

Epilepsia: las limitaciones que deben combatirse en el trabajo, las relaciones y la asistencia médica para salir de la clandestinidad

- El trabajo surge como el principal problema de los afectados: comunicar la enfermedad o incluso tomar medicamentos (que la controlen) puede llevar a limitar las posibilidades de empleo.
- Las relaciones: a menudo las personas con epilepsia tienden a no exponerse por miedo al rechazo o al aislamiento.
- La asistencia médica: un problema especialmente importante en el Reino Unido, pero que caracteriza a los tres países y que se refiere a aquellas personas que tienen una epilepsia que no está controlada con los medicamentos actuales, cerca del 30-40 % de los afectados por la enfermedad.

Barcelona, 9 de febrero de 2021 - Con motivo del Día Internacional de la Epilepsia, Elma Research ha entrevistado, en nombre de Angelini Pharma, a los tres presidentes de las principales asociaciones de pacientes con epilepsia en Italia, Reino Unido y España. Tres puntos de vista privilegiados para comprender la situación de las personas con epilepsia en países que cuentan respectivamente con **500 000, 600 000 y 700 000¹ personas afectadas por la enfermedad¹**, para observar las similitudes y las diferencias entre las distintas realidades y, sobre todo, para comprender el compromiso de los que luchan por mejorar las condiciones de quienes viven constantemente bajo la espada de Damocles de las crisis.

El trabajo

El tema de la clandestinidad afecta al **mundo laboral**, que es el **principal problema** de las personas con epilepsia, y es común a los tres países. Las personas con epilepsia tienen más dificultades para encontrar trabajo, y cuando lo encuentran casi nunca consiguen acceder a puestos bien remunerados y de responsabilidad. Comunicar que se está tomando medicación y/o que se tiene epilepsia es casi siempre garantía de una menor respuesta cuando se busca trabajo. Esto lleva a muchas personas a no comunicar su enfermedad, viviendo no obstante con la ansiedad que supone el riesgo, la falta de medidas de protección y el estado de alerta constante mientras se está en el lugar de trabajo.

Los empleadores tienen muchas dudas: sobre la enfermedad en sí misma, les preocupa la posible demanda excesiva de permisos, un posible alto índice de absentismo; en el caso de trabajos que conllevan una relación directa con clientes y proveedores, temen que estos se «asusten» si sufren una crisis. En las grandes empresas, donde existen programas de inclusión, la situación está cambiando. Pero no es el caso de la mayoría de las pequeñas y medianas empresas. Según explica **José Luis Domínguez**, Presidente de la **Federación Española de Epilepsia (FEDE)**, uno de los tres representantes entrevistados por Elma Research, *«en primer lugar, una persona con epilepsia corre el riesgo de perder el trabajo por las posibles ausencias. Además, si sufre una crisis con convulsiones, se sentirá agotada y necesitará 2 horas de estado postcrítico para normalizarse. Por último, no se sabe cómo hacer frente a una crisis. Por desgracia, no se tienen ni los conocimientos más básicos para prestar primeros auxilios a una persona con epilepsia.»*

¹ Datos facilitados por las asociaciones. En el caso de España, la cifra es mayor porque en este caso en el recuento se incluyen todos los que han experimentado una crisis *al menos una vez*.

En particular, en Italia se plantea la cuestión de la comunicación al empresario sobre la toma de medicamentos: este aspecto —que permite vivir una vida normal— excluye muy a menudo a las personas con epilepsia de oportunidades laborales. Por ejemplo, en caso de ganar un concurso público se crea un cortocircuito, porque los médicos de la administración pública no aceptan esta condición, a pesar de que el neurólogo haya declarado que la persona es apta y está capacitada para realizar el trabajo para el que se ha propuesto.

Según Giovanni Battista Pesce, otra de las peculiaridades del caso italiano se refiere al permiso de conducir: la normativa europea establece que una persona con epilepsia puede renovar el permiso de conducir cada 5 años (en lugar de cada 2) si no ha tenido episodios de crisis durante 5 años consecutivos. La legislación italiana ha transpuesto la europea, pero establece que la ausencia de crisis debe ir acompañada de una ausencia de tratamiento farmacológico, creando de hecho un cortocircuito.

El gran problema de base en Italia y España es que no existe una legislación en vigor que apoye y proteja a las personas con epilepsia: no se les reconoce invalidez (salvo en porcentajes muy bajos, que no suponen ningún derecho sustancial) y por lo tanto no tienen acceso a ventajas inclusivas, como listas del paro dedicadas.

Las relaciones

Richard Chapman, Director Ejecutivo de **Epilepsy Action** en el Reino Unido, ofrece una instantánea de la realidad británica, donde hay 600 000 personas con epilepsia (casi 1 de cada 100) y donde cada día se diagnostica la enfermedad a cerca de 87 personas. Los riesgos de exponerse se refieren principalmente al **ámbito relacional**. En este sentido, Chapman destaca cómo *«en las relaciones, especialmente si hablamos de relaciones emocionales, siempre te arriesgas, te expones a la posibilidad de ser rechazado y eso puede hacerte daño»*. Y todo ello a pesar de una realidad, como la del Reino Unido, en la que ya se ha hecho mucho por informar y educar sobre esta patología, desde el colegio. En opinión de Chapman, las cosas están mejorando lentamente por lo que respecta a la sensibilización sobre el tema de la epilepsia: es más fácil encontrar información correcta y exacta, hay menos tendencia al autoaislamiento y a ocultar la enfermedad por parte de las personas que la sufren, que cada vez con más frecuencia consiguen convertirse en portavoces personales de su condición y acabar con los falsos mitos de las personas que les rodean.

Por lo tanto, España, junto con Italia, es la que pone más énfasis en el aislamiento social y en la autoexclusión, en la situación de clandestinidad de las personas con epilepsia, incluso con muchos episodios de discriminación en el colegio y en el lugar de trabajo, que llevan a las personas a no comunicar su condición. **Giovanni Battista Pesce**, Presidente de la **Associazione Italiana contro l'Epilessia** también se explaya sobre el tema de la clandestinidad. *«La solución no puede limitarse a combatir los prejuicios que se remontan a la Edad Media, o a hablar de grandes personalidades afectadas por la epilepsia (a menudo se citan a Napoleón o Julio César), sino que consiste en **crear las mejores condiciones posibles a través de medidas normativas ad hoc** —como el Proyecto de Ley n.º 716 sobre la mejora de la protección de los derechos de las personas con epilepsia en el ámbito sanitario (con la mirada puesta también en la farmacoresistencia), social y laboral, apoyado por la AICE y actualmente previsto para su debate en la XII Comisión de Higiene y Salud del Senado. O como las directrices ministeriales de 2005, que han abierto la*

posibilidad de que los niños puedan tomar medicamentos en el colegio, un paso fundamental para las personas que sufren epilepsia, pero también para las que padecen otras patologías crónicas.»

La asistencia médica

En el Reino Unido, uno de los aspectos críticos se refiere también a la **calidad de la asistencia médica**: según Richard Chapman, la tasa de diagnóstico erróneo es muy alta, aproximadamente de entre el 20 y el 30 %. Esto quiere decir que hay unas 100 000 personas que no tienen un diagnóstico correcto y que, por lo tanto, están recibiendo un tratamiento inadecuado. Y esto viene determinado también por la falta no solo de neurólogos sino también de enfermeros especializados, que podrían desempeñar un papel muy importante a la hora de informar y apoyar a las personas con epilepsia.

Epilepsia no controlada

Como bien explica Richard Chapman, la epilepsia abarca un amplio espectro de situaciones: *«La mayoría de las personas con epilepsia tienen un control total o bueno de las crisis. Esto no significa que no tengan problemas con la epilepsia, sino que no es algo que les suceda cada cinco minutos. En el extremo del espectro tenemos a personas con epilepsia grave que tienen muchísimas crisis al día».*

Se trata, según han subrayado los presidentes de las tres asociaciones, de personas con una **epilepsia no controlada**, que pueden tener crisis con diferentes intervalos de presentación. Estas personas representan aproximadamente el 30-40 % del total: si tenemos en cuenta que cerca del 1 % de la población tiene esta patología, se trata de una cifra nada despreciable. Este porcentaje se ha mantenido constante en los últimos años, a pesar del aumento de los medicamentos disponibles. Por eso hay muchas expectativas en torno a los resultados de la investigación en el ámbito farmacéutico: la posibilidad de nuevos medicamentos puede sin duda mejorar este escenario. La AICE, en particular, ve un compromiso directo con la recaudación de fondos para invertir, a través de licitaciones, en estudios preliminares para explorar la posibilidad de fármacos que no solo controlen la enfermedad, sino que también puedan curarla.

Tecnología

También hay muchas expectativas en torno a la innovación tecnológica: José Luis Domínguez habla en su entrevista de un nuevo dispositivo médico, que podría estar disponible en Europa en breve, capaz de reconocer los indicios premonitorios de las crisis y avisar tanto a la persona implicada como a sus familiares. Philip Lee también hace referencia al uso de sensores que se colocan debajo de la cama de la persona para reconocer de antemano el patrón de una crisis y despertarla.

En resumen, las tres asociaciones piden: medidas de protección, inclusividad, reconocimiento de invalidez, leyes y medidas concretas que permitan a las personas con epilepsia vivir una vida de calidad sobre la base de sus condiciones y reconociendo y dando respuesta a sus necesidades.

Esta investigación forma parte de un proyecto más amplio que incluye una investigación exhaustiva de las necesidades de las personas con epilepsia en cinco países europeos (Italia, Francia, Alemania, Reino Unido, España) y que se presentará el 26 de marzo, el Purple Day, un día dedicado a concienciar y sensibilizar a las personas sobre lo que realmente significa vivir con epilepsia.

Acerca de Angelini Pharma

Angelini Pharma, propiedad de Angelini Holding, es un grupo farmacéutico internacional dedicado a ayudar a los pacientes, particularmente en las áreas terapéuticas de salud mental (incluido el dolor), enfermedades raras y salud del consumidor. En los últimos 50 años, Angelini Pharma ha ganado reconocimiento internacional en el campo de la salud mental por su notable compromiso de mejorar el tratamiento de pacientes con trastornos de salud mental gracias a importantes moléculas desarrolladas internamente (como la trazodona) y su compromiso con la lucha contra el estigma de la salud mental. Angelini Pharma opera directamente en 15 países, emplea a casi 3.000 personas y comercializa sus productos en más de 50 países, a través de alianzas estratégicas con los grupos farmacéuticos internacionales más importantes. En enero de 2021, Angelini Pharma anunció la conclusión de un acuerdo de fusión definitivo en virtud del cual Angelini Pharma adquiere Arvelle Therapeutics. Como resultado, Angelini Pharma tendrá la licencia exclusiva para comercializar cenobamato en la Unión Europea y otros países del Espacio Económico Europeo (Suiza y el Reino Unido). Para obtener más información, visite www.angelinipharma.com

CONTACTO:

ANGELINI PHARMA:

Daniela Poggio,
Head of Communications
daniela.poggio@angelinipharma.com

Oficina de prensa: HAVAS PR

Thomas Balanzoni
thomas.balanzoni@havaspr.com