

Modelo sustentable para cirugía de epilepsia en población vulnerable

Sustainable model for epilepsy surgery in vulnerable population

Enrique de Font-Réaulx^{1*} y Adalberto González-Astiazarán²

¹Departamento de Cirugía de Epilepsia; ²Departamento de Neurocirugía Pediátrica. Centro Neurológico, Centro Médico ABC, Ciudad de México, México

Resumen

Introducción: En países en desarrollo, la proporción de pacientes que no reciben un manejo quirúrgico indicado para epilepsia farmacorresistente es significativamente mayor que la de países desarrollados, debido principalmente a factores económicos. **Método:** En el Centro Médico ABC (CMABC) desarrollamos un programa sustentable de cirugía de epilepsia. Las fundaciones altruistas del CMABC contribuyen con los gastos hospitalarios fijos y la Fundación Versus Epilepsia aplica y coordina la participación altruista de los médicos del programa y de los filántropos externos, además de aportar infraestructura y material para tener la tecnología adecuada para desarrollar un programa de excelencia de cirugía de epilepsia, capaz de atender todo tipo de complejidad de cirugías, incluyendo estereoelectroencefalografía, sin distinción económica, en la medida de la capacidad de los recursos. **Resultados:** Desde 2018, hemos realizado 102 cirugías de epilepsia, con crecimiento anual de alrededor del 50%, con resultados postoperatorios de ILAE, Engel y QOLIE similar al de los centros de cirugía de epilepsia de referencia internacional. **Conclusiones:** Es posible hacer cirugía de epilepsia de excelencia incluyente para personas de población social vulnerable, independientemente de su género, edad, religión, lugar de residencia y si tienen o no acceso a sistemas de salud pública con eficacia y seguridad.

Palabras clave: Cirugía de epilepsia. Programa altruista. Población vulnerable. Epilepsia farmacorresistente.

Abstract

Introduction: In developing countries, the proportion of patients who do not receive indicated surgical management for drug-resistant epilepsy is significantly higher than that in developed countries, mainly due to economic factors. **Method:** At ABC Medical Center we develop a sustainable epilepsy surgery program. The altruistic foundations of the ABC Medical Center contribute with fixed hospital expenses, and the Versus Epilepsia Foundation applies and coordinates the altruistic participation of the program's doctors and external philanthropists, in addition to providing infrastructure and material to have the appropriate technology to develop a program of excellence in epilepsy surgery, capable of attending to all types of surgical complexity, including stereoelectroencephalography, without economic distinction, to the extent of the capacity of the resources. **Results:** Since 2018, we have performed 102 epilepsy surgeries, with annual growth of around 50%, with postoperative ILAE, Engel and QOLIE results similar to those of international reference epilepsy surgery centers. **Conclusions:** It is possible to perform epilepsy surgery of inclusive excellence for people from a vulnerable social population, regardless of their gender, age, religion, place of residence and whether or not they have access to public health systems effectively and safely.

Keywords: Epilepsy surgery. Altruistic program. Vulnerable population. Drug-resistant epilepsy.

*Correspondencia:

Enrique de Font-Réaulx

E-mail: defontreaulx@hotmail.com

0185-3252 / © 2024 Asociación Médica del Centro Médico ABC. Publicado por Permayer. Este es un artículo open access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Fecha de recepción: 06-09-2023

Fecha de aceptación: 12-01-2024

DOI: 10.24875/AMH.23000028

Disponible en internet: 22-03-2024

An Med ABC 2024;69(1):40-44

www.analesmedicosabc.com

Antecedentes

Las personas con una expectativa de vida promedio tienen un riesgo del 5-10% de tener una crisis durante sus vidas. Una tercera parte de ellos desarrollará epilepsia. La epilepsia tiene una prevalencia entre 3.2 y 5.5 por 1,000 en países desarrollados y 3.6 a 44 por 1,000 en países en vías de desarrollo. Esta es aún mayor en Latinoamérica, siendo una de las más altas del mundo, con 17.8 por 1,000 habitantes¹. Si extrapolamos esta cifra a la población mexicana, resultan más de 3 millones de personas con epilepsia activa actualmente en nuestro país. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la epilepsia representa el 1% de la carga total de las enfermedades, cifra que supera al cáncer de mama en las mujeres y al menos es parecida al cáncer de pulmón en hombres.

La epilepsia farmacorresistente (EFR) representa aproximadamente la tercera parte de todos los pacientes con epilepsia^{2,3}. Se asocia con baja calidad de vida y a una mayor tasa de mortalidad comparado con la población general. Puede causar trastornos cognitivos, de comportamiento y psiquiátricos, severa adversidad social para los pacientes y cuidadores, marcado estigma social, alta carga económica con baja productividad, baja escolaridad, mortalidad de 5 a 10 veces mayor que la de la población general, riesgo de muerte súbita en epilepsia (SUDEP) de 0.09 por 1,000 personas con epilepsia de reciente diagnóstico⁴, contra 9 por cada 1,000 candidatos a cirugía no operados⁵.

Menos del 1% de las personas con epilepsia son referidos a centros de cirugía de epilepsia. El retraso entre el diagnóstico y la referencia es de 18 a 22 años en países desarrollados, frecuentemente muy tarde para evitar discapacidades sociales y psicológicas, a pesar de que sea una cirugía de epilepsia exitosa⁶.

El costo del tratamiento médico, incluso en monoterapia, según el salario mínimo es muy elevado e inalcanzable para la mayoría de las familias de México (Fig. 1).

Es fundamental identificar a los pacientes con EFR de manera temprana para ofrecer una estrategia terapéutica no farmacológica, como la cirugía resectiva, de desconexión o paliativa, ablaciones por láser o radiofrecuencia, técnicas de estimulación y neuromodulación o manejo dietético^{2,3,7,8}. En la EFR, la cirugía ha demostrado ser superior a los fármacos en el control de las crisis con menos efectos adversos⁹ y con una clara ganancia costo-beneficio. En países en desarrollo, la proporción de pacientes que no reciben un manejo quirúrgico es significativamente mayor que la de países desarrollados debido a factores económicos y a la falta de información sobre la seguridad y eficacia de la cirugía^{1,10}.

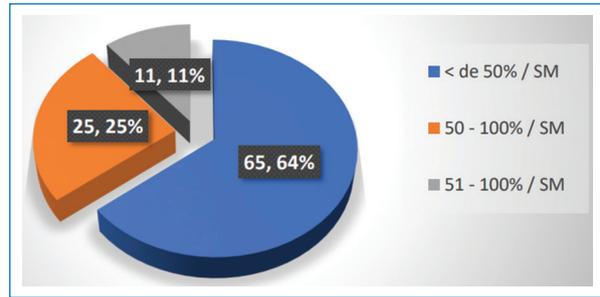


Figura 1. Costo del tratamiento médico en monoterapia según el salario mínimo (SM). En azul < del 50%, en naranja del 50 al 100% y en gris > del 100% del SM en México.

Los motivos más comunes por los que los candidatos a cirugía de epilepsia no son referidos y operados son: a) el miedo injustificado a la cirugía, descrito bajo el síndrome de Dafne¹¹, ya que la mortalidad relacionada directamente con la cirugía es muy cercana a 0, mientras que el riesgo de muerte por epilepsia mal controlada es 5 a 10 veces más alta en EFR, y b) la falta de información sobre la eficacia y seguridad de la cirugía¹². Se asume que el costo de la cirugía de epilepsia es muy alto, pero evidentemente es mucho menor que el costo de la atención médica por tiempo indefinido, ingresos a urgencias por accidentes relacionados con las crisis, estado epiléptico, así como el de la discapacidad permanente. La referencia temprana es la mejor oportunidad para evitar secuelas irreversibles psicológicas y sociales, así como para evitar discapacidades y muerte prematura¹³. A mayor cronicidad de la EFR, se reduce la oportunidad de obtener libertad de crisis y la posibilidad de suspender los medicamentos anti-convulsivos. Esto es evidente en todas las patologías tratables con cirugía de epilepsia, excepto en esclerosis temporal mesial¹⁴ y la cronicidad puede ejercer cambios metabólicos corticales¹⁵.

«El tiempo es cerebro» es el eslogan de las campañas informativas sobre los eventos vasculares cerebrales y también aplica perfectamente para el momento de hacer la cirugía de epilepsia. Una vez establecida la indicación, lo más pronto efectuada es mejor, tanto en pacientes pediátricos, como en adultos y en adultos mayores: permite reducir la posibilidad de sufrir accidentes, reduce el tiempo del «rol de enfermo» y las secuelas sociales y estigmas asociados a la EFR; permite la posibilidad de reducir o suspender medicamentos anticonvulsivos, con el beneficio físico, mental y económico que estos conlleva; detener tempranamente encefalopatías epilépticas y recuperar el ritmo del

neurodesarrollo; menor tiempo de perturbación de las redes del sistema nervioso, e hipotéticamente, reducir la posibilidad de que se desarrollan nuevos focos epileptogénicos y epileptogénesis remota, todo lo anterior, mejorando la calidad de vida para los pacientes y su entorno familiar y social. Es muy importante destacar que una vez conseguido el control total de crisis la tasa de mortalidad es similar al de la población general⁴.

Objetivo

El sistema de salud en México actualmente tiene grandes rezagos en la atención oportuna de personas con EFR que requieren cirugía. Existen modelos locales muy exitosos de colaboración del sistema público con el privado. Uno de ellos es el programa Kardias/ABC, que ha logrado atender a cientos de pacientes que requieren cirugía por malformaciones cardíacas congénitas con una muy baja morbilidad, mortalidad y alta eficacia¹⁶. El objetivo es desarrollar un programa sustentable de cirugía de epilepsia seguro y eficaz para tratar personas con EFR, reduciendo las asimetrías y brechas económicas de nuestro entorno social, para atender de forma respetuosa y oportuna al mayor número posible de personas con indicación para cirugía de epilepsia, que no puedan realizarse adecuadamente u oportunamente en su entorno y en un periodo de tiempo de respuesta corto, bajo los más altos estándares internacionales sin generar una carga económica para los pacientes y sus familiares.

Método

En el Centro Neurológico del Centro Médico ABC desarrollamos un programa sustentable de cirugía de epilepsia bajo el nombre ABC-Nacho (Fig. 2). Para su funcionamiento operativo, la Clínica Amistad y BRIMEX (Fundaciones altruistas del Centro Médico ABC I.A.P.) contribuye con los gastos hospitalarios fijos, que representan el 34% del costo de cada cirugía; bajo la creación de la Fundación sin fines de lucro Versus Epilepsia A.C. se recibe y coordina el apoyo de familias altruistas y filántropos externos que donan un 30% del costo para cubrir gastos variables y los médicos que participamos en el programa de cirugía de epilepsia contribuimos con una proporción significativa de los honorarios, que representa el 36% del costo total del programa. Por medio de Versus Epilepsia, se equipará constantemente al programa de cirugía de epilepsia del Centro Médico ABC, para tener la tecnología más adecuada en cirugía de epilepsia.

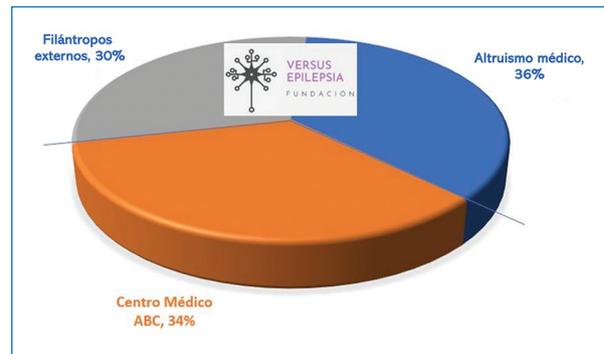


Figura 2. Esquema del programa altruista de cirugía ABC-Nacho con la participación de filántropos externos, altruismo médico, la clínica BRIMEX, Clínica Amistad del Centro Médico ABC y la Fundación Versus Epilepsia.

Después de una evaluación médica de cada caso, se toma la decisión quirúrgica de forma colegiada y si se detecta que el paciente no puede acceder al tratamiento quirúrgico por limitantes económicas (independientemente del Estado en donde radique y si tiene o no acceso a sistemas públicos de salud), se presenta a trabajo social del programa para su evaluación socioeconómica. Este proceso es realizado de forma gratuita, transparente y auditable. Una vez concluida la valoración socioeconómica, trabajo social notifica su aprobación y se programa la cirugía sin ninguna restricción de material o de recursos, ya sea sin costo para el paciente o con una cuota de recuperación simbólica acordada con este, sin que ello represente una carga económica adversa. Si no cumple los criterios establecidos, no ingresa al programa ABC-Nacho y se le da un presupuesto habitual, para cuidar la viabilidad y transparencia del programa. Cada año se rinden cuentas a los involucrados y se presupuestan recursos y proyecciones para el siguiente periodo.

Resultados

En mayo de 2018 inició el programa con un piloto de tres casos de cirugía de epilepsia en población vulnerable¹⁷. A partir de entonces, ya hemos realizado 78 cirugías de epilepsia con un crecimiento anual del programa de alrededor del 50%. Dentro de este grupo, se incluyen pacientes pediátricos y adultos mayores, derechohabientes de todos los sistemas de salud públicos y con una distribución geográfica desde Baja California Norte hasta Yucatán. Las cirugías realizadas son lobectomías funcionales, hemisferectomías funcionales, callosotomías, estereoelectroencefalografía (SEEG), ablación por radiofrecuencia por SEEG (RF-SEEG), lesionectomías

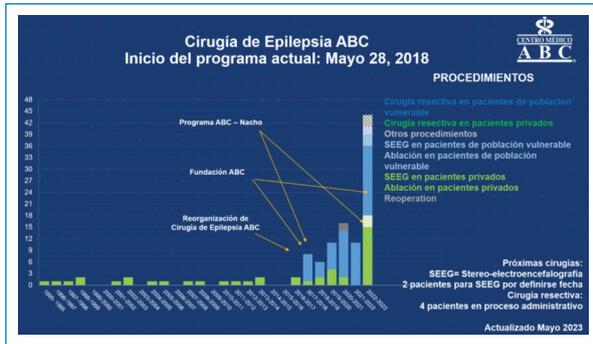


Figura 3. Gráfica que muestra el crecimiento sostenido del 50% anual desde la implementación del programa en 2018, con casos de alta complejidad tanto técnica como tecnológica, como la estereoelectroencefalografía y ablaciones por mínima invasión.

Engel	Pacientes	
I – A	54	85.50%
I – B	5	
II	3	4.34%
III	3	4.34%
IV	4	5.79%
69 Pacientes con ≥ 6 meses de seguimiento. 9 Pacientes con < 6 meses de seguimiento. 2 procedimientos diagnósticos.		

Figura 4. Tabla de resultados postoperatorios con periodo de tiempo de seguimiento especificado.

(epileptomas), tanto en pacientes dormidos como despiertos, en áreas elocuentes y no elocuentes, abarcando un amplio espectro de patologías y grados de dificultad (Fig. 3).

El seguimiento de los pacientes mayor a un año permite evaluar la eficacia de esta cohorte según la escala de Engel (Fig. 4). En el 85.5% se ha obtenido un grado I-A o I-B, en el 4.34% grado II, en el 4.34% grado III y en el 5.79% no se ha obtenido mejoría, con mortalidad de 0. Estos resultados son comparables a los de los centros de cirugía de epilepsia más reconocidos a nivel internacional.

Discusión

La disparidad social y las carencias del sistema de salud público obstaculizan el acceso oportuno a personas con EFR en nuestro medio. Se calcula que entre 250,000 y 300,000 personas requieren algún procedimiento

quirúrgico para la epilepsia actualmente en México y existe una larga lista de espera que, debido a la incidencia y prevalencia de la EFR, solo crece. Es obligatorio que colaboremos, el sistema público con el privado, para reducir esa lista de espera por el bien individual y colectivo de la sociedad. Los programas altruistas como el aquí descrito son un modelo exitoso y pueden favorecer el entorno social directamente. En un estudio socioeconómico realizado por el programa de Cirugía de Epilepsia del Centro Médico ABC (datos no publicados) se encontró que, al invertir un peso en el programa de cirugía de epilepsia en población vulnerable, se obtiene un beneficio social directo mayor de tres pesos: esto es un retorno social de la inversión superior a tres¹⁸, lo que hace muy atractivo sostener y replicar este modelo. Aunque no haya un beneficio económico directo para la institución de salud privada, en este caso el Centro Médico ABC, se beneficia a la sociedad de forma sustentable.

Conclusiones

El riesgo de la cirugía de epilepsia en centros con experiencia y tecnología adecuada es cercano a cero, lo que contrasta contra el riesgo de muerte de 5 a 10 veces mayor en personas con EFR. El costo de la cirugía es menor que el costo de los medicamentos anticonvulsivos a largo plazo. Los nuevos medicamentos anticonvulsivos, el estimulador del nervio vago y la dieta cetogénica reducen solo hasta el 50% de las crisis, y solo en el 40% de las personas con EFR, mientras que la cirugía de epilepsia tiene una eficacia promedio del 75% para el control de las crisis en personas con EFR. Por medio de un sistema de referencia y contrarreferencia entre hospitales público y/o privados, el apoyo de filántropos, la Fundación Versus Epilepsia A.C., la Clínica Amistad ABC y BRIMEX, colaborando para el programa altruista ABC-Nacho de Cirugía de Epilepsia del Centro Médico ABC, permite el acceso a este recurso de personas de población social vulnerable, independientemente de su género, edad, religión, lugar de residencia y si tienen o no acceso a sistemas de salud pública con eficacia y seguridad. El manejo transparente del programa y la rendición de cuentas ha permitido el crecimiento sostenido de un 50% anual. Esperamos continuar recibiendo referencias de pacientes candidatos a cirugía de epilepsia, para favorecer a este grupo de pacientes.

Agradecimientos

Los autores agradecen a las familias Gallardo-Larrea, López-Dóriga Pérez-Romo, Hojel; así como a la Dra. Blanca Velázquez, Dra. Diana Paredes, Dr. Luis Díaz López, Dr. Miguel Ángel Collado Corona, Dr. Alexis Palacios-Macedo, Dra. Madeleine Marcué, miembros del programa de cirugía de epilepsia, directivos y administrativos del Centro Médico ABC y de las clínicas BRIMEX y Amistad.

Financiamiento

Los autores declaran no haber recibido financiamiento para este estudio.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Uso de inteligencia artificial para generar textos. Los autores declaran que no han utilizado ningún tipo de inteligencia artificial generativa en la redacción de este manuscrito ni para la creación de figuras, gráficos, tablas o sus correspondientes pies o leyendas.

Bibliografía

1. Yemadje LP, Houinato D, Quet F, Druet-Cabanac M, Preux PM. Understanding the differences in prevalence of epilepsy in tropical regions. *Epilepsia*. 2011;52(8):1376-81.
2. Bjellvi J, Olsson I, Malmgren K, Ramsay KW. Epilepsy duration and seizure outcome in epilepsy surgery. A systematic review and meta-analysis. *Neurology*. 2019;93:e159-66.
3. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, 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(6):1069-77.
4. Tomson T, Nashef L, Ryvlin P. Sudden unexpected death in epilepsy: current knowledge and future directions. *Lancet Neurol*. 2008;7(11):1021-31.
5. Nilsson L, Ahlborn A, Farahmand BY, Tomson T. Mortality in a population-based cohort of epilepsy surgery patients. *Epilepsia*. 2003;44(4):575-81.
6. Benvadis S, Engel Jr J. The next level care in epilepsy: Delays, more delays, delays everywhere. *Neurology*. 2019;9(4):284-5.
7. Tellez-Zenteno JF, Dhar R, Wiebe S. Long-term seizure outcomes following epilepsy surgery: a systematic review and meta-analysis. *Brain*. 2005;128:1188-98.
8. De Tisi J, Bell G, Peacock J, McEvoy AW, Harkness WF, Sander JW, et al. The long-term outcome of adult epilepsy surgery, patterns of seizure remission, and relapse: a cohort study. *Lancet*. 2011;378:1388-95.
9. Health Quality Ontario. Epilepsy surgery: an evidence summary. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2012;12(17):1-28.
10. Gadgil N, Lo Presti MA, Muir M, Treiber JM, Prablek M, Karas PJ, et al. An update on pediatric surgical epilepsy part I. *Surg Neurol Int*. 2019;10(257):1-5.
11. de Font-Réaulx Rojas E, Santos Franco J, López López R, Díaz López LG, Shkurovich Bialik P, Collado Corona MA, et al. Síndrome de Dafne en cirugía de epilepsia. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 2017;45(3):111-4.
12. Dwivedi R, Ramanujam B, Chandra PS, Sapra S, Gulati S, Kalaivani M, et al. Surgery for Drug-Resistant Epilepsy in Children *N Engl J Med* 2017; 377:1639-1647. DOI: 10.1056/NEJMoa1615335.
13. Engel Jr. What can we do for people with drug-resistant epilepsy? The 2016 Wartenberg Lecture. *Neurology*. 2016;87(23):2483-9.
14. Lamberink HJ, Otte WM, Blümcke I, Braun KPJ; European Epilepsy Brain Bank writing group; study group; European Reference Network EpiCARE. Seizure outcome and use of antiepileptic drugs after epilepsy surgery according to histopathological diagnosis: a retrospective multicentre cohort study. *Lancet Neurol*. 2020;19(9):748-57.
15. de Font-Réaulx E, Lluch JT, López RL, Bialik PS, Corona MA, López LG, et al. Thermography mapping patterns in temporal lobe epilepsy surgery. *Surg Neurol Int*. 2020;11:30.
16. Palacios-Macedo A, Mery CM, Cabrera AF, Bastero P, Tamariz-Cruz O, Diliz-Nava H, et al. A novel private-public hybrid model for treatment of congenital heart disease in Mexico. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2019;10(2):206-13.
17. Ramírez-Navarrete E, de Font-Réaulx E, Terrazo-Lluch J, González-As-tiazarán A, ColladoCorona MA, Arch-Tirado E, et al. Cirugía de epilepsia en el Centro Médico ABC. *An Med (Mex)*. 2020;65(3):187-93.
18. Banke-Thomas AO, Madaj B, Charles A, Van-den-Broek N. Social Return on Investment (SROI) methodology to account for value for money of public health interventions: a systematic review. *BMC Public Health*. 2015;15:582.