obviarse en la difusión del conocimiento sobre la epilepsia en la población médica y la población general. Finalmente, este artículo contribuye a lo establecido por la OPS<sup>38</sup> en términos de la cooperación técnica con otros países para diseñar y fortalecer programas nacionales de atención en epilepsia, ya que muestra los esfuerzos realizados en México que pueden replicarse en otros países.

#### **Conclusiones**

En un país donde los médicos especialistas en neurociencias no son suficientes para atender a una población de más de dos millones de pacientes con epilepsia, resulta básico el capacitar a los médicos de primer contacto. El trabajo de los coordinadores de cada una de las instituciones que pertenecen al PPE para atender a sus pacientes y capacitar a otros profesionales representa una valiosa ética de trabajo y amistad. En este sentido, la epilepsia tiene el poder de unir a médicos de distintas instituciones del sector salud bajo un mismo objetivo. El PPE seguirá trabajando en la capacitación de los médicos de primer contacto de todo el país, tanto en

modo presencial como vía remota, esto último mediante cursos en línea como el NeuroECHO epilepsia. Asimismo, puede afirmarse con orgullo que el PPE es un programa que ha publicado 18 guías clínicas para el abordaje y tratamiento de la epilepsia. Por último, el registro nacional proporcionará datos de alta relevancia en el manejo de esta condición en México.

# Fuentes de financiamiento

Este artículo se elaboró con los recursos técnicos del Programa Prioritario de Epilepsia del Sector Salud.

#### Declaración de conflicto de intereses

Artículo sin conflictos de interés.

# Contribución de autores

El autor es responsable de todo lo registrado en el presente artículo.

# **Agradecimientos**

Agradezco a los coordinadores de los Centros de atención integral de epilepsia (CAIE) por su labor en las actividades del Programa Prioritario de Epilepsia (PPE), así como su trabajo de capacitación en las diferentes reuniones regionales. En particular, agradezco al Dr. Horacio Sentíes Madrid y al Dr. Mario Alonso Vanegas, que me acompañan a todas las capacitaciones del país. Asimismo, agradezco a mi secretaria del Programa Prioritario de Epilepsia (PPE), Jetzabel Fragoso, quien ha ayudado en la parte administrativa para que todo este trabajo haya sido posible. También un agradecimiento a los directores que han autorizado mi trabajo en las oficinas centrales del PPE, tanto al Dr. Héctor Rodríguez Juárez, del Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro, como al Dr. Ángel Antonio Arauz Góngora, del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN). En especial, el Dr. Arauz, además de ser el director general del INNN, es un investigador, académico y amigo que entiende que poner en alto el nombre del PPE es poner en alto el nombre del Instituto y de otras instituciones que trabajan con el mismo objetivo.

#### Referencias

 García-Pedroza F, Rubio-Donnadieu F, García-Ramos G, Escobedo-Ríos F, González-Cortés A. Prevalence of epilepsy in children: Tlalpan, Mexico City, Mexico. Neuroepidemiology. 1983;2(1-2):16-23. doi: 10.1159/000110506

- Rubio Donnadieu F, Reséndiz Aparicio JC, Alonso Vanegas MA, Senties Madrid H. Epilepsia. 3a ed. Madrid: Editorial Alfil; 2016.
- Diario Oficial de la Federación. 24 de octubre de 1984. <a href="https://dof.gob.mx/index\_113.php?year=1984&month=10&day=24#gsc.tab=0">https://dof.gob.mx/index\_113.php?year=1984&month=10&day=24#gsc.tab=0</a>
- 4. Diario Oficial de la Federación. Acuerdo que dispone e lestablecimiento de coordinaciones de proyectos prioritarios de salud. México, 24 de octubre de 1984. Disponible en: <a href="https://dof.gob.mx/nota\_to\_imagen\_fs.php?codnota=4694722&fecha=24/10/1984&cod\_diario=202334">https://dof.gob.mx/nota\_to\_imagen\_fs.php?codnota=4694722&fecha=24/10/1984&cod\_diario=202334</a>
- S. Rubio Donnadieu F, Reséndiz Aparicio JC, Alonso Vanegas MA, Senties Madrid H. Epilepsia. 2<sup>a</sup> ed. México: Editorial Grafisa; 2011.
- 6. Escobedo F, Corona T. Cuarenta años de historia del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suarez. México: Publicaciones Científicas INN; 2004.
- 7. Reséndiz Aparicio JC. Guías clínicas del Programa Prioritario de Epilepsia del Sector Salud, México. Rev Mex Neurocienci. 2019;20(2):1-6.
- 8. National Association of Epilepsy Centers. Guidelines for Centers [Internet]. National Association of Epilepsy Centers; 2023. Disponible en: <a href="https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy.org/guidlines-for-centers/">https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy.org/guidlines-for-centers/</a>
- 9. 9. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. Definición clínica práctica de la epilepsia. Epilepsia. 2014;55(4):475-82.
- 10. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. 2017;58(4):522-30. doi: 10.1111/epi.13670
- 11. Fisher RS, Cross JH, D'Souza C, French JA, Haut SR, Higurashi N, et al. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. Epilepsia. 2017;58(4):531-42. doi: 10.1111/epi.13671
- 12. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. 2017;58(4):512-21. doi: 10.1111/epi.13709
- 13. Sociedad Andaluza de Epilepsia. Guía Andaluza de Epilepsia 2009. Madrid: Sociedad Andaluza de Epilepsia; 2009.
- 14. 14. Sociedad Andaluza de Epilepsia. Guía de la Sociedad Andaluza de Epilepsia 2015. Barcelona: Viguera; 2015.
- 15. Guyatt G, Rennie D. Users' Guides to the medical literature:
  A manual for evidence-based clinical practice. Chicago:
  American Medical Association; 2002.
- Sackett DL, Strauss SE, Richardson WS. Evidence-based medicine: How to practice and teach EBM. London: Churchill-Livingstone; 2000.
- 17. 17. Baethge C, Goldbeck-Wood S, Mertens S. SANRA—a scale

- for the quality assessment of narrative review articles. Res Integr Peer Rev. 2019;4(5):1-7. doi: 10.1186/s41073-019-0064-8
- 18. Programa Prioritario de Epilepsia. Sitio web del Programa Prioritario de Epilepsia del Sector Salud. México; 2006-2023. Disponible en: <a href="https://epilepsiamexico.gob.mx">https://epilepsiamexico.gob.mx</a>
- Reséndiz-Aparicio JC, Pérez-García JC, Olivas-Peña E, García-Cuevas E, Roque-Villavicencio YL, Hernández-Hernández M, et al. Guía clínica. Definición y clasificación de la epilepsia. Rev Mex Neuroci. 2019;20(2):7-12.
- Visoso-Franco J, Romero-Ocampo L, Santos-Zambrano JA, Serrano-González A, Castro-Martínez E. Guía clínica. Manejo de crisis epilépticas en el Servicio de Urgencias. Rev Mex Neuroci. 2019;20(2):13-18.
- 21. Gien-López JA, Cuevas-Escalante RA, García-Cuevas E, Márquez-Estudillo MR, Villaseñor-Anguiano BE, Leal-Cantú R, et al. Guía clínica. Manejo de la primera crisis epiléptica no provocada en adultos y niños. Rev Mex Neuroci. 2019;20(2):19-24.
- Rivera-Castaño L, Sentíes-Madrid H, Berumen-Jaik J, Martínez-Juárez IE. Fármacos antiepilépticos de elección para crisis focales y generalizadas en adultos. Rev Mex Neuroci. 2019;20(2):25-31.
- 23. Reséndiz-Aparicio JC, Padilla-Huicab JM, Martínez-Juárez IE, Hernández-Martínez G, López-Correa E, Vázquez-Juárez B, et al. Fármacos antiepilépticos de elección para síndromes epilépticos y epilepsias en pacientes en edad pediátrica. Rev Mex Neuroci. 2019;20(2):32-40.
- Aguirre-Velázquez C, Huerta Hurtado AM, Ceja-Moreno H, Salgado-Hernández K, San Román-Tovar R, Ortiz-Villalpando MA, et al. Guía clínica. Diagnóstico y tratamiento de crisis febriles. Rev Mex Neuroci. 2019;20(2):41-7.
- 25. González-Vargas PO, Matuk-Pérez Y, Sosa Hernández JL, Quiñones-Canales G, Silva-Sánchez SE, Aguayo-Leytte G, et al. Guía clínica. Epilepsia en la mujer embarazada y en edad fértil. Rev Mex Neuroci. 2019;20(2):48-54.
- Olmos-López A, Ibarra-Aguilar J, Cornelio-Nieto JO, Ocaña-Hernández LA, Márquez-Amaya MA, Luna-López N, et al. Guía clínica. Estado epiléptico en niños y adultos. Rev Mex Neuroci. 2019;20(2):55-60.
- 27. Ruiz-García M, Alonso-Vanegas MA, Pérez-Reyes SP, Quiñones-Canales G, Rodríguez-Leyva I, Martínez-Rodríguez HR, et al. Guía clínica. Evaluación prequirúrgica en epilepsia refractaria. Rev Mex Neuroci. 2019;20(2):61-6.
- 28. Loy-Gerala MC, Ibarra-Bravo OM, Márquez-Estudillo MR, Mena-Barranco F, Rogel-Ortiz FJ, Silva-Sánchez SE, et al. Guía clínica. Suspensión del tratamiento crónico con antiepilépticos. Rev Mex Neuroci. 2019;20(2):67-72.
- 29. Olivas-Peña E, Vázquez-Fuentes S, Reséndiz-Aparicio JC, Sánchez-Acosta CG, Visoso-Franco J, Huerta-Hurtado AM, et al. Guía clínica: crisis epilépticas neonatales. Rev Mex Neuroci. 2020;21(2):4-11.

- 30. Rivera-Castaño L, Gómez-Durán R, Berumen-Jaik J, Romero-Ocampo L, Reséndiz-Aparicio JC. Guía clínica: manejo farmacológico de la epilepsia en el anciano. Rev Mex Neuroci. 2020;21(2):12-8.
- 31. Sentíes-Madrid H, Domínguez-Rico C, Olivas-Peña E, Oropeza-De Alba J L, Roque-Villavicencio YL, Sosa-Hernández JL, et al. Guía clínica: uso de EEG no invasivo y vídeo-EEG en epilepsia. Rev Mex Neuroci. 2020;21(2):19-24.
- 32. Aguirre-Velázquez CG, Berúmen-Jaik J, Gómez-Plasencia J, Ibarra-Aguilar J, Martínez HR, Martínez-Leyva O, et al. Guía clínica: diagnóstico diferencial de la epilepsia. Rev Mex Neuroci. 2020;21(2):25-38.Martínez-Juárez IE, Flores-Sobrecueva A, Alanis-Guevara MI, Gómez-Duran R, Serrano VD, Márquez-Amaya M, et al. Guía clínica: epilepsia y comorbilidades psiquiátricas. Rev Mex Neuroci. 2020;21(2):39-55.
- 33. Roque-Villavicencio YL, Gutiérrez-Manjarrez FA, Sosa-Hernández JL, González-Vargas PO, Isunza-Torres AM, Rebolledo AG, et al. Guía clínica: comorbilidades no psiguiátricas del paciente adulto con epilepsia. Rev Mex Neuroci. 2020;21(2):56-64.
- 34. Matuk-Pérez Y, Valencia-Solis E, Luna-López NA, Loy-Gerala MC, Márquez-Estudillo MR, Silva-Sánchez S, et al. Guía clínica: aspectos sociales de la epilepsia en México. Rev Mex Neuroci. 2020;21(2):65-71.
- 35. Reséndiz-Aparicio JC, Ruiz-García M, Salgado-Hernández K, Ruiz-Ferreira MS, Olmos-López A, Hernández-Hernández M, et al. Guía clínica: epilepsia y neurodesarrollo. Rev Mex Neuroci. 2020;21(2):72-83.
- 36. Hernández Vanegas LE, Martínez Juárez IE. Epilepsia. 1a ed. México: Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suarez; 2014. p. 11-6.
- 37. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia y Plan de Acción sobre Epilepsia. Disponible en: https://www.paho.org/es/documentos/cd51r8-estrategia-plan-accion-sobre-epilepsia-resolucion-2011
- 38. Reséndiz-Aparicio JC. Manual de trastornos del movimiento no epilépticos. 1a ed. México: Armstrong Laboratorios de México; 2005.

© Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez