

Publicación: **Epilepsia**, Marzo 6, 2021; <https://doi.org/10.1111/epi.16856>

Traducción: Johann Sebastian Ortiz, Yamile Calle López y Samuel Wiebe

## REPORTE ESPECIAL

### La ruta hacia un plan de acción global de la Organización Mundial de la Salud para la epilepsia y otros trastornos neurológicos

Alla Guekht<sup>1,2,3</sup>, Martin Brodie<sup>4</sup>, Mary Secco<sup>5</sup>, Shichuo Li<sup>6</sup>, Nancy Volkers<sup>3</sup>, Samuel Wiebe<sup>3,7</sup>

<sup>1</sup> Moscow Research and Clinical Center for Neuropsychiatry, Moscow, Russia

<sup>2</sup> Russian National Research Medical University, Moscow, Russia

<sup>3</sup> International League Against Epilepsy, Flower Mound, Texas, USA

<sup>4</sup> International Bureau for Epilepsy and Epilepsy Unit, University of Glasgow, Glasgow, UK

<sup>5</sup> International Bureau for Epilepsy, London, Ontario, Canada

<sup>6</sup> China Association Against Epilepsy, Beijing, China

<sup>7</sup> Department of Clinical Neurosciences, University of Calgary, Calgary, Canada

Correspondencia:

Samuel Wiebe

Foothills Medical Centre

1403 – 29 Ave SW, Calgary, Alberta, Canada. T2N 2T9

[swiebe@ucalgary.ca](mailto:swiebe@ucalgary.ca)

Phone: 403-944-8534

Fax: 403-283-2270

#### RESUMEN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha reconocido a la epilepsia como un imperativo de salud pública, debido a su ocurrencia en todas las edades, en todas las regiones del mundo, al alto impacto que tiene sobre años de vida ajustados por discapacidad y aspectos psicosociales, así como el estigma que la acompaña. La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE) han establecido colaboraciones cruciales con organizaciones regionales y globales para promover la epilepsia como una

enfermedad tratable, cerrar la brecha en la atención y el tratamiento, educación, e investigación y para erradicar el estigma. En noviembre de 2020, los esfuerzos de estas tres organizaciones, con apoyo de los países miembros de la OMS, la Federación Mundial de Neurología y la Federación Europea de Asociaciones Neurológicas, culminó en la aprobación unánime de una resolución de la OMS para crear e implementar un plan de acción global intersectorial para la epilepsia y otros trastornos neurológicos. Este logro tan singular se basa en más de dos décadas de colaboración y esfuerzo, y preconiza oportunidades extraordinarias para luchar por un mundo en el que la epilepsia no restrinja la vida de ninguna persona.

#### PALABRAS CLAVE

Plan de acción global sobre epilepsia, IBE, ILAE, Organización Mundial de la Salud

#### PUNTOS CLAVE

- En noviembre de 2020, los países miembros de la OMS aprobaron una resolución para crear e implementar un plan de acción global sobre la epilepsia.
- Este logro se basa en años de esfuerzo para aumentar la concientización, diagnóstico y tratamiento de la epilepsia como un imperativo de salud pública.
- Ésta acción es una oportunidad sin precedentes para garantizar que la epilepsia ocupe un lugar destacado en las agendas de los gobiernos.

## **1 | LA RESOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD 2020**

El 12 de noviembre de 2020 será recordado como el día de una victoria mundial histórica para las personas que sufren de epilepsia alrededor del mundo. Ese día, durante la 73a edición de la Asamblea Mundial de la Salud (WHA), todos los países del mundo que son miembros de la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobaron por unanimidad una resolución para desarrollar un plan de acción mundial intersectorial para la epilepsia y otros trastornos neurológicos<sup>1</sup>.

Este logro histórico fue la culminación de una colaboración eficaz que data de muchos años, entre los países miembros de la OMS (la Federación Rusa, que inició la resolución, y los copatrocinadores: Australia, Bielorrusia, Bután, China, Colombia, Eswatini, la Unión Europea y sus estados miembros, Guyana, Islandia, Jamaica, Filipinas y Estados Unidos) y organizaciones profesionales líderes, con apoyo técnico de la secretaría de la OMS. La Liga Internacional contra la epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE) jugaron un papel fundamental en todas las etapas de desarrollo de la resolución, en colaboración con la Federación Mundial de Neurología (WFN) y la Federación Europea de Asociaciones Neurológicas (EFNA). Describiremos a continuación los principales acontecimientos que condujeron a esta trascendental resolución, sus implicaciones para la epilepsia en todo el mundo, y el camino a seguir en adelante.

## **2 | INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES**

Debe recalcar la enorme importancia de la epilepsia desde un punto de vista de salud pública y una perspectiva humanitaria. La epilepsia es la enfermedad neurológica crónica grave más común, y afecta más de 50 millones de personas de todas las edades, géneros, etnias y ubicaciones geográficas en todo el mundo<sup>2</sup>. Alrededor del 80% de las personas con epilepsia viven en países de escasos recursos donde son más frecuentes los factores de riesgo para epilepsia, tales como infecciones y cuidados pre y perinatales sub-óptimos<sup>3</sup>.

Las vidas de las personas con epilepsia se ven interrumpidas por las crisis epilépticas, las comorbilidades y los efectos secundarios de los medicamentos antiepilépticos<sup>4-6</sup>. También enfrentan discriminación y prejuicios como consecuencias del estigma social que es altamente prevalente. A las personas con epilepsia se les han negado oportunidades de empleo y educación, y enfrentan barreras para el matrimonio, la paternidad/maternidad y otros aspectos de la vida<sup>7,8</sup>.

La mortalidad es casi tres veces mayor en personas con epilepsia, en comparación con la población general<sup>9,10</sup>. La epilepsia ocupa el tercer lugar entre las enfermedades neurológicas crónicas en términos de años de vida perdidos, ajustados por discapacidad<sup>11</sup>. Entre las enfermedades neurológicas crónicas, la muerte súbita asociada a epilepsia ocupa el segundo lugar, después de la enfermedad cerebrovascular, en términos de años potenciales de vida perdidos<sup>12</sup>.

Por otro lado, el tratamiento eficaz de la epilepsia salva vidas<sup>13</sup>. La epilepsia está clasificada entre las cinco primeras enfermedades no transmisibles cuyo tratamiento es más costo-efectivo. Un año de medicamentos antiepilépticos puede costar tan poco como USD \$ 5 para personas que viven en países de escasos recursos<sup>2</sup>.

A pesar de esto, aproximadamente el 75% de las personas con epilepsia que viven en países de ingreso medio y bajo, no reciben el tratamiento adecuado.

Esta brecha de tratamiento no se limita a las zonas de bajos recursos, ya que también ocurre en diferentes formas en los países de altos ingresos, especialmente en áreas con escaso acceso al sistema de salud, bajos conocimientos sobre salud y escasa concientización sobre la epilepsia<sup>14</sup>.

Uno de los objetivos principales de la ILAE y la IBE ha sido defender a las personas con epilepsia a través del abordaje de estos problemas. A lo largo de los años, la ILAE y la IBE han establecido colaboraciones cruciales con organizaciones regionales y globales para promover a la epilepsia como una enfermedad tratable, para cerrar la brecha de atención y tratamiento, educación e investigación, y para ayudar a erradicar el estigma asociado a la epilepsia. Además del apoyo otorgado a países individuales a través de sus organizaciones locales, la ILAE y la IBE han apoyado firmemente iniciativas de defensa y visibilidad, como la iniciativa europea del 2011 "Declaración escrita sobre la epilepsia"<sup>15</sup>, la "Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia" del 2011 de la Organización Panamericana de la Salud (OPS)<sup>16</sup>, y el Informe del Instituto de Medicina de los EE. UU. "Epilepsia en todo el espectro"<sup>17</sup>.

Sin embargo, la ILAE y la IBE también reconocen que los esfuerzos exhaustivos de concientización y defensa de los pacientes con epilepsia requieren iniciativas multilaterales que involucren aliados globales con la capacidad de alcanzar a los tomadores de decisiones de los servicios de salud locales y sus organizaciones. Durante décadas, los esfuerzos de promoción de la ILAE y del IBE han involucrado a la OMS en la elaboración de acciones globales que han culminado con la reciente aprobación de la resolución para un plan de acción global para la epilepsia. La ruta hacia esta resolución ha sido preparada por el arduo trabajo y dedicación de los líderes y voluntarios que nos precedieron, y por logros

importantes que han sido precursores del actual progreso, muchos de los cuales han sido descritos previamente por Covanis et al<sup>18</sup>. A continuación se muestra una cronología de algunos eventos clave.

### **3 | AÑO 1997: LA CAMPAÑA GLOBAL**

En 1997, la ILAE, el IBE y la OMS establecieron la Campaña Global Contra la Epilepsia, con el lema "Fuera de las sombras", siendo ésta una de las iniciativas globales más ambiciosas de la época<sup>19</sup>. Inicialmente, la campaña se centró en la concientización, educación y aceptación de la epilepsia. Posteriormente, los proyectos de demostración en varios países proporcionaron más información sobre la carga de enfermedad de la epilepsia y las posibles formas de disminuir la brecha de la atención y el tratamiento. Un proyecto en China encontró que alrededor de 9 millones de personas tienen epilepsia en ese país, pero con una brecha de atención y tratamiento del 63%, la mayoría no estaba siendo tratada. En zonas rurales de seis provincias, el proyecto de demostración capacitó a médicos para mejorar el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia, lo cual redujo la brecha de tratamiento al 13%<sup>20</sup>.

También como resultado de la Campaña Global Contra La Epilepsia, la OMS incluyó la epilepsia como condición prioritaria en su Programa De Acción Para La Brecha En Salud Mental, que incluye guías basadas en evidencia para profesionales del área de la salud no especializados<sup>21</sup>. Covanis et. al.<sup>18</sup> proporciona una historia de la Campaña Global Contra La Epilepsia y el avance hacia la aprobación de la resolución WHA 68.20 en 2015.

### **4 | AÑO 2015: LA RESOLUCIÓN WHA 68.20**

El 26 de mayo de 2015 marca otra fecha crucial para la educación y concientización en la epilepsia. Ese día, años de esfuerzos colaborativos entre la ILAE, la IBE y los países miembros de la OMS - en particular China- culminó en la aprobación de la Resolución 68.20 de la WHA, titulada "La Carga Mundial de la Epilepsia y la Necesidad de Coordinar

Acciones a Nivel de Cada País para Abordar sus Problemas Sociales, de Salud y de Concientización Pública". Esta resolución histórica fue avalada por los 194 estados miembros de la OMS, y consta de cuatro secciones:

(1) Reconocimiento de la carga global de epilepsia; (2) Necesidad de acciones a nivel de cada país que insten a los países miembros de la OMS a tomar acciones específicas en las áreas de política de salud, planes de acción de atención médica, cobertura de atención médica, educación, investigación y participación pública; (3) Invitación a una participación multilateral; (4) un llamado a la secretaría de la OMS para mejorar los sistemas de información y vigilancia de la salud, a fin de obtener una imagen más clara de la carga

mundial de la epilepsia y su impacto en la economía, así como medir el progreso en la mejora del acceso a la atención en salud para personas con epilepsia<sup>18</sup>.

La resolución 68.20 de la WHA logró los hitos importantes de establecer el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia como una prioridad de salud internacional, e identificar acciones a nivel de cada país. También proporcionó un esquema para involucrar a las partes interesadas, como los países miembros de la OMS y los departamentos de la OMS para posicionar a la epilepsia prominentemente en las iniciativas globales de salud.

## **5 | AÑOS 2018 y 2019: EL INFORME GLOBAL SOBRE EPILEPSIA**

En 2018, la OMS unió esfuerzos con la ILAE y la IBE para crear el primer informe global de la OMS sobre la epilepsia titulado: "Epilepsia: Un imperativo de salud pública"<sup>2</sup>.

El informe se presentó en junio de 2019, durante el 110 aniversario de la ILAE, celebrado en el congreso internacional de la epilepsia en Bangkok, y con la participación de funcionarios de la OMS, la ILAE y la IBE. El informe consta de 146 páginas y es un llamado a la acción global para combatir el estigma, cambiar la legislación y abordar las brechas en el conocimiento, la atención y el acceso a tratamientos seguros y asequibles en todo el mundo.

El resumen ([https://www.who.int/mental\\_health/neurology/epilepsy/report\\_2019/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en/)) del informe está disponible en los seis principales idiomas de la OMS (Árabe, Chino, Inglés, Francés, Ruso y Español).

El informe fue elaborado por un grupo extenso de expertos en epilepsia e incluye resultados de encuestas llevadas a cabo por organizaciones de profesionales y laicas en docenas de países. También describe de forma exhaustiva el impacto de la epilepsia sobre las personas que la padecen, sus familias, comunidades y la sociedad en general. Proporciona así mismo evidencia clara de que la epilepsia es una prioridad de salud pública, y alienta especialmente la inversión de recursos para reducir su carga. Se presta especial atención a la prevención de la epilepsia, acceso a servicios de calidad, medicamentos asequibles y reducción de las muertes prematuras relacionadas con epilepsia.

El informe señala las intervenciones preventivas, como una de varias actividades de salud pública, especialmente en el cuidado de la salud de la madre y el recién nacido, el control de enfermedades transmisibles, la prevención de traumatismos, y la promoción de salud cerebrovascular. También destaca la necesidad urgente de una mayor inversión en investigación, así como la integración de la atención de la epilepsia en los programas de

atención primaria de salud, asegurando que todas las personas con epilepsia tengan acceso a servicios de salud de calidad y asequibles.

## **6 | HACIA UN PLAN DE ACCIÓN PARA EPILEPSIA Y OTROS TRASTORNOS NEUROLÓGICOS: UN CAMINO LARGO Y SINUOSO**

### **6.1 | Enero de 2019: Posicionamiento de la epilepsia en la agenda de la OMS**

Para la ILAE y la IBE, la Resolución WHA 68.20 descrita anteriormente hizo evidente la necesidad de llevar a cabo nuevas acciones para mejorar significativamente las necesidades de personas con epilepsia en todo el mundo. El paso inicial requeriría incluir a la epilepsia como un punto a tratar en la ya ocupada agenda del consejo ejecutivo de la OMS. En enero de 2019, la Federación Rusa adoptó a la epilepsia como un punto prioritario a tratar en el comité ejecutivo de la OMS. De esta forma, durante la 144ª reunión del consejo ejecutivo de la OMS, con el apoyo de Chile, China, Indonesia y Jamaica, se aprobó la propuesta de la Federación Rusa para incluir la epilepsia en la agenda de la 146ª sesión del comité ejecutivo de la OMS. Esto creó una oportunidad extraordinaria para avanzar en nuestra tarea de crear un plan de acción sobre la epilepsia.

### **6.2 | Mayo de 2019: Sensibilización sobre la epilepsia en la Asamblea General de la OMS (WHA)**

Una vez que se logró incluir a la epilepsia en la agenda del comité ejecutivo de la OMS, era de importancia crucial asegurar que los países miembros de la OMS tuvieran suficiente conocimiento de los elementos relacionados con la epilepsia que se discutirían, así como su importancia global. Para este efecto, la Federación Rusa presentó una solicitud al director general de la OMS para llevar a cabo un evento paralelo durante la 72ª WHA, titulado: "Epilepsia: una prioridad de salud pública". La solicitud fue copatrocinada por China, Colombia, Croacia, Guyana, Honduras, Kazajstán, México, Eslovenia, Túnez y Zambia. Este evento paralelo reuniría a los responsables de la formulación de políticas de salud, organizaciones no gubernamentales, pacientes, líderes de atención médica y los países miembros de la OMS para discutir las direcciones clave para el desarrollo de un plan de acción para la epilepsia. Los asistentes también tendrían la oportunidad de conocer el informe global sobre la epilepsia de la OMS "Epilepsia: Un imperativo de salud pública"

Este evento paralelo de epilepsia fue aprobado por la dirección general de la OMS y tuvo lugar durante la 72ª reunión de la WHA, con la participación de más de 120 delegados de

39 países<sup>22</sup>. Los panelistas y asistentes proporcionaron declaraciones sobre la enorme carga de la epilepsia desde el punto de vista de defensores de la epilepsia, formuladores de políticas de salud, personal médico y paramédico, y familiares de personas con epilepsia. Los participantes acordaron en que la salud y las necesidades sociales eran las principales prioridades que podían abordarse en un plan de acción global sobre la epilepsia.

### **6,3 | Otoño de 2019: Preparación para presentar nuestro caso ante el consejo ejecutivo de la OMS**

La inclusión del tema de la epilepsia en el orden del día de la reunión del comité ejecutivo de la OMS número 146 y el éxito del evento paralelo de la WHA, dejó en claro que había una oportunidad para perseguir el objetivo de articular acciones globales para la epilepsia. En preparación para la reunión del consejo ejecutivo de la OMS, los capítulos miembros de la ILAE y las asociaciones de la IBE alrededor del mundo se movilizaron para obtener el apoyo de sus gobiernos. Esto condujo a un fuerte apoyo de los países miembros de la OMS, incluyendo cartas oficiales a la OMS por parte de Chile, Georgia, Honduras, Italia, Guyana, Costa de Marfil, Kazajstán, Macedonia del Norte y Túnez. Los órganos de liderazgo de la sociedad norteamericana de la epilepsia (AES), fundación de epilepsia de EE. UU., la sociedad australiana de epilepsia, la liga suiza contra la epilepsia, la sociedad sueca de epilepsia, y la Liga de Omán contra la Epilepsia recibieron mensajes de apoyo de sus respectivos gobiernos.

### **6,4 | Febrero de 2020: 146ª reunión de la junta ejecutiva de la OMS: Un momento decisivo**

La 146ª reunión del consejo ejecutivo de la OMS fue un momento de cambio decisivo en el largo camino hacia un plan de acción para la epilepsia. Durante esta reunión la Federación Rusa hizo una propuesta para emitir una resolución para crear un plan de acción para la epilepsia, la cual recibió un fuerte apoyo de los países miembros. La propuesta fue copatrocinada por 37 países miembros, incluyendo a Chile, China, Eswatini, Alemania (en nombre de 27 países de la Unión Europea), Guyana, Kazajstán, Honduras, Macedonia del Norte, Rusia, Tayikistán y Zambia. Además, más de 80 países expresaron su apoyo a la propuesta, incluyendo a Australia, Finlandia (hablando en nombre de ocho países nórdicos), Gabón (hablando en nombre de 47 países Africanos), Georgia, India, Indonesia, Italia, Irán, Japón, Sudán, Tailandia, Túnez (hablando en nombre de 21 Estados miembros de la región del Mediterráneo Oriental) y Turquía.

Los países miembros de la OMS de todas las regiones del mundo reconocieron la carga de la epilepsia, la necesidad de fortalecer el liderazgo y la buena gobernanza en la epilepsia, la

necesidad de facilitar un abordaje integral en atención a la salud, la importancia de erradicar el estigma y la necesidad de mejorar la prevención y la investigación en la epilepsia. La mayoría de los expositores expresaron su apoyo para desarrollar un plan de acción para abordar la epilepsia como prioridad de salud pública. Se resaltó también la importancia de incorporar el tratamiento de la epilepsia en la atención primaria de salud y proporcionar acceso a fármacos anticonvulsivantes. Los participantes reconocieron que la epilepsia y otros trastornos neurológicos coexisten con frecuencia, y que hay una oportunidad única para desarrollar medidas sinérgicas, costo-efectivas para reducir no solo la carga de la epilepsia, sino también la carga de otros trastornos neurológicos. Finalmente, la ILAE, IBE y Federación Mundial de Neurología hicieron declaraciones importantes a favor del proyecto propuesto.

La decisión de la 146ª reunión del comité ejecutivo de la OMS alentó a sus países miembros a discutir una propuesta para que la 73ª Asamblea Mundial de la Salud adoptara una resolución para acciones adicionales sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos; así mismo, el comité ejecutivo solicitó al director general que tomara dos acciones específicas: (1) Ampliar el alcance del informe que se sometería a consideración de la 73ª asamblea mundial de la salud agregando una nueva sección titulada "Sinergias en el abordaje de la carga de la epilepsia y otros trastornos neurológicos"; (2) Desarrollar una orientación técnica para fortalecer las acciones a ser tomadas por cada país en relación a la epilepsia y sus comorbilidades, señalando que esta orientación deberá estar disponible en el sitio web de la OMS.

Esta decisión fue adoptada por unanimidad por el comité ejecutivo de la OMS. Más de 120 países copatrocinaron o apoyaron estos elementos, y de esta forma despejaron el camino para discutir nuevas acciones sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos durante la 73ª WHA.

## **6,5 | Noviembre de 2020: El momento de la decisión: La WHA**

La WHA constituye el cuerpo de toma de decisiones de la OMS. Su reunión anual incluye delegados de todos los países miembros de la OMS, quienes discuten y votan sobre temas específicos de la agenda preparada por el comité ejecutivo de la OMS ([www.who.int/about/governance/world-health-assembly](http://www.who.int/about/governance/world-health-assembly)). La 73ª WHA se celebró en mayo de 2020 y noviembre de 2020 en formato virtual, debido a la pandemia del COVID-19. La reunión de noviembre fue precedida por un intenso período de actividad para crear un borrador de resolución, encabezada por la Federación Rusa y los países miembros copatrocinadores, la secretaría de la OMS, la ILAE e IBE y otros colaboradores.

El borrador de resolución reconoce que la epilepsia y otros trastornos neurológicos son la principal causa de pérdida de años de vida ajustada por discapacidad, y la segunda causa de muerte en todo el mundo; y que la epilepsia y otros trastornos neurológicos impactan de forma desproporcionada a las personas que viven en países de ingresos medios y bajos. Señala con preocupación que el riesgo de muerte prematura en personas con epilepsia es tres veces mayor que en la población en general. Destaca que la epilepsia es una condición altamente tratable y que más del 70% de las personas con epilepsia podría vivir libre de crisis si tuvieran acceso a los tratamientos adecuados. El borrador de resolución también señala que la epilepsia coexiste a menudo con otros trastornos neurológicos y de salud mental y que puede agravarse por otras condiciones de salud. Además destaca que la epilepsia puede ser causada por enfermedades cerebrovasculares, lesiones cerebrales traumáticas y otros trastornos neurológicos.

El borrador de resolución fue presentado durante la 73ª WHA, siendo copatrocinado por la Federación Rusa, Bielorrusia, Bután, China, Colombia, Eswatini, la Unión Europea y sus países miembros, Guyana, Islandia, Jamaica, Filipinas, y Estados Unidos. Otros países también hablaron a favor de la resolución (recuadro 1). De esta forma, la resolución “Acciones Globales sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos”<sup>1</sup> fue unánimemente aprobada por la WHA. El recuadro 2 describe los elementos esenciales de la resolución.

#### RECUADRO 1

Delegaciones que oficializaron declaraciones en apoyo del plan de acción global intersectorial sobre la epilepsia y otras enfermedades neurológicas

**Federación Rusa**

**Australia**

Bahréin

**Bielorrusia**

**Bután**

Canadá

**China**

**Colombia**

**Eswatini**

**Unión Europea y sus países miembros**

**Guayana**

**Islandia**

**Jamaica**

México

**Filipinas**

Sri Lanka

**Estados Unidos de América**

Uruguay

Nota: Los países que se muestran en negrita pidieron copatrocinar la resolución

La aprobación de la resolución para un plan de acción hubiera sido imposible sin el fuerte apoyo de los capítulos de la ILAE y las asociaciones de la IBE ante los gobiernos de sus propios países. Éste apoyo fue fundamental para el éxito de la propuesta. Agradecemos a nuestros miembros por su compromiso y su energía, y aprovechamos la oportunidad para animarlos a todos a perseverar. El apoyo y el liderazgo de los países miembros enumerados a lo largo de este informe fue invaluable. Finalmente, este notable logro es también el resultado de una colaboración excepcional entre la OMS, ILAE, IBE, WFN y EFNA.

## RECUADRO 2

Elementos clave de la resolución de la OMS para desarrollar un plan de acción global sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos

La resolución solicita al Director General de la OMS:

1. Desarrollar, en consulta con los países miembros y en plena colaboración con las organizaciones de las Naciones Unidas y entidades no estatales relevantes, un plan de acción global intersectorial sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos con una duración de 10 años; apoyar la cobertura universal en salud para abordar las brechas que existen en la promoción de salud física y mental, prevención, detección temprana, atención, tratamiento y rehabilitación, así como las necesidades sociales, económicas, educativas y de inclusión de las personas y familias que viven con epilepsia y otros trastornos neurológicos. Así mismo, abordar la necesidad actual de investigación para mejorar la prevención, detección temprana, tratamiento, atención y rehabilitación, incluyendo opciones de tratamiento con el potencial de curar la epilepsia y otros trastornos neurológicos.

2. Incluir en el plan de acción global intersectorial, objetivos globales ambiciosos pero alcanzables, a fin de reducir casos prevenibles y muertes evitables que resultan de la epilepsia y otros trastornos neurológicos, fortalecer la cobertura de servicio y el acceso a medicamentos esenciales, mejorando la vigilancia y la investigación esencial, y abordar la discriminación y el estigma que sufren las personas con epilepsia y otros trastornos neurológicos.

3. La resolución también insta a los países miembros a proporcionar el apoyo apropiado a la OMS para desarrollar el plan de acción global intersectorial sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos. Finalmente, llama a todas las partes interesadas relevantes a proporcionar apoyo a la OMS y a sus colaboradores para desarrollar el plan de acción global intersectorial sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos.

## 6.6 | Finalmente, el plan de acción

El borrador del plan de acción mundial sobre la epilepsia y otras enfermedades neurológicas se presentará en la 150 reunión del comité ejecutivo de la OMS a principios de 2022, con la intención de que los estados miembros consideren su aprobación durante la 75ª WHA que se llevará a cabo posteriormente en ese año.

El plan de acción global es un documento elaborado por la OMS, que será desarrollado con el apoyo de todas las partes relevantes interesadas. La ILAE y la IBE han tenido un papel de liderazgo crucial a lo largo de toda la trayectoria y continuarán siendo proactivas durante el desarrollo del plan, proporcionando material y apoyo por parte de los expertos a la OMS cuándo sea requerido, y colaborando con las partes interesadas en durante todo el proceso.

El proceso para desarrollar el plan de acción global está ya en marcha. La ILAE y la IBE están apoyando a la OMS, preparando cronogramas para desarrollar un informe técnico en epilepsia según fué solicitado por el director general de la OMS, y contribuyendo al proceso de consulta con los países miembros, agencias de las Naciones Unidas y otras entidades no estatales relevantes para crear el plan de acción global.

Nos esperan momentos apasionantes de intensa actividad, y esperamos con anhelo el producto final

## **6,7 | Llamando a nuestros miembros, ¡De nuevo!**

¿Qué significa este plan de acción global para nuestros capítulos y organizaciones de todo el mundo? Brevemente, la adopción de esta resolución histórica proporciona tres Oportunidades singulares:

1. Una oportunidad sin precedentes para asegurar que la epilepsia ocupe un lugar destacado en las agendas de los gobiernos locales.
2. Una oportunidad para optimizar las sinergias en los servicios de salud con otras comorbilidades neurológicas, y para utilizar la epilepsia como punto de entrada para mejorar los sistemas de salud de las condiciones neurológicas.
3. Una oportunidad para asociarse con otros sectores para abordar el estigma y la exclusión, y para cambiar la legislación que actualmente es discriminatoria contra las personas con epilepsia.

Esto requerirá la acción de todos nuestros miembros. El plan de acción global se desarrolla en este momento y continuará hasta septiembre de 2021. Anticipamos que durante el segundo semestre de 2021, el borrador del plan de acción se someterá a consultas informales con gobiernos para que esté listo para ser considerado por el comité ejecutivo de la OMS a principios de 2022, y para su adopción por todos los países miembros cuando se reúnan durante la WHA en mayo de 2022.

En los meses que precedieron a la 73ª WHA, muchos capítulos se comprometieron eficazmente con sus gobiernos para apoyar a la resolución. Este compromiso tuvo un gran impacto. El resultado fue que 38 países copatrocinaron la resolución y muchos otros expresaron públicamente su apoyo. Exhortamos a nuestros miembros a seguir transmitiendo el mensaje a sus gobiernos locales durante el tramo final de esta travesía.

**Declaración de conflicto de Interés:**

AG, MS, NV, SL no tienen nada que declarar. SW recibió fondos educativos sin restricción de uso de UCB Pharma, Sunovion y Eisai. MB ha recibido honorarios como conferencista y asesor de UCB Pharma, Eisai, Xenon, Arvelle Therapeutics y Sanofi.

## REFERENCIAS

1. WHA resolution calls for integrated action on epilepsy and other neurological disorders. <https://www.who.int/news/item/13-11-2020-wha-resolution-calls-for-integrated-action-on-epilepsy-and-other-neurological-disorders>. Accessed 18 Dec 2020.
2. Epilepsy: a public health imperative. Geneva, Switzerland: WHO; 2019.
3. Newton CR, Garcia HH. Epilepsy in poor regions of the world. *Lancet*. 2012;380(9848):1193–201.
4. Wiebe S, Bellhouse DR, Fallahay C, Eliasziw M. Burden of epilepsy: the Ontario Health Survey. *Can J Neurol Sci*. 1999;26(4):263–70.
5. Taylor RS, Sander JW, Taylor RJ, Baker GA. Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review. *Epilepsia*. 2011;52(12):2168–80.
6. Gaitatzis A, Carroll K, Majeed A, Sander W. The epidemiology of the comorbidity of epilepsy in the general population. *Epilepsia*. 2004;45(12):1613–22.
7. Fiest KM, Birbeck GL, Jacoby A, Jette N. Stigma in epilepsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2014;14(5):444.
8. Braga P, Hosny H, Kakooza-Mwesige A, Rider F, Tripathi M, Guekht A. How to understand and address the cultural aspects and consequences of diagnosis of epilepsy, including stigma. *Epileptic Disord*. 2020;22(5):531–47.
9. Levira F, Thurman DJ, Sander JW, Hauser WA, Hesdorffer DC, Masanja H, et al. Premature mortality of epilepsy in low- and middle-income countries: a systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 2017;58(1):6–16.
10. Thurman DJ, Logroscino G, Beghi E, Hauser WA, Hesdorffer DC, Newton CR, et al. The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: a systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 2017;58(1):17–26.
11. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Neurol*. 2017;16(11):877–97.
12. Thurman DJ, Hesdorffer DC, French JA. Sudden unexpected death in epilepsy: assessing the public health burden. *Epilepsia*. 2014;55(10):1479–85.

13. Lowerison MW, Josephson CB, Jetté N, Sajobi TT, Patten S, Williamson T, et al. Association of levels of specialized care with risk of premature mortality in patients with epilepsy. *JAMA Neurol.* 2019;76(11):1352–8.
14. Kalilani L, Faught E, Kim H, Burudpakdee C, Seetasith A, Laranjo S, et al. Assessment and effect of a gap between new-onset epilepsy diagnosis and treatment in the US. *Neurology.* 2019;92(19):e219 7–208.
15. Baulac M, De Boer H, Elger C, Glynn M, Kälviäinen R, Little A, et al. The written declaration on epilepsy: an important achievement for Europe and beyond. *Seizure.* 2012;21(1):75–6.
16. Pan American Health Organization/World Health Organization. Strategy and plan of action on epilepsy. 2011. <https://www.paho.org/en/documents/strategy-and-plan-action-epilepsy-2011>. Accessed 04 Jan 2021.
17. England MJ, Liverman CT, Schultz AM, Strawbridge LM. *Epilepsy across the spectrum—promoting health and understanding.* Washington, DC: Institute of Medicine of the National Academies; 2012.
18. Covanis A, Guekht A, Li S, Secco M, Shakir R, Perucca E. From global campaign to global commitment: the World Health Assembly’s resolution on epilepsy. *Epilepsia.* 2015;56(11):1651–7. Accessed 18 Dec 2020
19. World Health Organization, International League Against Epilepsy, International Bureau for Epilepsy. “Out of the shadows” global campaign against epilepsy. Cruquius, the Netherlands: Paswerk Bedrijven; 2001.
20. Wang W, Wu J, Dai X, Ma G, Yang B, Wang T, et al. Global campaign against epilepsy: assessment of a demonstration project in rural China. *Bull World Health Organ.* 2008;86(12):964–9.
21. Mental Health Gap Action Programme (mhGAP). <https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/mental-health-gap-action-programme>. Accessed 04 Jan 2021.
22. WHA side event: Epilepsy: a public health priority. <https://www.ilae.org/ilaephoto-gallery/wha-side-event-epilepsy-a-public-health-priority>. Accessed 04 Jan 2021.