

Una encuesta arroja datos sobre el conocimiento superficial de la Epilepsia entre la sociedad y los prejuicios asociados a la enfermedad

Encuesta realizada por SWG en nombre de Angelini Pharma: 4.000 encuestados en cinco principales países europeos sobre la percepción de la epilepsia, con motivo del Purple Day (Día Morado), el Día Internacional de Concienciación sobre la enfermedad

- En general, el público tiene una opinión positiva de las personas con epilepsia, una de las enfermedades neurológicas más extendidas, con 6 millones de casos en Europa¹, más de 400.000 sólo en España²
- El entorno laboral sigue siendo una cuestión muy crítica: si tuvieran epilepsia, el 50% de la muestra temería por la suerte de su trabajo y el 28% no se lo contaría a sus compañeros.
- Los que conocen directamente a personas con epilepsia tienen una percepción más positiva de la misma, pero al mismo tiempo pueden evaluar de forma más realista los prejuicios a los que deben enfrentarse.

Barcelona, 24 de marzo de 2021 – Con motivo del Purple Day (Día Morado), el Día Internacional dedicado a la sensibilización de la epilepsia y que se celebra el 26 de marzo, el Instituto de Investigación Independiente Italiano SWG, por encargo de Angelini Pharma, ha llevado a cabo una encuesta en cinco países europeos (Francia, Alemania, Reino Unido, Italia y España) para conocer la percepción del público en general sobre la vida de las personas con epilepsia. La muestra, estadísticamente significativa, contó con 800 encuestados por país.

De este modo, la encuesta mostró que, en todos los países, casi todos los encuestados han oído hablar de la epilepsia, aunque solo unos pocos dicen conocerla bien ("bastante bien" el 57% de la muestra; "muy bien" el 13%). El conocimiento se basa sobre todo en las relaciones directas (38% del total de encuestados) y en haber presenciado casos en los que una persona ha tenido una manifestación epiléptica (37% de la muestra).

"La investigación muestra que, en realidad, se habla mucho de la epilepsia, pero todavía no se sabe lo suficiente sobre ella. Es fundamental sensibilizar a la población, dar a conocer mejor la enfermedad y, sobre todo, fomentar la inclusión de las personas afectadas por ella", ha comentado Agnese Cattaneo, Directora Médica de Angelini Pharma. "La epilepsia, de hecho, conlleva varias consecuencias neurobiológicas, cognitivas y psicosociales. En muchas partes del mundo, la enfermedad sigue estando estigmatizada. Un tercio de las personas con epilepsia siguen siendo reacias a los tratamientos médicos, por lo que es necesario desarrollar nuevas opciones terapéuticas. Angelini Pharma quiere aportar su

¹ Organización Mundial de la Salud. Trastornos neurológicos: desafíos para la salud pública. WHO Press, Organización Mundial de la Salud, 20 Avenue Appia, 1211 Ginevra 27, Svizzera, 2006.

² García-Ramos R, Pastor AG, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. FEEN: Informe sociosanitario FEEN sobre la epilepsia en España. Neurología. 2011;26(9):548-555.

Serrano-Castro PJ, Mauri-Llerda JA, Hernández-Ramos FJ, et al. Adult Prevalence of Epilepsy in Spain: EPIBERIA, a Population-Based Study. ScientificWorldJournal. 2015;2015:602710

granito de arena, facilitando las mejores condiciones para las personas que padecen epilepsia en nuestra sociedad, también con un nuevo fármaco para el tratamiento de las crisis focales (previamente conocidas como parciales) en adultos: *un paso más hacia una vida normal para todas las personas con epilepsia*".

"Las personas con epilepsia son como las demás"

La mayoría de los encuestados de todos los países creen que las personas con epilepsia son completamente normales, especialmente si toman su medicación con regularidad. A la pregunta de si las personas que viven con epilepsia pueden ser consideradas como personas "completamente normales" - o completamente normales si la enfermedad está controlada con medicación - el 78% de la muestra respondió afirmativamente: una respuesta similar a la de 3 de cada 4 personas encuestadas.

Los datos parecen confirmarse incluso cuando se pregunta a los encuestados, lo que, en su opinión, pueden hacer las personas con epilepsia: El 83% de los que los conocen personalmente afirman que "pueden llevar una vida normal en la mayoría de los casos". Sin embargo, la percepción parece cambiar en función de si conocen a personas con epilepsia o no: en Alemania, sólo el 51% de los que no conocen a personas con epilepsia piensan que pueden llevar una vida normal. Otro punto importante es el del trabajo: por término medio, el 63% de los encuestados cree que las personas con epilepsia pueden desempeñar la mayoría de los trabajos (a excepción de Alemania, donde la muestra está por debajo del 50%).

Posible discriminación

El escenario parece positivo: la percepción predominante es que una persona con epilepsia puede vivir normalmente en la mayoría de los casos, y desempeñar la mayoría de los trabajos. Sin embargo, a la pregunta de si las personas con epilepsia pueden sufrir formas de discriminación, una media del 57% de la muestra respondió afirmativamente.

Además, ante la hipótesis de encontrarse con que se padece epilepsia, surgen muchos temores, en primer lugar, el de perder el empleo. Concretamente, la cifra es del 50%, en línea con la media del 42+% de los encuestados de los cinco países. La misma tendencia se encuentra, aunque en menor medida, en la respuesta a la pregunta "Si tuviera epilepsia, ¿tendría miedo de revelarlo?". El 30% de los encuestados tendría miedo de anunciar su enfermedad a sus compañeros, el 26% a un amigo y el 18% a un familiar. Mientras que en Italia el miedo a comunicar la propia enfermedad es mayor entre los que no tienen conocidos directos que padezcan epilepsia, en otros países ocurre exactamente lo contrario.

¿Qué ocurre en el trabajo?

El lugar de trabajo parece ser donde las personas con epilepsia pueden encontrar un entorno menos inclusivo y estar más expuestas a la discriminación.

Según José Luis Domínguez, Presidente de la FEDE (Federación española de Epilepsia), *"Las personas con epilepsia resistentes a los fármacos, las que sufren las consecuencias a pesar de la medicación, además de los casos más graves tienen dificultades desde que se inician en el mundo educativo hasta que tratan de incorporarse al mundo laboral. Parte de las consultas se reciben en relación con el ámbito laboral, donde por el hecho de padecer epilepsia sufren discriminación e incluso despidos: una persona que está luchando contra las adversidades, condicionamientos, sean del nivel que sean, ve como sus superiores los encasillan*

atendiendo a prejuicios y sin conocimiento fundamentado. Por ello, conocimiento y comprensión son hoy en día necesidades aún no cubiertas en las que hay que seguir trabajando y avanzando.”

El conocimiento directo de las personas con epilepsia afecta a los juicios

Pero, ¿hasta qué punto conocen los encuestados la epilepsia? La gran mayoría de la muestra dice haber oído hablar de ella (98%), aunque sólo unos pocos dicen conocerla bien (el 57% afirma conocer la enfermedad "bastante bien", el 13% "muy bien").

La principal fuente de información sobre la enfermedad es el conocimiento directo de las personas con epilepsia (44% en España), de media el 38% de los encuestados de los cinco países. Esto permite tener una percepción más positiva de quienes no tienen un conocimiento directo. Por ejemplo, el término "discapacidad" se asocia con menor frecuencia a la enfermedad entre los que conocen directamente a personas que la padecen que entre los que no tienen conocimiento directo: 17% frente a 26%; España es el único País a contracorriente, con un 17% entre los que conocen a personas con epilepsia frente a un 14% entre los que no conocen a ninguna. La media de los encuestados de los cinco países es del 26% entre los que conocen a personas con epilepsia frente al 30% entre los que no conocen a ninguna.

Sin embargo, el conocimiento directo de la epilepsia permite evaluar de forma más realista las dificultades a las que se enfrentan las personas con esta enfermedad: el término "prejuicio" se asocia con mayor frecuencia a la enfermedad por parte de los que conocen a una persona con epilepsia, un 13% frente a un 8%, siendo la media de los encuestados de los cinco Países de un 18% frente a un 15%, señal de que los que conocen a personas afectadas también conocen las implicaciones sociales que siguen existiendo.

El conocimiento de la epilepsia sigue siendo superficial

Por término medio, casi una quinta parte de la muestra (en España el 17%) cree que la epilepsia es una enfermedad transmisible, o no sabe si es transmisible o no.

Además, con la excepción muy significativa de Alemania, la gran mayoría de los encuestados (89%) considera que las crisis son el síntoma principal de la epilepsia, cuando sólo son una de las posibles manifestaciones de la enfermedad. El 60% de los encuestados alemanes, por el contrario, señalan la pérdida de conocimiento en primer lugar.

Por último, ¿cuántos sabrían intervenir en caso de crisis? Con la excepción del Reino Unido (51%), menos de la mitad de los encuestados sabría (un 48% en España). Aún más bajo es el valor entre los que no están familiarizados con las personas con epilepsia, con una media del 22% de los encuestados de los cinco países.

En cualquier caso, más del 70% de la población entrevistada muestra un gran interés por obtener más información sobre la epilepsia (65%) y sus consecuencias en la vida diaria de los afectados (67%), y le gustaría saber más sobre cómo ayudar en caso de crisis (75%).

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 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. 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