



# **PLAN DE ATENCIÓN A LA EPILEPSIA EN LA COMUNITAT VALENCIANA 2019-2023**



**GENERALITAT  
VALENCIANA**

Conselleria de Sanitat  
Universal i Salut Pública

Este documento ha sido revisado por la Unidad de Igualdad de acuerdo con los principios del lenguaje inclusivo

Edita: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

© de la presente edición: Generalitat, 2019

© de los textos: las autoras y los autores

Coordina: Servicio de Planificación de Programas y Servicios Sanitarios. Subdirección Gral. Planificación y Organización Asistencial. Dirección General de Asistencia Sanitaria

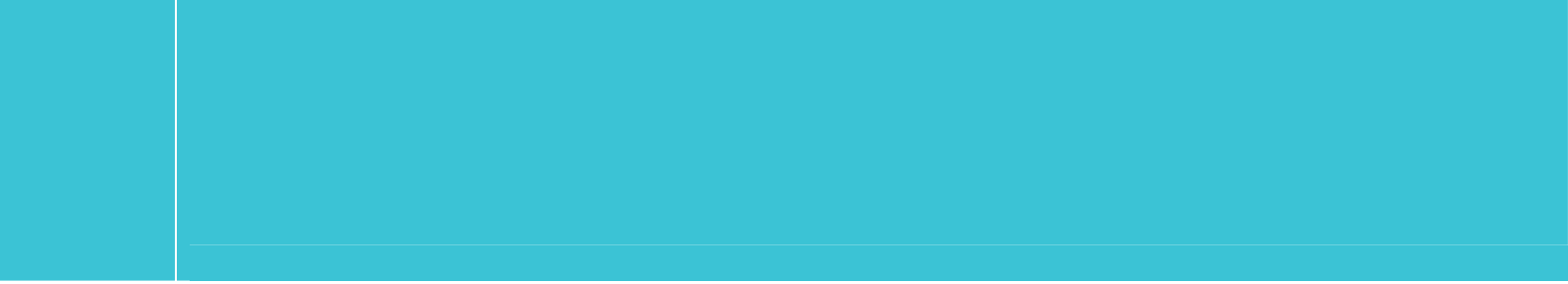
1ª edición. Edición online

## Coordinación

- o **Pablo Rodríguez Martínez.** Subdirector General de Organización y Planificación Asistencial.  
Dirección General de Asistencia Sanitaria
- o **Teresa de Rojas Galiana.** Jefa del Servicio de Planificación de Programas y Servicios Sanitarios  
Dirección General de Asistencia Sanitaria
- o **Consuelo Peris Piqueras.** Servicio de Planificación de Programas y Servicios Sanitarios  
Dirección General de Asistencia Sanitaria
- o **Sagrario Hernando Redondo.** Servicio de Planificación de Programas y Servicios Sanitarios  
Dirección General de Asistencia Sanitaria
- o **Vicente Villanueva Haba.** Neurólogo. Hospital Universitario i Politécnico La Fe
- o **Mercedes Hernández Bernad.** Presidenta de la Asociación de Epilepsia de la Comunitat Valenciana (ALCE)

## Grupo de expertos

- o **Montserrat Asensio Asensio.** Neuróloga Hospital General Universitario de Alicante
- o **Macarena Bonet Valls.** Neuróloga. Hospital Arnau de Vilanova
- o **Ascensión Castillo Ruiz.** Neuróloga. Hospital General Universitario de Valencia
- o **Ana del Villar Igea.** Neuróloga. Hospital General Universitario de Castellón
- o **Mercedes Garcés Sánchez.** Neuróloga .Hospital Universitario i Politécnico La Fe
- o **Antonio Gutiérrez Martín.** Neurocirujano. Hospital Universitario i Politécnico La Fe
- o **Lidia Hernández Rubio,** Neuróloga. Hospital General de Elda
- o **Juan Antonio Nieto Navarro.** Neurocirujano. Hospital General Universitario de Alicante
- o **María Palanca Cámara.** Enfermera. Hospital Universitario i Politécnico La Fe. Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE)
- o **Trinidad Ruiz Escudero.** Responsable del Área Jurídica y Social de la Asociación de Epilepsia de la Comunitat Valenciana (ALCE)
- o **Jerónimo Sancho Rieger.** Neurólogo. Hospital General Universitario de Valencia
- o **Ana M<sup>a</sup> Sarrión Bosque.** Médica Centro de Salud de Bétera. Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria (SOVAMFYC)
- o **Patricia Smeyers Durá.** Neuropediatra. Hospital Universitario i Politécnico La Fe



## PRESENTACIÓN

En 2011, el Parlamento Europeo solicitó a la Comisión y al Consejo Europeo que se promoviera la investigación y la innovación sobre la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento de la epilepsia. Pidió que se tomaran iniciativas para garantizar la igualdad en cuanto a educación, empleo, transporte y salud pública para la gente que padece esta enfermedad, e instó a los Estados miembros a que introdujeran la legislación adecuada para proteger sus derechos.

En el mismo sentido se pronunció la Asamblea Mundial de la Salud de 2015, que destacó la importancia de la capacitación de profesionales sanitarios para reducir la “brecha terapéutica” de la epilepsia, que señala el porcentaje de quienes no reciben el tratamiento médico adecuado.

El fundamento de la sanidad pública es, precisamente, reducir las diferencias entre las personas enfermas y atajar las desigualdades, incluidas aquellas que se derivan de los roles sociales de género. Y el gobierno valenciano tiene una apuesta clara por los derechos sociales, por fomentar el bienestar en todas las etapas de la vida y por hacer efectivo el carácter universal de la asistencia sanitaria.

Por eso, desde la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública queremos presentar el ***“Plan para la Atención a la Epilepsia en el Sistema Sanitario Público de la Comunitat Valenciana”***. Un plan que exige una coordinación entre todos los niveles asistenciales, entre hospitales con servicio de neurología y profesionales de atención primaria y especializada. En él se definen estrategias para prevenir la enfermedad y así reducir su incidencia, y también para dar una formación específica a profesionales sanitarios.

Con ello, pretendemos colocar a la Comunitat Valenciana en la línea marcada por las instituciones europeas y los organismos internacionales, así como mejorar la calidad de vida de las más de 53.000 personas que padecen epilepsia en la Comunitat.

Este plan es el resultado del trabajo conjunto de la Conselleria con diferentes profesionales sanitarios y la asociación de epilepsia de la Comunitat Valenciana (ALCE). A todas y todos, mi

más sincera gratitud por su aportación al documento, pero también por su trabajo diario, con el consiguen, día a día, mejorar nuestro sistema de salud.

*Ana Barceló Chico*

*Consellera de Sanitat Universal i Salut Pública*

## PRÓLOGO

La epilepsia es una enfermedad cerebral crónica que afecta a personas de todo el mundo y de todas las edades. Es una de las enfermedades conocidas más antiguas que ha estado rodeada de temores, desconocimiento, discriminación y estigmatización social durante siglos. Esta estigmatización persiste hoy en muchos países e influye en la calidad de vida de las personas y sus familias y, por ello, puede hacer que no busquen tratamiento para evitar que se les identifique con la enfermedad.

Se considera como una alteración del cerebro caracterizada por la predisposición mantenida a generar crisis epilépticas recurrentes. La OMS y sus asociados la reconocen como un importante problema de salud pública por su elevada prevalencia y repercusión en la vida de las personas y por sus consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales.

El presente documento estructura el marco para la mejora de la atención sanitaria integral de personas con epilepsia en la Comunitat Valenciana. Ha sido elaborado con la participación de profesionales sanitarios de diferentes ámbitos (atención primaria y especializada; gestión asistencial, sistemas de información e investigación sanitaria) y representantes de la asociación de epilepsia de la Comunitat Valenciana (ALCE).

Queremos agradecer a quienes han participado en la elaboración de este documento el esfuerzo realizado para desarrollar el presente Plan cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de epilepsia en la Comunitat Valenciana.

*Maria Amparo García Layunta*

*Directora General de Asistencia Sanitaria*





## ÍNDICE

|                                                                                                               |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. MARCO ESTRATÉGICO DE REFERENCIA. JUSTIFICACIÓN.....                                                        | 9  |
| 2. METODOLOGÍA.....                                                                                           | 10 |
| 3. ATENCIÓN INTEGRAL A LA EPILEPSIA.....                                                                      | 18 |
| 4. PLAN DE ATENCIÓN A LA EPILEPSIA EN EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE LA COMUNITAT VALENCIANA 2019-2023 ..... | 29 |
| 5. IMPLEMENTACIÓN, SEGUIMIENTO, EVALUACIÓN Y MEJORA CONTINUA.....                                             | 39 |
| 6. BIBLIOGRAFÍA.....                                                                                          | 52 |



## 1. MARCO ESTRATÉGICO DE REFERENCIA. JUSTIFICACIÓN

La epilepsia es un trastorno complejo cuyo diagnóstico y tratamiento requiere de una atención integral y especializada.

Según el informe de fecha diciembre de 2014, de la **Secretaría del Consejo Ejecutivo de la OMS**, la epilepsia es una de las patologías neurológicas crónicas graves más frecuentes. Afecta a personas de todas las edades, de todo el mundo, y se caracteriza por provocar crisis de forma recurrente. Sus causas son múltiples. En algunos casos, subyace una base genética, pero otras causas comunes de la epilepsia son el daño cerebral causado por lesiones prenatales o perinatales, anomalías congénitas o malformaciones cerebrales, traumatismos craneoencefálicos; accidentes cerebrovasculares, tumores cerebrales e infecciones neurales tales como las meningitis, encefalitis y neurocisticercosis. Aproximadamente en la mitad de los casos de epilepsia no se puede determinar su causa.

En 2010, el Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad español estableció los requisitos que deben reunir los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud (SNS), en cuanto al tratamiento de la epilepsia refractaria, tomando como principal objetivo garantizar la equidad en el acceso y una atención de calidad segura y eficiente a las personas con esta patología, que por sus características, precisa de cuidados con un alto nivel de especialización. Estos CSUR dan cobertura a todo el territorio nacional, y aseguran a quienes lo precisen, su acceso en igualdad de condiciones, con independencia del lugar de residencia. El 28 de diciembre de 2010 el Ministerio de Sanidad designa a la Unidad de Epilepsia del Servicio de Neurología del **Hospital Universitario y Politécnico La Fe** como **CSUR de Epilepsia Refractaria**.

El **IV Plan de Salud 2016-2020 de la Comunitat Valenciana** constituye el punto de referencia y la hoja de ruta que va a marcar el desarrollo de las políticas de salud en la Comunitat Valenciana en los próximos años. Implica el compromiso explícito que adquiere el Gobierno Valenciano en materia de sanidad para impulsar y contribuir al desarrollo de políticas públicas saludables. Apuesta por transformar el sistema sanitario desde una perspectiva innovadora, que englobe los principales problemas de salud de las personas en todas las etapas de su vida y entornos en los que se desarrolle.

El 1 de junio de 2016, la Comisión de Sanidad y Consumo de Les Corts Valencianes, adoptó la **Resolución 234/IX** sobre la atención integral de personas con epilepsia en la Comunitat Valenciana y, en cumplimiento de dicha resolución, la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública ha iniciado las actuaciones para la elaboración de un Plan de Atención a la Epilepsia en la Comunitat Valenciana, constituyéndose un grupo de trabajo formado por profesionales sanitarios expertos en epilepsia y representantes de la asociación de epilepsia.

## **2. METODOLOGÍA**

El IV Plan de Salud de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, en su Línea Estratégica 1 plantea la innovación, reorientación y reorganización del sistema sanitario para asegurar la máxima calidad y la mejor valoración percibida por los y las pacientes, y entre otros objetivos pretende los siguientes:

1. Orientarse a los resultados en salud de la población.
2. Aumentar la calidad del sistema sanitario público.
3. Garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario público.

Para la elaboración del presente plan se ha constituido un grupo trabajo, coordinado por profesionales de la Dirección General de Asistencia Sanitaria, quienes llevaron a cabo una revisión de la documentación científica disponible con el fin de conocer en detalle la situación de la epilepsia. La información recogida ha sido analizada y consensuada para asegurar la calidad de la misma.

### **2.1 Situación Epidemiológica en la Comunitat Valenciana**

#### **2.1.1. Incidencia**

Las cifras de incidencia en la Comunitat Valenciana se encuentran próximas a los valores europeos, de 31-57 casos/100.000 habitantes.

La población de la Comunitat Valenciana es de 4.974.475 habitantes, y se estima que se diagnostican unos **2.500 casos nuevos anuales de epilepsia**.

### 2.1.2. Prevalencia

- La prevalencia de la epilepsia en la Comunitat Valenciana se estima entre 4,5 a 8/1000 habitantes, similar a la de otras comunidades de España y países europeos.
- En la infancia, la prevalencia de epilepsia es de entre 4-5/1.000.

Las cifras se encuentran dentro de los rangos esperados en un país desarrollado.

En el año 2018, en la Comunitat Valenciana, según datos proporcionados por la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, hay registradas en el Sistema de Información Ambulatoria (SIA), con el diagnóstico CIE 345 “epilepsia y ataques recurrentes”, un **total de 53.605** personas.

De ellas, **44.542** son **mayores de 19 años**, y **9.063** son **menores de 19 años**.

#### A. por sexo

##### ❖ mayores de 19 años

- 22.826 son hombres
- 21.716 son mujeres.

##### ❖ menores de 19 años

- 4.888 son hombres
- 4.175 son mujeres.

| AÑO 2018 |        |        |
|----------|--------|--------|
| EDAD     | SEXO   | TOTAL  |
| >19 años | Mujer  | 21.716 |
| >19 años | Hombre | 22.826 |
| ≤19 años | Mujer  | 4.175  |
| ≤19 años | Hombre | 4.888  |
|          |        | 53.605 |

Fuente: Análisis Estadístico APSIG (CIE 345)

B. **por grupos de edad** en **menores de 19 años** son:

| EDAD       | TOTAL | EDAD       | TOTAL |
|------------|-------|------------|-------|
| 0-5 años   | 800   | 20-40años  | 12321 |
| 6-10 años  | 2.263 | 41-60 años | 15274 |
| 11-15 años | 3.107 | 61-80 años | 11949 |
| 16-19 años | 2.893 | >80 años   | 4898  |
|            | 9063  |            | 44542 |

Fuente: Análisis Estadístico APSIG (CIE 345)

O En los **Centros de Educación Especial**:

- O el número de alumnos/as diagnosticado con *Crisis Epiléptica* es de 162.
- O el número de alumnos/as diagnosticado con *Epilepsia* es de 80.

Además un **6% de las alertas y urgencias escolares** atendidas corresponden a **crisis epiléptica**.

### 2.1.3. *Epilepsia refractaria o Fármaco-resistencia*

- Aproximadamente un 30% no responde adecuadamente al tratamiento farmacológico, siendo considerados como pacientes fármaco-resistentes, por lo que el total de pacientes **fármaco-resistentes** es de alrededor de **16081**.
- En este último grupo, se podrá valorar el tratamiento quirúrgico como alternativa. Considerándose que, el porcentaje que requiere cirugía de epilepsia sería de alrededor de un 7%, existen unos **1125 pacientes que van a requerir algún procedimiento quirúrgico**.

#### 2.1.4. Comorbilidad

- En la definición de la epilepsia se incluye no solo la presencia de crisis epilépticas, sino también las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta enfermedad.
- Según datos epidemiológicos de base poblacional, una persona con epilepsia tiene un riesgo de padecer algún tipo de enfermedad psiquiátrica relevante a lo largo de su vida del 35.5% frente a un 20.7% en la población general.
- Siguiendo el documento de la OMS (EB136/131 resolución EB136.R8.), la epilepsia supone el 0,6% del total de la carga mundial de morbilidad. El riesgo de muerte prematura de las personas con epilepsia es entre dos y tres veces más alto que el de la población general en los países de ingresos altos, y más de seis veces superior en los países de ingresos bajos o medianos.
- A menudo, las personas con epilepsia sufren afecciones comórbidas tales como depresión y ansiedad, discapacidades intelectuales conexas, especialmente en el caso de la infancia, y lesiones físicas (por ejemplo, fracturas y quemaduras).
- Además, en el caso de pacientes candidatos a cirugía de la epilepsia, la valoración neuropsicológica es imprescindible para evitar secuelas cognitivas discapacitantes postquirúrgicas.

#### 2.1.5 Mortalidad

- Así mismo, del 6 al 19% de las muertes por epilepsia están directamente relacionadas con las crisis, un 20-30% son producidas por neumonías y entre un 10 a 20 % por accidentes, en especial ahogamientos.
- En epilepsia crónica, el riesgo de mortalidad aumenta 4,5 veces en relación con lo esperado para la edad y el sexo; más de la mitad de los casos son atribuibles a la Muerte Súbita por Epilepsia (MSE/SUDEP en inglés).
- En personas con diversidad funcional o jóvenes con epilepsias de difícil control, la mortalidad aumenta hasta 15,9 veces. El riesgo de MSE en este grupo aumenta 23 veces comparado con pacientes controlados. La probabilidad de sufrir MSE es 40 veces mayor en pacientes con epilepsia refractaria que continúan con crisis epilépticas a pesar del tratamiento. El informe sobre MSE realizado en Reino Unido reveló que el 39

% de las muertes en personas adultas con epilepsia y el 59 % en la infancia habrían sido potencialmente evitables con un mayor acceso a especialistas, fármacos y diagnósticos adecuados.

## *2.2. Análisis de Situación en la atención de la Epilepsia*

### *2.2.1. Diagnóstico*

La precisión en el diagnóstico y la aplicación del tratamiento adecuado sin demoras es una de las principales responsabilidades de los sistemas sanitarios.

- El diagnóstico de la epilepsia es esencialmente clínico y puede aproximarse en contextos no especializados con una adecuada historia y examen clínico, ya que las pruebas complementarias pueden ser normales.
- En las principales guías se recomienda que tras una primera crisis epiléptica, la persona afectada sea revisada por especialistas en neurología en un plazo no mayor de 15 días.
- En la atención neurológica a personas con sospecha de epilepsia a menudo se plantea el diagnóstico diferencial con trastornos paroxísticos no epilépticos, que requiere una valoración rigurosa y multidisciplinar.
- Con frecuencia, el diagnóstico de epilepsia no es sencillo; en el 20% de los pacientes con crisis no controladas existen errores diagnósticos. Las dificultades se presentan principalmente con crisis psicógenas, síncope, trastornos del sueño y trastornos del movimiento, además de los diferentes tipos de epilepsia entre sí.
- Se ha demostrado en varios estudios que hasta el 25% de las crisis pasan inadvertidas a pacientes y familiares, y por lo tanto no son remitidas a la consulta. En estos casos existe una falsa percepción de control o de levedad de la enfermedad, que puede tener repercusiones graves (accidentes, morbilidad psiquiátrica, déficit cognitivo).



### 2.2.2. Tratamiento

Promover entre profesionales el uso adecuado, racional y eficiente de los recursos, mejorar la eficacia y seguridad de los tratamientos en personas polimedicadas, mediante programas de prescripción y utilización efectiva de medicamentos, son acciones a llevar a cabo según el **IV Plan de Salud 2016-2020** de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública.

#### *Consideraciones generales*

- Aproximadamente, el 70% de casos con epilepsia responden al tratamiento médico, presentando periodos libres de crisis superiores a los 12 meses, y aunque no están exentos de presentar alguna crisis de forma esporádica, se puede considerar que es más factible su integración y pueden llevar una vida familiar y socio-laboral más normalizada.

Además, hay que tener en consideración la problemática propiciada por el estigma social y situaciones discriminatorias que aún rodean a la epilepsia, por lo que las medidas a adoptar deben centrarse en acciones de información y formación que divulguen un conocimiento real de la epilepsia en la sociedad y faciliten una correcta normalización en el entorno social, educativo y laboral, a través de los medios de comunicación y los colectivos sociales. Especialmente, se resalta la necesidad de una intervención en el mundo empresarial, dado que, debido a la desinformación sobre epilepsia y al estigma existente, la integración laboral sigue siendo difícil en muchos casos pese a que la epilepsia se encuentre controlada.

- Con frecuencia, el tratamiento farmacológico de la epilepsia no permite el control de las crisis en aproximadamente el 30% de pacientes.
- La falta de control de las crisis deteriora la calidad de vida, se asocia con una elevada morbilidad, incrementa la mortalidad, conlleva un inadecuado consumo de medicamentos y recursos sanitarios, y provoca gastos indirectos difíciles de cuantificar. Además, la aplicación del tratamiento adecuado sin demoras, es una de las principales responsabilidades de los sistemas sanitarios, que deben proveer los recursos humanos y materiales suficientes para una correcta atención y promover a nivel profesional su uso adecuado, racional y eficiente.

- Es conveniente establecer una diferenciación de necesidades según la gravedad de la epilepsia, considerando el abordaje de la enfermedad en función de si se encuentra controlada o no con el tratamiento médico.

#### *Consideraciones específicas*

- Respecto al 30% restante de personas con epilepsia no controlada, es decir, que presentan una epilepsia refractaria o fármaco-resistente con numerosas crisis epilépticas pese al tratamiento, la enfermedad va a repercutir de una manera negativa, tanto en su calidad de vida, como en la capacidad de independencia, interfiriendo marcadamente en los ámbitos escolar/académico, laboral y social, por lo que la posibilidad de una adecuada integración en la sociedad no va a ser posible sin una intervención y unas medidas enfocadas a esta inclusión.

#### *Adherencia y acceso a fármacos*

Hay dos aspectos sobre los que hay que realizar varias consideraciones: la adherencia al tratamiento y el acceso a los fármacos.

- o Adherencia al tratamiento. Para el buen control de la epilepsia, es preciso el cumplimiento terapéutico, (fármaco, dosis y pauta prescrita por neurología). La adherencia al tratamiento se sitúa alrededor del 60 %. Esta adherencia está directamente relacionada con la edad y la mayor duración de la enfermedad, pero no con el hecho de recibir tratamiento con monoterapia o politerapia. El incumplimiento terapéutico se asocia con un riesgo tres veces mayor de mortalidad en comparación con la buena adherencia al tratamiento. Los periodos de falta de adherencia también se asocian con una incidencia significativamente mayor de visitas a urgencias, ingresos hospitalarios, accidentes de tráfico y fracturas. La falta de adherencia tiene consecuencias graves; por tanto, es importante insistir en la necesidad del cumplimiento terapéutico.
- o Acceso a los fármacos. La atención farmacológica debe ser prioritaria por las graves consecuencias que puede ocasionar la falta del medicamento prescrito. En la actualidad la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública ha

desarrollado el portal **MedicamenTic** que inicia esa vía y con el que se podría facilitar esa comunicación. <http://medicamentic.san.gva.es/es/inicio>

### **2.2.3. Epilepsia Refractaria**

- Aunque hay disparidad de datos, existe un consenso al afirmar que aproximadamente un 30% de personas con epilepsia, no responden adecuadamente al tratamiento farmacológico y, en cuyo caso, se considera epilepsia refractaria. En este último grupo estaría indicado el tratamiento quirúrgico como alternativa y se estima en un 7% el porcentaje de candidatos a cirugía por epilepsia.
- Las personas con epilepsia refractaria a fármacos antiepilépticos (ER-FAE) precisan una atención más laboriosa que abarque no sólo el recuento de sus crisis y la respuesta al tratamiento, sino también el análisis de su calidad de vida, la identificación y tratamiento de comorbilidad psiquiátrica, cognitiva y somática, (más frecuentes en estos casos), conocimiento de las interacciones medicamentosas, y la repercusión social entre otros aspectos.
- La atención clínica ambulatoria a pacientes con ER-FAE precisa unos tiempos de consulta más prolongados que cuando la epilepsia está controlada, además de un nivel de experiencia en epilepsia que suele rebasar el de la neurología general, y que se adquiere después de al menos dos años de práctica o formación en las diversas materias que componen la epileptología.

### **2.2.4. Unidades funcionales de Atención a la epilepsia<sup>1</sup>**

- Las dificultades en el manejo de la epilepsia precisan de la existencia de unidades funcionales de atención integral, que cuenten con especialistas de neurología en epilepsia, y otros profesionales que trabajen en estrecha colaboración.
- Varias sociedades científicas y organismos oficiales han estandarizado los requisitos mínimos exigibles y las pautas de actuación sobre la remisión de personas con epilepsia a los centros o unidades funcionales especializados en esta afección.
- Todas las consultas de neurología deben contar con un referente en la atención asistencial que disponga de recursos tecnológicos más avanzados y/o específicos,

---

<sup>1</sup> En el apartado 3 Atención Integral a la Epilepsia, se especifican y describen las Unidades funcionales de Atención a la Epilepsia.

donde la persona afectada de epilepsia, con dificultad en el diagnóstico y/o tratamiento, debe ser remitida para realizar los estudios de forma adecuada y se le proporcionen, si están indicadas, otras formas de tratamiento alternativo.

- Las unidades funcionales de epilepsia deben constituirse en diferentes áreas funcionales, preferentemente en función de su capacidad de efectuar o no Monitorización Vídeo-EEG (MVEEG) o cirugía de epilepsia.
- En el caso de tratarse de Unidades Quirúrgicas de Epilepsia, éstas deben contar con capacidad para efectuar un mínimo de estudios e intervenciones para hacerlas eficientes, y es fundamental que también éstas sean coordinadas por neurología especialista en “epileptología”, y en caso de requerir cirugía, sea realizada la evaluación por este especialista, contando con los medios técnicos y el personal adecuado.

### ***3. ATENCIÓN INTEGRAL A LA EPILEPSIA***

La atención a la Epilepsia requiere de una organización sanitaria en los diferentes niveles asistenciales que implica la coordinación funcional de las diferentes estructuras sanitarias con un enfoque multidisciplinar.

#### ***Atención Integral en la edad adulta***

Funciones, según los diferentes niveles asistenciales, para la atención a la epilepsia:

##### **➤ Funciones en Atención Primaria**

- ✓ Conocer los criterios diagnósticos actualizados.
- ✓ Realizar el diagnóstico de sospecha.
- ✓ Reconocer y descartar las patologías con las que se realiza el diagnóstico diferencial.
- ✓ Derivar al Servicio de Neurología, en su caso. Todas las personas que tengan sospecha de una primera crisis de epilepsia deben ser remitidas a un especialista en epilepsia en un tiempo no superior a 15 días.
- ✓ Realizar el seguimiento farmacológico en coordinación con el servicio de neurología.

- ✓ Ser el referente sanitario más cercano para la persona con epilepsia.
- ✓ Prestar atención urgente a las crisis convulsivas en medio extrahospitalario.
- ✓ Fomentar los autocuidados y los hábitos de vida saludables.
- ✓ Proporcionar una asistencia integral de los problemas de salud, realizando el seguimiento y control de su comorbilidad.
- ✓ Detectar de forma precoz los cambios en las necesidades y las complicaciones evolutivas de su enfermedad.

➤ **Funciones en Atención Especializada, según el tipo de consulta**

**1.- Consultas de neurología general**

- ✓ Realizar la primera atención ante sospecha de epilepsia. Se remitirán desde urgencias, atención especializada, o atención primaria.
- ✓ Realizar el diagnóstico y las exploraciones complementarias iniciales (EEG, RM cerebral), con el apoyo de las especialidades correspondientes.
- ✓ Coordinar las actuaciones con atención primaria para realizar el seguimiento.
- ✓ Coordinar las actuaciones con los servicios de oncología y neurocirugía.
- ✓ Remitir pacientes a otras consultas de epilepsia en el caso de que planteen problemas de diagnóstico y/o tratamiento.

**2.- Consulta monográfica de epilepsia:**

La consulta monográfica de epilepsia está ubicada en los hospitales:

- Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia
- Hospital Clínico Universitario de Valencia
- Hospital Arnau de Vilanova-Llíria
- Hospital General de Valencia
- Hospital de Elda
- Hospital General de Alicante
- Hospital General de Elche
- Hospital de Orihuela

Estas consultas son atendidas por especialistas en neurología o neuropediatría con una experiencia mínima en epilepsia de 2 años. Para el adecuado cumplimiento de objetivos, la consulta debe planificarse con una frecuencia al menos semanal para poder ofrecer atención a un mínimo de 80 pacientes nuevos anuales.

Las funciones de la Consulta monográfica de Epilepsia serán todas las necesarias para el correcto tratamiento y seguimiento de la epilepsia y entre ellas se definen las siguientes:

- ✓ Evaluación diagnóstica y terapéutica de pacientes remitidos desde consultas de neurología general o desde urgencias de neurología.
- ✓ Coordinar las actuaciones con otras consultas y/o especialidades de nivel tecnológico más avanzado, y con atención primaria.
- ✓ Atención a personas con epilepsia en situaciones especiales (embarazo, ancianidad...).
- ✓ Atención a personas con crisis no epilépticas.
- ✓ Valorar y tratar la comorbilidad psiquiátrica.
- ✓ Remitir a Unidad Médica o Unidad Médico-Quirúrgica en caso de ser necesario, según diagrama de flujo<sup>2</sup>.
- ✓ Realizar el seguimiento y optimización terapéutica cuando se ha confirmado el diagnóstico de epilepsia y se ha descartado la realización de alternativas terapéuticas de otro nivel.

### **3.-Unidades médicas de epilepsia**

Son unidades asistenciales ubicadas en hospitales altamente especializados, donde coexistirá, en su caso, la consulta monográfica de epilepsia. Se ubican en:

- Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia
- Hospital General de Valencia
- Hospital General de Alicante

Están integradas por especialistas con perfiles en neurología, neurofisiología o neurología con capacitación en electroencefalografía y video-electroencefalografía, así como enfermería, para asegurar el diagnóstico y la clasificación del tipo de epilepsia,

---

<sup>2</sup> Diagrama de flujo en la Atención Integral a la Epilepsia, páginas 24 y 27

incluyendo la monitorización Video-EEG, y en su defecto (según los recursos disponibles), remitir a otros centros para el diagnóstico definitivo.

En estas unidades se debe realizar la evaluación diagnóstica y terapéutica de pacientes remitidos preferentemente desde la consulta monográfica.

Las funciones de la Unidad Médica de Epilepsia serán todas las necesarias para el correcto tratamiento y seguimiento de la epilepsia y entre ellas se definen las siguientes:

- ✓ Coordinar las actuaciones de forma conjunta con otras especialidades si fuera necesario.
- ✓ Ser el eslabón básico de conexión de esta consulta con el resto de consultas o niveles asistenciales.
- ✓ Realizar protocolos de derivación para la valoración de pacientes en la Unidad médico quirúrgica para epilepsia.
- ✓ Realizar estudios de farmacocinética de antiepilépticos.
- ✓ Realizar la valoración neuropsicológica y cognitiva.
- ✓ Realizar la valoración y tratamiento de comorbilidad psiquiátrica.
- ✓ Realizar estudios genéticos.
- ✓ Atención a personas con epilepsia en situaciones especiales (embarazo, ancianidad, procesos oncológicos), estableciendo protocolos de coordinación.
- ✓ Planificar la inclusión de personas con epilepsia en ensayos clínicos con tratamientos antiepilépticos nuevos.
- ✓ Realizar el control y seguimiento de dietas cetogénicas.
- ✓ Evaluar mediante video-EEG a las personas con sospecha de crisis no epilépticas.
- ✓ Evaluar mediante monitorización video-EEG a las personas con epilepsia refractaria.
- ✓ Realizar la evaluación rápida e inicio de tratamiento en situación de “Estado de Mal epiléptico”.
- ✓ Realizar el seguimiento y optimización terapéutica de pacientes en que se ha confirmado el diagnóstico de epilepsia y se han descartado otras medidas terapéuticas.
- ✓ Implantar y realizar el seguimiento de estimuladores vagales, por parte de neurología o neuropediatría, en pacientes refractarios que no reúnen criterios de cirugía, previa

evaluación prequirúrgica de la Unidad Médico Quirúrgica de Referencia y que determine la indicación de implante.

- ✓ Realizar protocolos específicos de neuroimagen para epilepsia, incluyendo RNM 3T Y SPECT interictal.

#### **4.-Unidad médicoquirúrgica para epilepsia.**

La Unidad médico quirúrgica para epilepsia ofrece una atención multidisciplinar completa a la epilepsia refractaria, y cuenta con un comité de valoración integrado por diferentes especialidades. Está ubicada en:

- Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia

El equipo multidisciplinar está integrado por especialistas en neurología y/o neuropediatría, neurocirugía con experiencia en epilepsia, neurorradiología, también con experiencia en epilepsia, enfermería especializada y especialistas en psiquiatría, medicina nuclear y anatomía patológica. De la coordinación de la Unidad se encarga el especialista en neurología o neuropediatría con una experiencia mínima en epilepsia de 5 años. Uno de los objetivos de esta unidad es la incorporación al equipo multidisciplinar de especialistas en neuropsicología.

La Unidad coexiste con la consulta monográfica de epilepsia y de la infraestructura necesaria para llevar a cabo la evaluación de casos complejos, para la evaluación prequirúrgica y para realizar la cirugía de epilepsia en la infancia, la adolescencia y la edad adulta.

Constituye el eslabón de conexión con los niveles asistenciales inferiores.

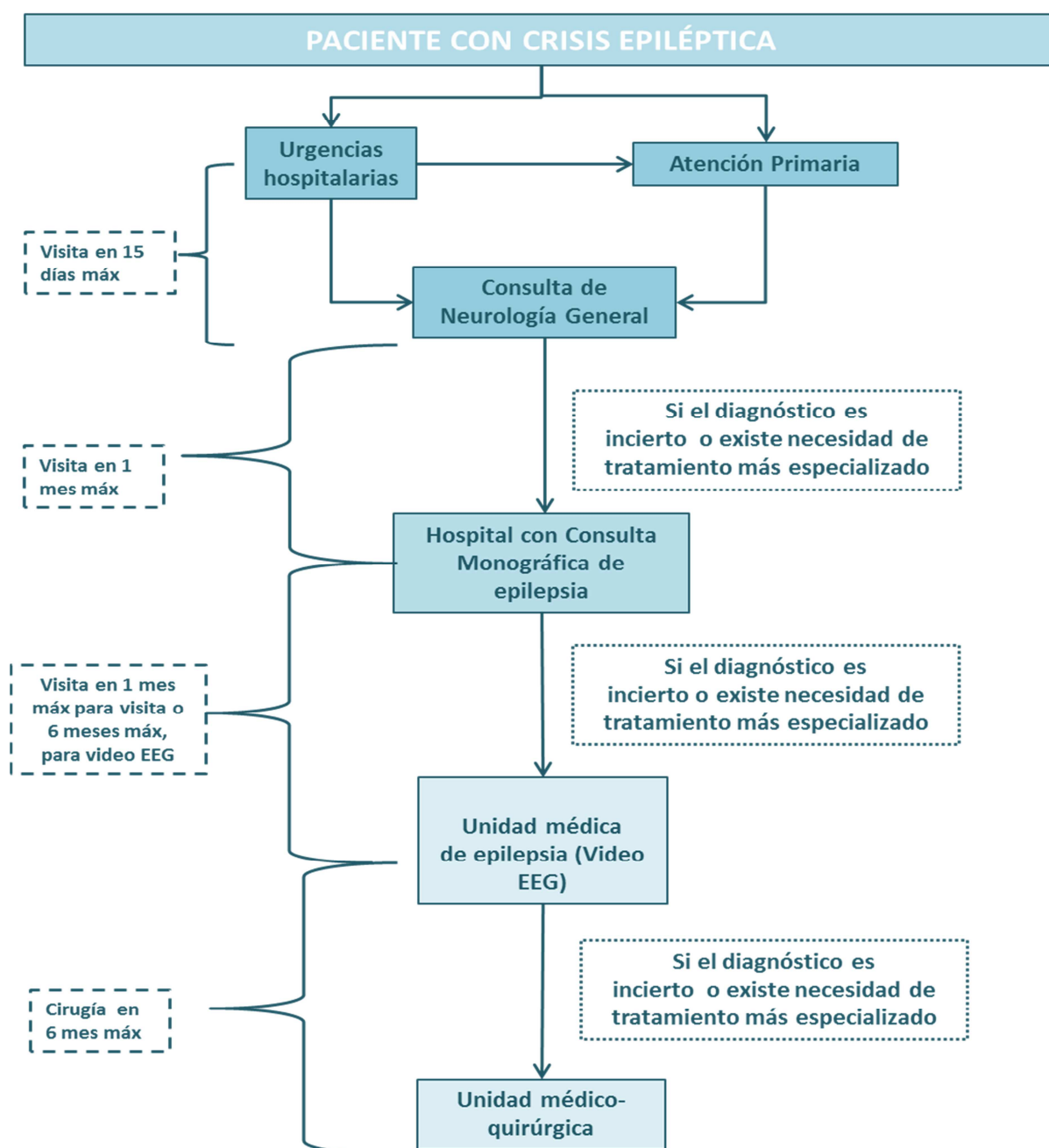
Las funciones de la Unidad Médico-Quirúrgica de referencia de Epilepsia serán todas las necesarias para el correcto tratamiento y seguimiento de la epilepsia y entre ellas se definen las siguientes:

- ✓ Realizar protocolos de seguridad y de derivación y coordinación con los otros niveles asistenciales de atención a la epilepsia.



- ✓ Realizar la evaluación diagnóstica y terapéutica de pacientes remitidos desde otros niveles asistenciales previa valoración por la especialidad de neurología.
- ✓ Realizar la evaluación rápida y tratamiento del Status epiléptico.
- ✓ Realizar la evaluación no invasiva para la derivación a unidades de cirugía de epilepsia.
- ✓ Implantar electrodos intracraneales y realizar técnicas invasivas de valoración prequirúrgica.
- ✓ Implantar estimuladores vagales.
- ✓ Realizar cirugía de epilepsia del lóbulo temporal y extratemporal.
- ✓ Realizar hemisferectomías y técnicas de desconexión interhemisféricas.
- ✓ Realizar el seguimiento y optimización terapéutica de pacientes en que se ha confirmado el diagnóstico de epilepsia y se han descartado otras medidas terapéuticas.
- ✓ Realizar estudios de farmacocinética de antiepilépticos.
- ✓ Realizar la valoración neuropsicológica y cognitiva de pacientes con epilepsia.
- ✓ Realizar la valoración y tratamiento de comorbilidad psiquiátrica.
- ✓ Realizar protocolos específicos de neuroimagen para epilepsia, incluyendo SPECT y PET.
- ✓ Realizar SPECT ictal e interictal y SISCOM.
- ✓ Realizar estudios genéticos.
- ✓ Atención a personas con epilepsia en situaciones especiales (embarazadas, ancianidad...).
- ✓ Planificar la inclusión en ensayos clínicos con tratamientos nuevos antiepilépticos.
- ✓ Evaluar mediante video-EEG ante la sospecha de crisis no epilépticas.
- ✓ Evaluar mediante monitorización video-EEG de larga duración a las personas con epilepsia refractaria.
- ✓ Realizar la evaluación rápida e inicio de tratamiento en situación de Estado de Mal epiléptico.
- ✓ Realizar, tras evaluación prequirúrgica, la indicación de implante de estimulador vagal.

## Diagrama de flujo para la atención a pacientes con epilepsia en edad adulta



En aquellos hospitales en que no exista la consulta monográfica de epilepsia, o unidad médica de epilepsia se protocolizarán, en Red Asistencial, los circuitos de derivación de pacientes.

## ***Atención Integral en la edad pediátrica***

Funciones, según los diferentes niveles asistenciales, para la atención a la epilepsia:

➤ **Funciones en Atención pediátrica primaria:**

- ✓ Conocer los criterios diagnósticos actualizados.
- ✓ Realizar el diagnóstico de sospecha.
- ✓ Reconocer y descartar las patologías con las que se realiza el diagnóstico diferencial.
- ✓ Derivar al Servicio de Neuropediatría, en su caso. Todas las personas que tengan sospecha de una primera crisis de epilepsia deben ser remitidas a un especialista en epilepsia en un tiempo no superior a 15 días.
- ✓ Realizar el seguimiento farmacológico en coordinación con el servicio de neuropediatría.
- ✓ Ser el referente sanitario más cercano para la persona con epilepsia.
- ✓ Prestar atención urgente a las crisis convulsivas en medio extrahospitalario.
- ✓ Fomentar los autocuidados y los hábitos de vida saludables.
- ✓ Proporcionar una asistencia integral de los problemas de salud, realizando el seguimiento y control de su comorbilidad.
- ✓ Detectar de forma precoz los cambios en las necesidades y las complicaciones evolutivas de su enfermedad.

➤ **Funciones en Atención pediátrica especializada, según tipo de consulta**

**1.- Consultas neuropediátricas generales**

Las funciones de la Consulta neuropediátrica general tiene las mismas funciones que la consulta de neurología general del adulto

**2.- Consulta monográfica de epilepsia infantil:**

La consulta monográfica debe estar a cargo de especialistas en neuropediatría con una experiencia mínima en epilepsia de 2 años. Para el adecuado cumplimiento de objetivos, la consulta debe planificarse con una frecuencia al menos semanal para poder ofrecer atención a un mínimo de 60 pacientes nuevos anuales

Funciones de la Consulta monográfica de Epilepsia Infantil:

- ✓ Evaluación diagnóstica y terapéutica de pacientes remitidos desde urgencias, atención primaria o de atención especializada.
- ✓ Coordinar las actuaciones con otras consultas y/o especialidades de nivel tecnológico más avanzado, y con atención primaria.
- ✓ Coordinar las actuaciones de forma conjunta con otras especialidades si fuera necesario.
- ✓ Manejar grupos de personas con epilepsia en situaciones especiales (niños/as con encefalopatía motora congénita, enfermedades metabólicas...).
- ✓ Manejar grupos de menores con crisis no epilépticas.
- ✓ Realizar protocolos de derivación para la valoración quirúrgica a centros.
- ✓ Realizar estudios de farmacocinética de antiepilépticos.
- ✓ Realizar la valoración neuropsicológica y cognitiva.
- ✓ Valorar y tratar la comorbilidad psiquiátrica.
- ✓ Valorar y tratar los problemas aprendizaje e integración escolar.
- ✓ Realizar protocolos específicos de neuroimagen para epilepsia
- ✓ Realizar estudios genéticos.
- ✓ Realizar la evaluación rápida e inicio de tratamiento en situación de Estado de Mal epiléptico.
- ✓ Remitir Unidad Médico-Quirúrgica en caso de ser necesario, según diagrama de flujo<sup>3</sup>.
- ✓ Realizar el seguimiento y optimización terapéutica en los casos que se ha confirmado el diagnóstico de epilepsia y se ha descartado la realización de alternativas terapéuticas de otro nivel.
- ✓ Implantar estimuladores vagales en menores con epilepsia refractaria previa evaluación e indicación por la Unidad Médico Quirúrgica de Referencia.
- ✓ Determinar la indicación, instauración y seguimiento del tratamiento con Dieta Cetogénica en colaboración con los servicios de nutrición.

### 3.- **Unidad médico quirúrgica para epilepsia.**

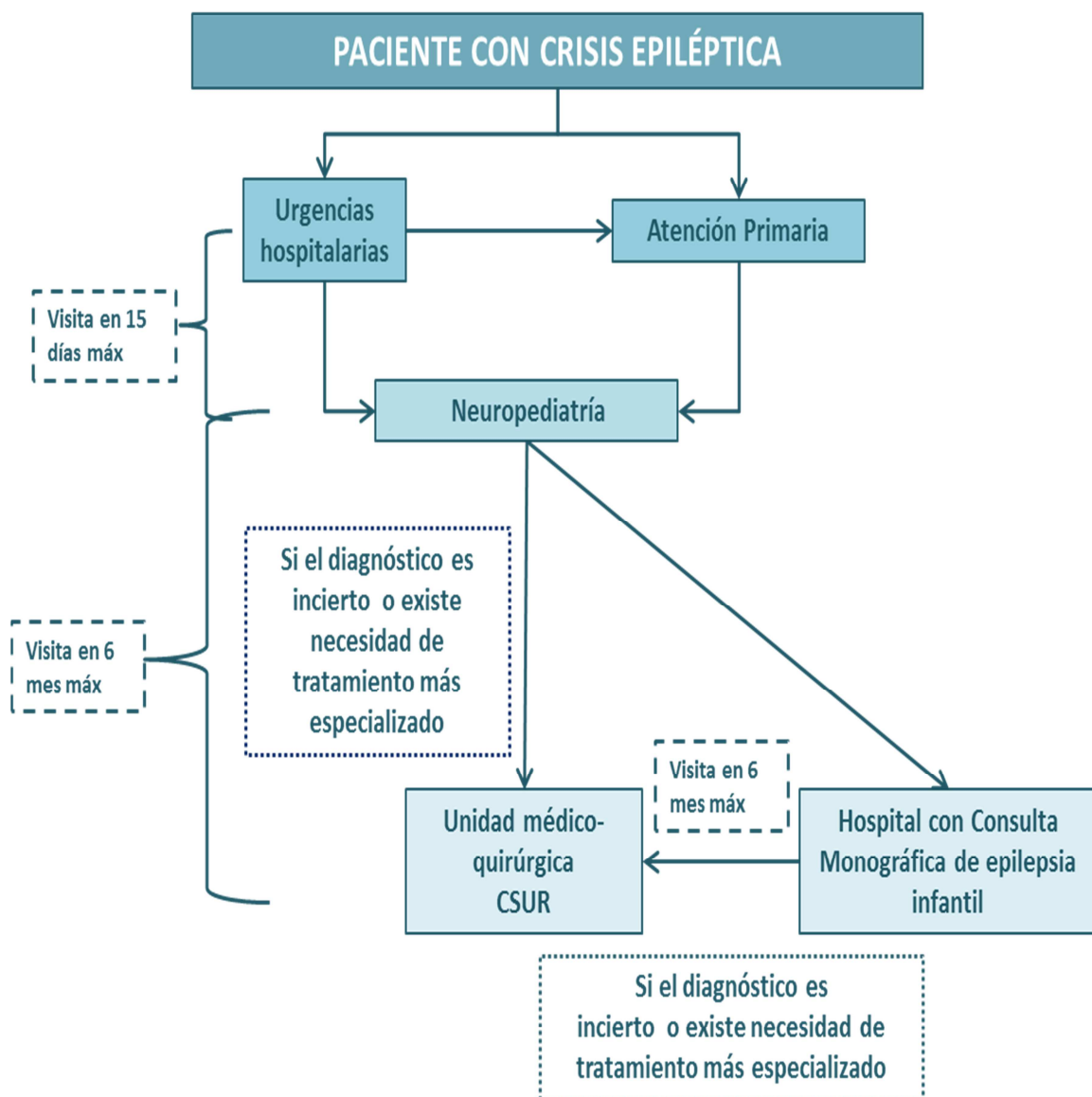
La unidad médico quirúrgica para epilepsia en la infancia tiene las mismas funciones que en la edad adulta.

---

<sup>3</sup> Diagrama de flujo en la Atención Integral a la Epilepsia Infantil pág 27

*Diagrama de flujo para la atención a pacientes con epilepsia en el ámbito pediátrico*

## EPILEPSIA EN PEDIATRÍA



## ***Atención en Red***

La organización en Red para la atención a la epilepsia es uno de los objetivos del presente plan. Esta estructura funcional facilitará la existencia de circuitos de información y coordinación entre los diferentes niveles de la Red, que permitirá optimizar los recursos y en consecuencia proporcionar la asistencia sanitaria más integral, completa, y de calidad.

Para ello se requiere de una coordinación global y organización según modelo de Redes (Modelo Redes Asistenciales) como la herramienta organizativa funcional que contempla a la persona como centro del proceso, orientando los servicios y garantizando una atención óptima, con la máxima calidad, equidad y eficiencia.

La Atención en Red integra recursos de atención primaria, atención domiciliaria, urgencias, atención hospitalaria, atención en servicios o unidades de referencia, salud pública y otros.

## 4. PLAN DE ATENCIÓN A LA EPILEPSIA EN EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE LA COMUNITAT VALENCIANA 2019-2023

### OBJETIVOS GENERALES

- |                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>1. Mejorar la atención sanitaria integral y multidisciplinar de las personas con epilepsia</i>              |
| <i>2. Mejorar la coordinación intersectorial e institucional para la atención a las personas con epilepsia</i> |
| <i>3. Mejorar la atención sanitaria a grupos poblacionales especiales con epilepsia</i>                        |

### OBJETIVO 1. Mejorar la atención sanitaria integral y multidisciplinar de las personas con epilepsia

#### Objetivos específicos

#### Acciones

- |                                                                                 |                                                                                                                                                                                            |
|---------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Crear una Red Asistencial para la Atención Integral a personas con Epilepsia | 1.1 Diseñar e implantar una estructura asistencial funcional en red con diferentes especialidades y niveles asistenciales, para el abordaje multidisciplinar de la atención a la epilepsia |
|                                                                                 | 1.2 Impulsar la constitución y consolidación de Consultas Monográficas de epilepsia en hospitales o centros de especialidades donde se detecte dicha necesidad                             |
|                                                                                 | 1.3 Impulsar la constitución y consolidación las Unidades Médicas de Epilepsia en hospitales donde se detecte dicha necesidad                                                              |

---

*2. Impulsar el diagnóstico precoz, la prevención primaria y el consejo genético de la epilepsia*      2.1 Promover y divulgar el conocimiento del consejo genético en epilepsia para facilitar el acceso a las Unidades de Genética cuando esté indicado

---

2.2 Promover el conocimiento para la realización del diagnóstico diferencial de epilepsia con trastornos paroxísticos no epilépticos

---

2.3 Impulsar la realización de campañas informativas y formativas para la prevención de circunstancias que puedan provocar alteraciones causantes de epilepsia

---

2.4 Promover la divulgación y el conocimiento de Planes y Programas en salud de epilepsia

---

*3. Mejorar la atención sanitaria a la epilepsia en Atención Primaria*      3.1 Promover la adaptación de los tiempos de consulta en atención primaria a las necesidades individuales de pacientes con epilepsia

---

3.2 Impulsar la mejora de los tiempos de acceso a la consulta de Neurología, desde el diagnóstico de sospecha de epilepsia en atención primaria, procurando no superar los 15 días máximos desde su derivación

---

3.3 Promover la disminución de tiempos desde el diagnóstico de sospecha de epilepsia en atención primaria, facilitando la solicitud de exploraciones complementarias iniciales incluyéndolas en el catálogo de pruebas diagnósticas de atención primaria

---

3.4 Difundir el plan en Atención Primaria

---



---

3.5 Impulsar la realización de intervenciones de educación en salud en atención primaria para fomentar la adherencia al tratamiento y la mejora en los hábitos de vida en pacientes con epilepsia

---

3.6 Fomentar la coordinación de las actuaciones desde la consulta de neurología con la consulta de atención primaria para el adecuado seguimiento clínico y terapéutico

---

---

*4. Mejorar la atención sanitaria a la epilepsia en Atención Especializada*

4.1 Impulsar la mejora de los tiempos de acceso a la consulta de neurología, desde el diagnóstico de sospecha en atención primaria procurando no superar los 15 días máximos desde su derivación

---

4.2 Fomentar la remisión de pacientes desde las consultas de neurología o neuropediatría a otros niveles asistenciales de atención a la epilepsia en el caso de que planteasen problemas siguiendo procedimientos establecidos en la red asistencial

---

4.3 Impulsar la reducción de los tiempos de acceso a la realización de la monitorización Video-EEG, procurando que el plazo no supere los 6 meses desde su petición

---

4.4 Impulsar la reducción de los tiempos de acceso a la cirugía de epilepsia, en su caso, procurando que el plazo no supere los 6 meses desde su indicación

---

4.5 Fomentar la realización de protocolos de seguimiento de pacientes fármaco- resistentes con al menos tres visitas/año

---

---

4.6 Impulsar la cumplimentación adecuada y específica de la historia clínica, de manera que se facilite la emisión de un informe clínico unificado, a efectos administrativos

---

5. *Potenciar la investigación e innovación sanitaria en epilepsia* 5.1 Promover la publicación de convocatorias de ayudas públicas para la investigación en epilepsia

---

5.2 Promover la publicación y divulgación de artículos en revistas indexadas

---

6. *Reforzar la formación y el conocimiento de la epilepsia entre profesionales adaptada al perfil profesional* 6.1 Impulsar la elaboración de propuestas de cursos para su incorporación en cada Plan anual de la EVES para la formación en epilepsia entre profesionales sanitarios

---

6.2. Promover la oferta y realización de rotaciones de profesionales sanitarios en centros con unidades de atención a la epilepsia para su formación específica

---

6.3 Impulsar la organización de Jornadas de divulgación del conocimiento sobre epilepsia

---

7. *Mejorar la atención integral a pacientes y familiares con epilepsia refractaria* 7.1 Integrar específicamente en la Red asistencial de epilepsia la atención a la epilepsia refractaria

---

7.2 Impulsar la realización de talleres formativos para potenciar la educación sanitaria (estilo de vida, asistencia a revisiones, adherencia al tratamiento), y la implicación familiar y social de pacientes con epilepsia refractaria

---

---

*8. Mejorar el conocimiento integral de la enfermedad por parte de la persona con epilepsia.*

8.1 Impulsar el acceso del paciente al conocimiento sobre la epilepsia, mediante el uso de portales específicos

---

8.2 Impulsar la realización de talleres formativos para potenciar la educación sanitaria (estilo de vida, asistencia a revisiones, adherencia al tratamiento), e implicación familiar y social de pacientes con epilepsia

---

*9. Potenciar la atención integral a la comorbilidad asociada a la epilepsia, y su detección precoz*

9.1 Impulsar el diseño y puesta en marcha de la estructura funcional asistencial para el establecimiento de la Red Asistencial para la atención a la comorbilidad asociada a la epilepsia

---

9.2 Promover la elaboración e implantación de “protocolos de despistaje rápido de comorbilidad”, tanto en atención primaria como en atención especializada

---

*10. Disminuir, en pacientes con epilepsia de difícil manejo, la repercusión clínica, social y familiar*

10.1 Impulsar la publicación de subvenciones dirigidas a las asociaciones de pacientes y familiares con epilepsia, de manera que se complementen las actuaciones en aquellos ámbitos ajenos al sistema sanitario

---

10.2 Impulsar la formación a personas con epilepsia en el autocuidado

---

10.3 Promover la aplicación del programa de socialización del conocimiento experto, entre los profesionales implicados en la atención a pacientes con epilepsia, establecido en el Plan de ordenación de recursos humanos 2019-2021

---

**OBJETIVO 2. Mejorar la coordinación intersectorial e institucional para la atención a las personas con epilepsia**

**Objetivos específicos**

**Acciones**

*1. Impulsar el diseño y desarrollo de medidas para la protección y atención integral de personas con epilepsia en el ámbito social, educativo y laboral*

1.1 Impulsar la constitución de una comisión intersectorial en materia de sanidad, servicios sociales, educación y trabajo para facilitar la integración y gestión de recursos en estas materias para las personas con epilepsia

1.2 Promover mecanismos de coordinación entre las Consellerías con competencias en materia de sanidad, servicios sociales, educación y trabajo

1.3 Impulsar la elaboración y divulgación de una Guía de Salud Laboral para personas con epilepsia.

1.4 Impulsar la elaboración y divulgación de guías específicas para la evaluación y adaptación del puesto de trabajo para personas con epilepsia

1.5 Impulsar la elaboración y divulgación de una guía dirigida a profesionales, ajenos al ámbito sanitario, para el conocimiento y manejo de las crisis epilépticas

1.6 Impulsar la divulgación del conocimiento de la epilepsia entre profesionales docentes, profesionales de la administración con competencias en servicios sociales y en salud laboral

|                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2. Favorecer la integración de las personas con epilepsia y evitar el estigma social y situaciones discriminatorias | 2.1 Impulsar la realización de campañas de información sobre la epilepsia dirigidas a la ciudadanía                                                                                                                                                         |
| 3. Facilitar a las personas con epilepsia el acceso a los recursos sociales, educativos y laborales                 | 3.1 Promover la elaboración del “informe clínico unificado”                                                                                                                                                                                                 |
|                                                                                                                     | 3.2 Impulsar el conocimiento de la epilepsia entre profesionales con competencias en materia de trabajo social, educación y salud laboral para el desempeño en la tramitación de documentos necesarios a efectos de reconocimientos de discapacidad u otros |

### **OBJETIVO 3. Mejorar la atención sanitaria de grupos poblacionales especiales con epilepsia**

#### **Objetivos específicos**

#### **Acciones**

|                                                                             |                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Prestar atención integral a neonatos, lactantes, infancia y adolescencia | 1.1 Impulsar la elaboración y aplicación de una Guía de Atención Sanitaria para personas con epilepsia en las distintas etapas de la vida |
|                                                                             | 1.2 Promover la elaboración y aplicación de protocolos para agilizar la derivación y acceso a la unidad de epilepsia pediátrica           |
|                                                                             | 1.3 Impulsar la reducción de los tiempos de acceso a pruebas genéticas de alta resolución, mediante vías de                               |

|                                                                                              |                                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                              | derivación rápida, ante menores con alteraciones en el neurodesarrollo                                                                                                                                   |
|                                                                                              | 1.4 Fomentar la integración progresiva de neuropediatras para la atención en consultas externas, así como el uso de consultas telefónicas.                                                               |
|                                                                                              | 1.5 Impulsar la integración progresiva de profesionales de enfermería con experiencia y formación específica en unidades de epilepsia                                                                    |
| 2. Prestar atención integral a la mujer con epilepsia                                        | 2.1 Promover y divulgar el conocimiento entre las mujeres, sobre la epilepsia, para la prevención de la epilepsia catamenial                                                                             |
|                                                                                              | 2.2 Impulsar la elaboración y aplicación de guías para la prestación de una atención específica a la mujer con epilepsia durante el embarazo, parto y puerperio                                          |
|                                                                                              | 2.3 Impulsar la elaboración y aplicación de guías para la prestación de una atención específica a la mujer con epilepsia en la anticoncepción y fertilidad                                               |
| 3. Prestar atención integral a personas ancianas y personas con pluripatología con epilepsia | 3.1 Promover la valoración de la comorbilidad de personas ancianas y de personas con pluripatología con epilepsia.                                                                                       |
|                                                                                              | 3.2 Impulsar la elaboración y aplicación de una guía para la valoración periódica del tratamiento y seguimiento clínico y farmacológico de la persona anciana y persona con pluripatología con epilepsia |

---

4. *Atender de forma integral a menores con epilepsia en el medio escolar* 4.1 Impulsar la reducción de los tiempos de acceso de niños y niñas con epilepsia a los gabinetes psicopedagógicos

---

4.2 Impulsar la divulgación en la comunidad escolar, para su conocimiento y aplicación, de lo establecido en la Resolución de 13 de junio de 2018, de la Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte y de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, así como del resto de normas, recomendaciones e instrucciones en materia de atención a los problemas de salud escolar

---

## 5. IMPLEMENTACIÓN, SEGUIMIENTO, EVALUACIÓN Y MEJORA CONTINUA

El grupo de elaboración del presente plan, integrado por personas responsables de la coordinación y expertas en epilepsia, será el responsable de impulsar la implementación, la coordinación y el seguimiento de las actuaciones y realizar la evaluación del mismo.

Para llevar a cabo la implementación, el seguimiento y la evaluación se podrán proponer, en el seno del grupo experto, la designación de profesionales de los servicios centrales de la conselleria de sanidad universal y salud pública, así como de profesionales sanitarios de los diferentes departamentos de salud con competencias en la atención a personas con epilepsia.

Para la evaluación del Plan se establece el siguiente cuadro de mandos de indicadores:

| OBJETIVO 1<br>ACCIONES                                                                                                                                                                     | INDICADORES                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.1 Diseñar e implantar una estructura asistencial funcional en red con diferentes especialidades y niveles asistenciales, para el abordaje multidisciplinar de la atención a la epilepsia | 1.1.1 Estructura asistencial funcional en red diseñada<br>1.1.2 Estructura asistencial funcional en red implantada                                                                                                                                                                                                                          |
| 1.2 Impulsar la constitución y consolidación de Consultas Monográficas de epilepsia en hospitales o centros de especialidades donde se detecte dicha necesidad                             | 1.2.1 nº de hospitales o centros de especialidades donde se detecta necesidad de Consultas Monográficas de epilepsia<br>1.2.2 Relación nº de hospitales o centros de especialidades donde se constituyen Consultas Monográficas/nº hospitales o centros de especialidades donde se detecta necesidad de Consultas Monográficas de epilepsia |
| 1.3 Impulsar la constitución y consolidación las                                                                                                                                           | 1.3.1 Nº de hospitales donde se detecta                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |



|                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Unidades Médicas de Epilepsia en hospitales donde se detecte dicha necesidad                                                                                   | necesidad de Unidades Médicas de epilepsia                                                                                                                               |
|                                                                                                                                                                | 1.3.2 Relación nº de hospitales donde se constituyen Unidades Médicas de epilepsia /nº hospitales donde se detecta necesidad de Unidades Médicas de epilepsia            |
| 2.1 Promover y divulgar el conocimiento del consejo genético en epilepsia para facilitar el acceso a las Unidades de Genética cuando esté indicado             | 2.1.1. nº de actuaciones realizadas para promover y divulgar el conocimiento del consejo genético en epilepsia                                                           |
| 2.2 Promover el conocimiento para la realización del diagnóstico diferencial de epilepsia con trastornos paroxísticos no epilépticos                           | 2.2.1 nº de actuaciones realizadas para promover el conocimiento para la realización del diagnóstico diferencial de epilepsia con trastornos paroxísticos no epilépticos |
| 2.3 Impulsar la realización de campañas informativas y formativas para la prevención de circunstancias que puedan provocar alteraciones causantes de epilepsia | 2.3.1 Realización de campañas informativas y formativas para la prevención de circunstancias que puedan provocar alteraciones causantes de epilepsia (Dicotómico)        |
|                                                                                                                                                                | 2.3.2 nº de campañas informativas y formativas realizadas para la prevención de circunstancias que puedan provocar alteraciones causantes de epilepsia                   |
| 2.4 Promover la divulgación y el conocimiento de Planes y Programas en salud de epilepsia                                                                      | 2.4.1 nº de actuaciones realizadas para promover la divulgación y el conocimiento de Planes y Programas en salud de epilepsia                                            |
| 3.1 Promover la adaptación de los tiempos de consulta en atención primaria a las necesidades individuales de pacientes con epilepsia                           | 3.1.1 Promoción de la adaptación de los tiempos de consulta en atención primaria a las necesidades individuales de pacientes con epilepsia (Dicotómico)                  |

|                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 3.2 Impulsar la mejora de los tiempos de acceso a la consulta de atención especializada, desde el diagnóstico de sospecha de epilepsia en atención primaria, procurando no superar los 15 días máximos desde su derivación.                              | 3.2.1 Impulso de la mejora de los tiempos de acceso a la consulta de atención especializada, desde el diagnóstico de sospecha de epilepsia en atención primaria, procurando no superar los 15 días máximos desde su derivación.(Dicotómico)                                |
| 3.3 Promover la disminución de tiempos desde el diagnóstico de sospecha de epilepsia en atención primaria, facilitando la solicitud de exploraciones complementarias iniciales incluyéndolas en el catálogo de pruebas diagnósticas de atención primaria | 3.3.1 Promoción de la disminución de tiempos desde el diagnóstico de sospecha de epilepsia en atención primaria, facilitando la solicitud de exploraciones complementarias iniciales incluyéndolas en el catálogo de pruebas diagnósticas de atención primaria(Dicotómico) |
| 3.4 Promover el conocimiento del presente Plan entre los profesionales de atención primaria                                                                                                                                                              | 3.4.1 Nº de actuaciones realizadas para promover el conocimiento del presente Plan entre profesionales de atención primaria                                                                                                                                                |
| 3.5 Impulsar la realización de intervenciones de educación en salud en atención primaria para fomentar la adherencia al tratamiento y la mejora en los hábitos de vida en personas con epilepsia                                                         | 3.5.1 Impulso para la realización de intervenciones de educación en salud en atención primaria para fomentar la adherencia al tratamiento y la mejora en los hábitos de vida en personas con epilepsia. (Dicotómico)                                                       |
|                                                                                                                                                                                                                                                          | 3.5.2 Nº de intervenciones de educación en salud en atención primaria para fomentar la adherencia al tratamiento y la mejora en los hábitos de vida en personas con epilepsia                                                                                              |
| 3.6 Fomentar la coordinación de las actuaciones de las consultas de neurología con atención primaria para el adecuado seguimiento clínico y terapéutico                                                                                                  | 3.6.1 Fomento de la coordinación de las actuaciones de profesionales sanitarios de las consultas de neurología con profesionales sanitarios de atención primaria para el adecuado seguimiento clínico y terapéutico                                                        |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | (Dicotómico)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | 3.6.2 Establecimiento de coordinación de las actuaciones desde las consultas de neurología con atención primaria para el adecuado seguimiento clínico y terapéutico (Dicotómico)                                                                                                                                                                           |
| 4.1 Promover la mejora de los tiempos de acceso del paciente a las consultas de Neurología, desde atención primaria, para el diagnóstico de confirmación o no y, en su caso, el tratamiento procurando que el plazo no supere los 15 días para la primera visita en atención especializada y el mes para el diagnóstico y tratamiento | 4.1.1. Promoción de la mejora de los tiempos de acceso del paciente a las consultas de Neurología, desde atención primaria, para el diagnóstico de confirmación o no y, en su caso, el tratamiento procurando que el plazo no supere los 15 días para la primera visita en atención especializada y el mes para el diagnóstico y tratamiento. (Dicotómico) |
| 4.2 Fomentar la remisión de pacientes desde las consultas de neurología o neuropediatría a otros niveles asistenciales de atención a la epilepsia en el caso de que planteasen problemas siguiendo procedimientos establecidos en la red asistencial                                                                                  | 4.2.1 Fomento de la remisión de pacientes desde las consultas de neurología o neuropediatría a otros niveles asistenciales de atención a la epilepsia en el caso de que planteasen problemas siguiendo procedimientos establecidos en la red asistencial. (Dicotómico)                                                                                     |
| 4.3 Impulsar la reducción de los tiempos de acceso a la realización de la monitorización Video-EEG, procurando que el plazo no supere los 6 meses desde su petición                                                                                                                                                                   | 4.3.1 Impulso de la reducción de los tiempos de acceso a la realización de la monitorización Video-EEG, procurando que el plazo no supere los 6 meses desde su petición. (Dicotómico)                                                                                                                                                                      |
| 4.4 Impulsar la reducción de los tiempos de acceso a la cirugía de epilepsia, en su caso, procurando que el plazo no supere los 6 meses desde su indicación                                                                                                                                                                           | 4.4.1 Impulso de la reducción de los tiempos de acceso a la cirugía de epilepsia, en su caso, procurando que el plazo no supere los 6 meses desde su indicación. (Dicotómico)                                                                                                                                                                              |

|                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 4.5 Fomentar la realización de protocolos de seguimiento de pacientes fármaco-resistentes con al menos tres visitas/año                                                       | 4.5.1 Fomento de la realización de protocolos de seguimiento de pacientes fármaco-resistentes con al menos tres visitas/año.(Dicotómico)                                                      |
| 4.6 Impulsar la cumplimentación adecuada y específica de la historia clínica, de manera que se facilite la emisión de un informe clínico unificado, a efectos administrativos | 4.6.1 Impulso la cumplimentación adecuada y específica de la historia clínica, de manera que se facilite la emisión de un informe clínico unificado, a efectos administrativos. (Dicotómico)  |
| 5.1 Promover la publicación de convocatorias de ayudas públicas para la investigación en epilepsia                                                                            | 5.1.1 Promoción la publicación de convocatorias de ayudas públicas para la investigación en epilepsia (Dicotómico)                                                                            |
|                                                                                                                                                                               | 5.1.2 Nº de convocatorias de ayudas públicas para la investigación en epilepsia publicadas durante el periodo de vigencia del plan                                                            |
| 5.2 Promover la publicación y divulgación de artículos en revistas indexadas                                                                                                  | 5.2.1 Promoción de la publicación y divulgación de artículos en revistas indexadas(Dicotómico)                                                                                                |
| 6.1 Impulsar la elaboración de propuestas de cursos para su incorporación en cada Plan anual de la EVES para la formación en epilepsia de profesionales sanitarios            | 6.1.1 Impulso de la elaboración de propuestas de cursos para su incorporación en cada Plan anual de la EVES para la formación en epilepsia de profesionales sanitarios(Dicotómico)            |
|                                                                                                                                                                               | 6.1.2 nº de propuestas de cursos para su incorporación en cada Plan anual de la EVES para la formación en epilepsia de los profesionales sanitarios, realizadas durante la vigencia del plan. |
| 6.2. Promover la oferta y realización de rotaciones de profesionales sanitarios en                                                                                            | 6.2.1 Promoción de la oferta y realización de rotaciones de profesionales sanitarios en                                                                                                       |

|                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| centros con unidades de atención a la epilepsia para la formación específica de los mismos                                                                                                                                              | centros con unidades de atención a la epilepsia para la formación específica de los mismos(Dicotómico)                                                                                                                                                    |
|                                                                                                                                                                                                                                         | 6.2.2 Nº de rotaciones de profesionales sanitarios en centros con unidades de atención a la epilepsia para la formación específica de los mismos realizadas durante la vigencia del plan                                                                  |
| 6.3 Impulsar la organización de jornadas de divulgación del conocimiento sobre epilepsia                                                                                                                                                | 6.3.1 Nº de jornadas de divulgación del conocimiento sobre epilepsia organizadas                                                                                                                                                                          |
| 7.1 Integrar específicamente en la Red asistencial de epilepsia la atención de personas con epilepsia refractaria                                                                                                                       | 7.1.1 Integración de la atención de pacientes con epilepsia refractaria específicamente en la Red asistencial de epilepsia (Dicotómico)                                                                                                                   |
| 7.2 Impulsar la realización de talleres formativos para potenciar la educación sanitaria (estilo de vida, asistencia a revisiones, adherencia al tratamiento), y la implicación familiar y social de personas con epilepsia refractaria | 7.2.1 Impulso de la realización de talleres formativos para potenciar la educación sanitaria (estilo de vida, asistencia a revisiones, adherencia al tratamiento), y la implicación familiar y social de personas con epilepsia refractaria. (Dicotómico) |
|                                                                                                                                                                                                                                         | 7.2.2 Nº de talleres formativos realizados para potenciar la educación sanitaria (estilo de vida, asistencia a revisiones, adherencia al tratamiento), y la implicación familiar y social de pacientes con epilepsia refractaria                          |
| 8.1 Impulsar el acceso de las personas con epilepsia al conocimiento sobre la epilepsia, mediante el uso de portales específicos                                                                                                        | 8.1.1 Impulso del acceso de las personas con epilepsia al conocimiento sobre la epilepsia, mediante el uso de portales específicos. (Dicotómico)                                                                                                          |

|                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 8.2 Impulsar la realización de talleres formativos para potenciar la educación sanitaria (estilo de vida, asistencia a revisiones, adherencia al tratamiento), e implicación familiar y social de personas con epilepsia | 8.2.1 Impulso de la realización de talleres formativos para potenciar la educación sanitaria (estilo de vida, asistencia a revisiones, adherencia al tratamiento), e implicación familiar y social de personas con epilepsia. (Dicotómico) |
|                                                                                                                                                                                                                          | 8.2.2 nº de talleres formativos realizados para potenciar la educación sanitaria (estilo de vida, asistencia a revisiones, adherencia al tratamiento), e implicación familiar y social                                                     |
| 9.1 Impulsar el diseño y puesta en marcha de la estructura funcional asistencial para el establecimiento de la Red Asistencial para la atención a la comorbilidad asociada a la epilepsia                                | 9.1.1 Estructura funcional asistencial para el establecimiento de la Red Asistencial para la atención a la comorbilidad asociada a la epilepsia diseñada. (Dicotómico)                                                                     |
|                                                                                                                                                                                                                          | 9.1.2 Estructura funcional asistencial para el establecimiento de la Red Asistencial para la atención a la comorbilidad asociada a la epilepsia puesta en marcha. (Dicotómico)                                                             |
| 9.2 Promover la elaboración e implantación de “protocolos de despistaje rápido de comorbilidad”, tanto en atención primaria como en atención especializada                                                               | 9.2.2 “Protocolos de despistaje rápido de comorbilidad” elaborados (Dicotómico)                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                          | 9.2.2 “Protocolos de despistaje rápido de comorbilidad” implantados. (Dicotómico)                                                                                                                                                          |
| 10.1 Impulsar la publicación de subvenciones dirigidas a las asociaciones de pacientes y familiares con epilepsia, de manera que se complementen las actuaciones en aquellos ámbitos ajenos al sistema sanitario         | 10.1.1 Impulso para la publicación de subvenciones dirigidas a las asociaciones de personas y familiares con epilepsia, de manera que se complementen las actuaciones en aquellos ámbitos ajenos al sistema sanitario. (Dicotómico)        |
|                                                                                                                                                                                                                          | 10.1.2 nº de publicaciones de subvenciones                                                                                                                                                                                                 |

|                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                 | dirigidas a las asociaciones de pacientes y familiares con epilepsia, de manera que se complementen las actuaciones en aquellos ámbitos ajenos al sistema sanitario, convocadas durante el periodo de vigencia del plan                            |
| 10.2 Impulsar la formación de pacientes con epilepsia en el autocuidado                                                                                                                                                         | 10.2.1 Impulso de la formación de pacientes con epilepsia en el autocuidado. (Dicotómico)                                                                                                                                                          |
| 10.3 Promover la aplicación del programa de socialización del conocimiento experto, entre profesionales implicados en la atención a pacientes con epilepsia, establecido en el Plan de ordenación de recursos humanos 2019-2021 | 10.3.1 Promoción de la aplicación del programa de socialización del conocimiento experto, entre profesionales implicados en la atención a pacientes con epilepsia establecido en el Plan de ordenación de recursos humanos 2019-2021. (Dicotómico) |

| OBJETIVO 2<br>ACCIONES                                                                                                                                                                                                           | INDICADORES                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.1 Impulsar la constitución de una comisión intersectorial en materia de sanidad, servicios sociales, educación y trabajo para facilitar la integración y gestión de recursos en estas materias para las personas con epilepsia | 1.1.1 Impulso para la constitución de una comisión intersectorial en materia de sanidad, servicios sociales, educación y trabajo para facilitar la integración y gestión de recursos en estas materias para las personas con epilepsia<br>1.1.2 Constitución de una comisión intersectorial en materia de sanidad, servicios sociales, educación y trabajo para facilitar la integración y gestión de recursos en estas materias para las personas con epilepsia (Dicotómico) |
| 1.2 Promover mecanismos de coordinación                                                                                                                                                                                          | 1.2.1 Promoción de mecanismos de                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

entre las Consellerias con competencias en coordinación entre las Consellerias con materia de sanidad, servicios sociales, competencias en materia de sanidad, servicios educación y trabajo sociales, educación y trabajo (Dicotómico)

---

1.3 Impulsar la elaboración y divulgación de una Guía de Salud Laboral para personas con epilepsia 1.3.1 Impulso de la elaboración y divulgación de una Guía de Salud Laboral para personas con epilepsia.(Dicotómico)

---

1.3.2 Guía de Salud Laboral para personas con epilepsia elaborada. (Dicotómico)

---

1.3.3 Guía de Salud Laboral para personas con epilepsia divulgada. (Dicotómico)

---

1.4 Impulsar la elaboración y divulgación de guías específicas para la evaluación y adaptación, en su caso, del puesto de trabajo para personas con epilepsia 1.4.1 Impulso para la elaboración y divulgación de guías específicas para la evaluación y adaptación del puesto de trabajo para personas con epilepsia. (Dicotómico)

---

1.4.2 Guías específicas para la evaluación y adaptación del puesto de trabajo para personas con epilepsia elaboradas. (Dicotómico)

---

1.5 Impulsar la elaboración y divulgación de una guía dirigida a profesionales ajenos al ámbito sanitario, para el conocimiento y manejo de las crisis epilépticas 1.5.1 Impulso para la elaboración y divulgación de una guía dirigida a profesionales ajenos al ámbito sanitario, para el conocimiento y manejo de las crisis epilépticas. (Dicotómico)

---

1.5.2 Guía dirigida a profesionales ajenos al ámbito sanitario, para el conocimiento y manejo de la crisis epiléptica elaborada. (Dicotómico)

---

1.6 Impulsar la divulgación del conocimiento de la epilepsia entre los profesionales docentes, profesionales de la administración con competencias en servicios sociales y en 1.6.1 Impulso para la divulgación del conocimiento de la epilepsia entre los profesionales docentes, profesionales de la administración con competencias en servicios

---



|                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| salud laboral                                                                                                                                                                                                                                            | sociales y en salud laboral. (Dicotómico)                                                                                                                                                                                                                                   |
|                                                                                                                                                                                                                                                          | 1.6.2 nº de actuaciones realizadas durante el periodo de vigencia del plan para la divulgación del conocimiento de la epilepsia entre los profesionales docentes, profesionales de la administración con competencias en servicios sociales y en salud laboral              |
| 2.1 Impulsar la realización de campañas de información sobre la epilepsia dirigidas a la ciudadanía                                                                                                                                                      | 2.1.1 Impulso para la realización de campañas de información sobre la epilepsia dirigidas a la ciudadanía. (Dicotómico)                                                                                                                                                     |
|                                                                                                                                                                                                                                                          | 2.1.2 Nº de actuaciones de información sobre la epilepsia dirigidas a la ciudadanía realizadas durante el periodo de vigencia del plan                                                                                                                                      |
| 3.1 Promover la elaboración del “informe clínico unificado”                                                                                                                                                                                              | 3.1.1 “Informe clínico unificado” elaborado. (Dicotómico)                                                                                                                                                                                                                   |
| 3.2 Impulsar el conocimiento de la epilepsia de profesionales con competencias en materia de trabajo social, educación y salud laboral para el desempeño en la tramitación de documentos necesarios a efectos de reconocimientos de discapacidad u otros | 3.2.1 Impulso del conocimiento de la epilepsia de los profesionales con competencias en materia de trabajo social, educación y salud laboral para el desempeño en la tramitación de documentos necesarios a efectos de reconocimientos de discapacidad u otros (Dicotómico) |
| <b>OBJETIVO 3</b>                                                                                                                                                                                                                                        | <b>INDICADORES</b>                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>ACCIONES</b>                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 1.1 Impulsar la elaboración y aplicación de una Guía de Atención Sanitaria para grupos poblacionales especiales con epilepsia                                                                                                                            | 1.1.1 Guía e de Atención Sanitaria para grupos poblacionales especiales con epilepsia laborada (Dicotómico)                                                                                                                                                                 |

|                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                      | 1.1.2 Guía de Atención Sanitaria para grupos poblacionales especiales con epilepsia aplicada. (Dicotómico)                                                                                                               |
| 1.2 Promover la elaboración y aplicación de protocolos para agilizar la derivación y acceso a la unidad de epilepsia pediátrica                                                                                      | 1.2.1 Protocolos para agilizar la derivación y acceso a la unidad de epilepsia pediátrica elaborados. (Dicotómico)                                                                                                       |
|                                                                                                                                                                                                                      | 1.2.2 Protocolos para agilizar la derivación y acceso a la unidad de epilepsia pediátrica aplicados. (Dicotómico)                                                                                                        |
| 1.3 Impulsar la reducción de los tiempos de acceso a pruebas genéticas de alta resolución, mediante la aplicación de protocolos, con vías de derivación rápida, a los menores con alteraciones en el neurodesarrollo | 1.3.1 Reducción de los tiempos de acceso a pruebas genéticas de alta resolución, mediante la aplicación de protocolos, con vías de derivación rápida, a los menores con alteraciones en el neurodesarrollo. (Dicotómico) |
|                                                                                                                                                                                                                      | 1.3.2 Protocolos, con vías de derivación rápida, a los menores con alteraciones en el neurodesarrollo elaborados (Dicotómico)                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                      | 1.3.3 Protocolos, con vías de derivación rápida, de menores con alteraciones en el neurodesarrollo aplicados. (Dicotómico)                                                                                               |
| 1.4 Fomentar la integración progresiva de neuropediatría para la atención en consultas externas, así como el uso de consultas telefónicas.                                                                           | 1.4.1 nº de neuropediatras integrados en consultas externas                                                                                                                                                              |
|                                                                                                                                                                                                                      | 1.4.2 Integración del uso de consultas telefónicas. (Dicotómico)                                                                                                                                                         |
| 1.5 Impulsar la integración progresiva de profesionales de enfermería con experiencia o formación en epilepsia en unidades de epilepsia                                                                              | 1.5.1 nº de profesionales de enfermería con experiencia o formación en epilepsia en unidades de epilepsia                                                                                                                |

|                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2.1 Promover y divulgar el conocimiento entre mujeres con epilepsia para la prevención de la epilepsia catamenial                                               | 2.1.1 Promover y divulgar el conocimiento entre las mujeres con epilepsia para la prevención de la epilepsia catamenial (Dicotómico)                                                                |
|                                                                                                                                                                 | 2.1.2 nº de actuaciones realizadas durante la vigencia del plan para la promoción y divulgación del conocimiento entre las mujeres sobre la epilepsia para la prevención de la epilepsia catamenial |
| 2.2 Impulsar la elaboración y aplicación de guías para la prestación de una atención específica a la mujer con epilepsia durante el embarazo, parto y puerperio | 2.2.1 Guía para la prestación de una atención específica a la mujer con epilepsia durante el embarazo, parto y puerperio elaborada. (Dicotómico)                                                    |
|                                                                                                                                                                 | 2.2.1 Guía para la prestación de una atención específica a la mujer con epilepsia durante el embarazo, parto y puerperio aplicada. (Dicotómico)                                                     |
| 2.3 Impulsar la elaboración y aplicación de guías para la prestación de una atención específica a la mujer con epilepsia en la anticoncepción y fertilidad      | 2.3.1 Guía para la prestación de una atención específica a la mujer con epilepsia en la anticoncepción y fertilidad elaborada (Dicotómico)                                                          |
|                                                                                                                                                                 | 2.3.2 Guía para la prestación de una atención específica a la mujer con epilepsia en la anticoncepción y fertilidad aplicada. (Dicotómico)                                                          |
| 3.1 Promover la valoración de la comorbilidad de las personas ancianas y de personas con pluripatología, con epilepsia.                                         | 3.1.1 nº de actuaciones realizadas para promover la valoración de la comorbilidad en las personas ancianas y personas con pluripatología, con epilepsia                                             |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 3.2 Impulsar la elaboración y aplicación de una guía para la valoración periódica del tratamiento y seguimiento clínico y farmacológico de las personas ancianas y de personas con pluripatología, con epilepsia                                                                                                                                                                                    | 3.2.1 Guía para la valoración periódica del tratamiento y seguimiento clínico y farmacológico de las personas ancianas y de personas con pluripatología con epilepsia elaborada. (Dicotómico)                                                                                                                                                                                                           |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | 3.2.2 Guía para la valoración periódica del tratamiento y seguimiento clínico y farmacológico las personas ancianas y de personas con pluripatología, con epilepsia aplicada. (Dicotómico)                                                                                                                                                                                                              |
| 4.1 Impulsar la reducción de los tiempos de acceso de los niño y niñas con epilepsia a los gabinetes psicopedagógicos                                                                                                                                                                                                                                                                               | 4.1.1 Reducción de los tiempos de acceso de los niños y niñas con epilepsia a los gabinetes psicopedagógicos. (Dicotómico)                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 4.2 Impulsar la divulgación en la comunidad escolar, para su conocimiento y aplicación, de lo establecido en la Resolución de 13 de junio de 2018, de la Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte y de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, así como del resto de normas, recomendaciones e instrucciones en materia de atención a los problemas de salud escolar | 4.2.1 Divulgación en la comunidad escolar, para su conocimiento y aplicación, de lo establecido en la Resolución de 13 de junio de 2018, de la Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte y de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, así como del resto de normas, recomendaciones e instrucciones en materia de atención a los problemas de salud escolar. (Dicotómico) |

## 6. BIBLIOGRAFÍA

1. Plan estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas. “PENTIEN”. Sociedad Española de Neurología. Mayo 2002.
2. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud. Epilepsia refractaria. 2010.
3. Libro blanco de la Epilepsia en España. Inyecmedia edit. Madrid. 2013.
4. Labiner DM, Bagic AI, Herman ST et al. National Association of Epilepsy Centers. Essential services, personnel, and facilities in specialized epilepsy centers. Revised 2010 guidelines. *Epilepsia* 2010; 51:2322-33.
5. Sanchez Alvarez JC, Gil-Nagel A, Casas Fernandez C et al. Grupo de estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología. Drug-resistant epilepsy. current recommendations for diagnosis and treatment in Spain. *Neurología* 2012; 27:575-84.
6. Sanchez Alvarez JC, Mauri Llerda JA, Gil-Nagel A et al. Grupo de estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología. Consensus-recommended diagnostic and therapeutic guidelines for drug-resistant epilepsy in Spain. Cosenso RATE-España. *Neurología* 2012; 27:481-90.
7. Plan estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas II. Ediciones SEN. Madrid 2016.
8. <https://carmeline.org/ILAE-plan-estrategico-de-accion-por-la-epilepsia-en-latino-america>.
9. EUCARE. Epilepsy care. European White paper on epilepsy. *Epilepsia* 2003;44(Suppl.6):39-40
10. Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento de las Enfermedades Neurológicas: <http://www.sen.es/noticias/130-noticias-socios/2105-plan-estrategico-nacional-para-el-tratamiento-integral-de-las-enfermedades-neurológicas-ii-pentien-ii>
11. Villanueva V, Girón JM, Martín J, Hernández-Pastor LJ, Lahuerta J, Doz M, Cuesta M, Lévy-Bachelot L; Investigadores del estudio ESPERA. Quality of life and economic

- impact of refractory epilepsy in Spain: the ESPERA study. *Neurologia*. 2013 May;28(4):195-204.
12. Sancho J, Peña P, Rufo M, Palacios G, Masramon X, Rejas J; LINCE Study Collaborative Group. Health and non-health care resources use in the management of adult outpatients with drug-resistant epilepsy in Spain: a cost-of-illness study (LINCE study). *Epilepsy Res*. 2008 Oct;81(2-3):176-87.
  13. Sánchez-Álvarez JC, Villanueva Haba V, editores. *Epilepsia de difícil control*. ISBN: 978-84-85424-95-5. Barcelona. Viguera Editores SL; 2010.
  14. Sánchez-Álvarez JC, Serrano-Castro P, Cañadillas-Hidalgo F. Epilepsia refractaria del adulto. *Rev Neurol* 2002; 35: 931-53.
  15. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2010; 51: 1069-77.
  16. Labiner D.M, Bagic A.I, Herman S.T et cts. Essential services, personnel, and facilities in specialized epilepsy centers- revised 2010 guidelines. *Epilepsia* 2010, 51(11):2322-2333.
  17. De la Peña P, Saiz R.A, Perez Sempere A, Sancho J, Cobaleda S, Padro LL. Calidad asistencial en epilepsia. Situación de la asistencia a los pacientes epilépticos en España. *Neurología* 2005; 20(7):332-340.
  18. Comité de Acreditación SEN. Guía para la elaboración de criterios de acreditación para Servicios de Neurología y Unidades Clínicas. Unidades de Epilepsia. [www.sen.es](http://www.sen.es). Centros, Servicios y unidades de referencia (CSUR) del Sistema Nacional de salud.
  19. Alper, Kenneth, et al. "Seizure Incidence in Psychopharmacological Clinical Trials: An Analysis of Food and Drug Administration (FDA) Summary Basis of Approval Reports." *Biological Psychiatry*, vol. 62, no. 4, 2007, pp. 345–354. doi:10.1016/j.biopsych.2006.09.023.
  20. Fisher, Robert S., et al. "ILAE Official Report: A Practical Clinical Definition of Epilepsy." *Epilepsia*, vol. 55, no. 4, 2014, pp. 475–482., doi:10.1111/epi.12550.
  21. Helmstaedter, Christoph, and Juri-Alexander Witt. "Clinical Neuropsychology in Epilepsy." *Handbook of Clinical Neurology Epilepsy*, 2012, pp. 437–459., doi:10.1016/b978-0-444-52898-8.00036-7.

22. Helmstaedter, Christoph, and Juri-Alexander Witt. "Epilepsy and Cognition – A Bidirectional Relationship?" *Seizure*, vol. 49, 2017, pp. 83–89., doi:10.1016/j.seizure.2017.02.017.
23. Schmidt, D., & Sillanpää, M. (2016). Prevention of Epilepsy: Issues and Innovations. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 16(11). doi:10.1007/s11910-016-0695-9.
24. Thurman, DJ, Begley CE (2018) The primary prevention of epilepsy: A report of the Prevention Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 2018 May; 59(5):905-914. doi: 10.1111/epi.14068. Epub 2018 Apr 10.
25. "Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público" ¡36 Reunión del 12 de Diciembre de 20143
26. Sander JV, Shorvon SD. Epidemiology of the epilepsies. *J Neurol Psychiatry* 1996; 61: 433-443.
27. FEEN. Informe FEEN sobre la epilepsia en España 2010.
28. P. J Serrano et alii, Adult Prevalence of Epilepsy in Spain: EPIBERIA, a Population-Based Study.
29. Trastornos Neurológicos, desafíos para la salud pública. OMS, 2006.
30. Guía oficial de práctica clínica en epilepsia 2012. SEN.
31. Guía de Intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por su uso de sustancias en el nivel de atención de la salud no especializada. OMS 2010.
32. Libro Blanco de la epilepsia en España, SEN 2013.
33. Epilepsy priorities in Europe : A report of the ILAE-IBE Epilepsy Advocacy Europe Task Force.
34. PENTIEN II\_ATENCIÓN DE REFERENCIA EN EPILEPSIA\_2016) Plan estratégico nacional para el tratamiento integral de las enfermedades Neurológicas II.
35. REVISIÓN. Epilepsia resistente a fármacos antiepilépticos: recomendaciones de actuación diagnóstica y terapéutica en España. J.C. Sánchez-Álvarez,A.Gil-Nagelb,C.Casas-Fernándezc,J.A.Mauri-Llerdad,J.Salas-Puige y J.Sancho-Rieger. Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología: Unidad de Epilepsia, Servicio de Neurología, Hospital Clínico Universitario San Cecilio, Granada, España.

Programa de epilepsia, Servicio de Neurología, Hospital Ruber Internacional, Madrid, España. Servicio de Neuropediatría, hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia, España. Unidad de Epilepsia, Servicio de Neurología, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza, España. Unidad Transversal de Epilepsia, Servicio de Neurología, Universidad Autónoma de Barcelona, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona, España. Servicio de Neurología, Consorcio Hospital General Universitario, Valencia, España.



