

“No nos vale de nada que un paciente disminuya un 20% sus crisis epilépticas si su conducta empeora”

Dr. Ramón Cancho, jefe del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid



27 de mayo de 2024

En el abordaje de la epilepsia refractaria en niños, el pediatra debe atender a una serie de criterios que van más allá del número de crisis. En una entrevista con *iSanidad*, el Dr. Ramón Cancho, jefe del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, ha insistido en la importancia de otros aspectos como la conducta, el sueño, la cognición, e incluso la calidad de vida de los cuidadores. Así se puso de manifiesto la semana pasada en el simposio *Manejo holístico del paciente con epilepsia refractaria*, auspiciado por Jazz Pharmaceuticals, en el marco de la XLVI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica

¿Cuáles han sido las principales conclusiones del simposio *Manejo holístico del paciente con epilepsia refractaria* auspiciado por Jazz Pharmaceuticals?

Fundamentalmente en la epilepsia, es decir, lo que entendemos por epilepsia en cuanto a una enfermedad en la cual hay crisis epilépticas, crisis convulsivas en los pacientes, es muy importante evidentemente el control de las crisis, pero hay un trasfondo de

comorbilidades son muy relevantes y que están influidas por la epilepsia. Así, supone un punto fundamental el aspecto que las mejora. Estas comorbilidades son las que afectan a la calidad de vida del paciente. Por lo que es importante ir más allá de si un paciente tiene más o menos crisis, es decir, atender a que el paciente mejore también en conducta, en sueño, en cognición, e incluso en calidad de vida de los cuidadores, entre otros aspectos. Son objetivos muy relevantes.

“La disminución del número de crisis puede conllevar una mejora, pero tenemos que atender de una manera más profunda las comorbilidades”



Se abordaron síndromes epilépticos concretos como el complejo de esclerosis tuberosa, Dravet y Lennox Gastaut, ¿qué puede destacar al respecto?

El complejo de esclerosis tuberosa es una epilepsia asociada a la condición médica de esclerosis tuberosa y es importante porque dentro de las epilepsias refractarias es relativamente prevalente. Estos tres síndromes se abordaron y vimos que, aunque son enfermedades muy diferentes, todas tienen en común que cuentan con pacientes severamente afectados, muchos de ellos con una tendencia a tener comorbilidades importantes como discapacidad intelectual. En ese sentido, hay que intentar llevar a cabo un manejo holístico de la enfermedad. No podemos quedarnos satisfechos solo con decir que hemos disminuido en un ‘x’ por ciento el número de crisis. Es verdad que la disminución del número de crisis puede conllevar una mejora de los aspectos comentados en relación con el sueño, la cognición o la conducta, pero tenemos que atender de una manera más profunda las comorbilidades.

Ese tratamiento holístico es fundamental para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, ¿en qué consiste?

En las consultas de neurología pediátrica habitualmente estamos acostumbrados a medir crisis y aspectos muy objetivos (como cuántas crisis más o menos tiene un paciente y si son más o menos largas). Y realmente a veces entramos de una manera relativamente superficial, por ejemplo, por falta de tiempo en consulta, a estos otros aspectos que hemos comentado relacionados con la calidad de vida de cuidadores, de paciente, dolor, discomfort, sueño, conducta, etc.

“A veces entramos de una manera relativamente superficial por falta de tiempo en consulta a aspectos relacionados con la calidad de vida de cuidadores, de paciente, dolor, discomfort, sueño, conducta...”

Es necesario abordarlos y preguntar, detenernos en su estudio. Se trata de evaluaciones que llevan tiempo, son escalas de calidad de vida que realmente pueden llevar bastante tiempo en una consulta externa, pero al menos tenemos que preguntar por ello. Aunque tengamos la tendencia al diagnóstico, también tenemos que medir el impacto de la intervención terapéutica en esos aspectos. No nos vale de nada que un paciente disminuya un 20% sus crisis si por ejemplo su sueño o su conducta empeoran.

¿Cuáles son las principales innovaciones terapéuticas para tratar a los pacientes que sufren estas patologías?

En los últimos años para estos tres síndromes que hemos comentado tenemos varias innovaciones terapéuticas en los países occidentales. Hablamos de la introducción en España, ya hace unos años, del cannabidiol, que realmente es muy importante. Cuenta con una eficacia demostrada en literatura científica y de hecho hay una indicación de la AEMPS para su uso en pacientes con síndrome Dravet, Lennox-Gastaut y esclerosis tuberosa. Tenemos también la dieta cetogénica, que es un tipo de dieta especial apoyada con productos dietéticos específicos que también ha mostrado en muchos tipos de epilepsia refractaria mejoras significativas.

La investigación es clave, ¿cómo valora la existente en España al respecto, qué perspectivas de futuro augura como profesional especializado en el abordaje de la

epilepsia?

España es un país que en cuanto a fármacos hace relativamente bastante ciencia básica. Pero es verdad que en cuanto a desarrollo de fármacos no tanta. Sin embargo, sí somos un país en el que se reclutan muchos pacientes para los ensayos clínicos. Son fundamentales porque sin ellos no puede desarrollarse ningún fármaco. En este sentido, podemos decir que España es una primera potencia en reclutamiento de pacientes. Este hecho se nota en el caso de las innovaciones terapéuticas en torno a la epilepsia refractaria.