

El desafío de vivir con epilepsia

Por Fernando Baggio. 22/02/2023

Cada 14 de febrero es el Día Internacional de la Epilepsia. En esta nota, el licenciado Fernando Baggio, integrante del Espacio Epilepsia, cuenta en primera persona las implicancias de vivir con este trastorno crónico no transmisible que afecta a una de cada cien personas. “¿Nos podemos casar? ¿Podemos tener hijes? ¿Podemos amamantar? ¿Y hacer deportes, trabajar, estudiar, etcétera? Sí. Todas las respuestas son afirmativas. ¿Exactamente igual al resto de la ciudadanía? Y no, nadie tiene sexo, tiene hijos, hace deportes ni estudia de manera idéntica al resto. ¡Por suerte!”. Situación actual, necesidades y demandas.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la epilepsia es un trastorno crónico **no transmisible** del cerebro que afecta a personas de todas las edades en todo el mundo. Se manifiesta en crisis de dos tipos: convulsivas y no convulsivas. Ambas se desencadenan por un funcionamiento eléctrico anormal que puede durar pocos segundos o varios minutos. Las crisis epilépticas no convulsivas tienen características como el cambio en el estado mental, confusión, ausencias, déjà vu, rigidez o movimientos repentinos de alguna parte del cuerpo; mientras que las crisis epilépticas convulsivas se manifiestan con movimientos anormales repentinos, con pérdida de la conciencia, incluyendo rigidez y temblores. Es uno de los trastornos neurológicos más comunes y, con tratamiento adecuado, el 70% puede tener una vida “normal”.

El Censo 2022 dice que, en Argentina, somos 46 millones de habitantes y la Liga Argentina Contra la Epilepsia (LACE) nos cuenta que entre 4 y 10 personas cada 1000 vivimos con esta enfermedad. Es decir, en nuestro país, puede haber hasta 460 mil personas con epilepsia. Estamos hablando del equivalente a 7 canchas de River llenas de público.

Si tantas personas a tu alrededor tienen epilepsia: ¿por qué no te lo cuentan? Por un lado, porque nadie tiene por qué preguntar ni andar contando sobre tu club de fútbol,

tu sabor de helado preferido, tu religión, tu vida sexual ni nada relacionado a tu vida privada ni pública, excepto que vos y solo vos quieras contarlo.

Abrí la lista de contactos de tu celu. Sí, uno de cada 100 de ellos tiene epilepsia y no te lo contaron. Tal vez porque la discriminación en Argentina sigue tan alta que nadie tiene ganas de lidiar con el estigma de que tu cerebro no funcione eléctricamente igual, todo el tiempo, al del resto; ni de tener que explicarte de qué se trata vivir con epilepsia.

¿Nos podemos casar? ¿Podemos tener hijos? ¿Podemos amamantar? ¿Y hacer deportes, trabajar, estudiar, etcétera? Sí. Todas las respuestas son afirmativas. ¿Exactamente igual al resto de la ciudadanía? Y no, nadie tiene sexo, tiene hijos, hace deportes ni estudia de manera idéntica al resto. ¡Por suerte!

A mí me encantan las matemáticas y es probable que vos las odies. Me gusta la cerveza y tal vez vos no tomás alcohol. Así de simple. ¡Pero pará! Que en esa simpleza también hay un montón de complejidades parcialmente ocultas.

Quienes vivimos con epilepsia necesitamos acceder a chequeos neurológicos y medicación que cuesta más que cualquier salario mínimo o varios salarios mínimos. Si no lo hacemos, podemos morir en una convulsión. ¿Voy a la farmacia y la compro? Es una opción, si tenés la receta médica y, claro, el dinero suficiente.

Aparece, entonces, una de las barreras para acceder a la salud: neurólogos con formación en epilepsia (o epileptólogos) y el dinero necesario, que no es poco. En muchas localidades de nuestro país, no hay médicos neurólogos, como tampoco contamos con los muchos miles de pesos para bancar un tratamiento que es crónico y no puede suspenderse ni por medio día sin tener consecuencias en la calidad de vida e, incluso, riesgo de vida.

Una buena: en Argentina, contamos con la Ley de Epilepsia n.º 25.404 sancionada en 2001 y reglamentada recién en el año 2009 por el Decreto n.º 53. El texto de la ley es muy escueto, pero su reglamentación precisa básicamente cuatro ejes, en el orden en que fueron mencionados: derecho a la no discriminación, derecho a trabajar, derecho a la educación y derecho a la salud integral. Este último incluye la incorporación en el Plan Médico Obligatorio por lo que toda persona con epilepsia debe tener una cobertura del 100% en nuestros medicamentos, estudios y prácticas asociadas al diagnóstico.

Hecha la ley, hecha la trampa: prepagas y obras sociales

La salud es un negocio; por más que pagues la prepaga más cheta, en la práctica, están autorizando coberturas de entre el 50 y 70%, y no el 100% como corresponde. Y no porque no se enteraron de que hace más de dos décadas les pacientes tenemos los derechos mencionados, sino porque simplemente intentan ahorrarse unos mangos, por no decir que nos meten la mano al bolsillo poniendo en riesgo nuestra salud.

Acá voy de nuevo con un poco de optimismo: podés recurrir a la Superintendencia de Servicios de Salud en el 0800-222-72583 (SALUD) y al Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) llamando al 168. Sugiero actuar inmediatamente ante la mínima dificultad en el acceso a tu salud y, si esos organismos no te responden, será necesario judicializar el pedido iniciando un amparo. En todos los casos, cada vez que hagas una solicitud a tu prestadora de salud o a cualquier organismo público, tenés que hacerlo por escrito y duplicado para quedarte con una copia con firma, aclaración y sello de la institución a la que recurriste.

Por mi experiencia personal, no tuve dificultades en la cobertura del 100% de la medicación, pero sí me negaron el acceso a neurocirugías que indicaron mis médicos de confianza y recurrí directamente por la vía del amparo judicial para que un juez le ordene a la obra social que pague por la cirugía que necesitaba con urgencia.

Pero la salud no es solamente el completo bienestar físico, sino el completo bienestar físico, psíquico y social. Por lo que si necesito recurrir a tratamientos

psicológicos, nutricionales o cualquier otro, debo pedirlo fehacientemente también.

Derecho al trabajo y a la educación en un ambiente adecuado

La Ley de Epilepsia aclara que no puedo ser discriminado a causa de este diagnóstico, pero sigue pasando. En mi caso, vivo con orgullo cada camino que me toca transitar, pero mi ambiente de trabajo no está preparado para mí. ¿Por qué? Algunos estímulos visuales y auditivos me desencadenan crisis; a pesar de la medicación y de que tengo un margen para incrementarla cuando debo someterme a estas situaciones de riesgo, el margen es pequeño, arriesga mi salud y no asegura que no tenga mareos, confusiones, dificultades para hablar u otros síntomas propios de una crisis no convulsiva, que es lo que me pasa con mayor frecuencia.

¿Qué hago, renuncio? ¡Home office! Porque en el trabajo me lo permiten, pero no es lo que pasa en la mayoría de los trabajos. Yo no puedo hacer nada para modificar el entorno en el que tengo que desempeñar mis funciones, por lo tanto, la carga de hacerlo está exclusivamente en el empleador, en pensar ambientes “epi-friendly” o amigables en general, porque quienes viven con muchas otras diversidades neurológicas también necesitan esos ambientes. Todo bien con que quieras escuchar el mejor cuarteto a todo volumen y con luces estroboscópicas, pero si lo hacés con auriculares, evitás dañar la salud de quienes te rodean. Solo falta un poco de empatía.

¿Y cómo hago para socializar con amigos u otros vínculos?

Algunos comprenden que hay situaciones que me dañan, otros no logran entender. Porque no se me prende una luz roja titilante en la cabeza cuando estoy percibiendo el halo de una convulsión. La epilepsia es parcialmente invisible hasta que quedamos paralizados por una ausencia, nuestro cuerpo tiene manifestaciones motrices o terminamos en el piso convulsionando. Entonces, recién ahí, me creen que no me sentía bien.

Como empecé con este diagnóstico a consecuencia de un cáncer de cerebro, adquirí este estado de salud hace apenas 5 años. Los primeros años fueron de miedo y de comprensión por muchos, pero esa comprensión no llegó a todes y

optan por distanciar los encuentros hasta dejar de vernos. Lo que está a mi alcance es aprender a VIVIR con esta diversidad, aceptarme, quererme como soy y, claro, cambiar de amigos y desapegarme de algunos afectos para generar nuevos que sí acepten la neurodiversidad.

¿Qué falta?

Al principio de este texto, te conté algunos números, cuántos vivimos con epilepsia y el porcentaje de pacientes que tienen buena respuesta a la medicación. O sea, un 30% de personas con epilepsia tienen algún tipo de ella que NO responde adecuadamente a la medicación o las drogas existentes en la actualidad tienen fuertes efectos secundarios que dañan considerablemente la calidad de vida.

Estoy hablando nada más ni nada menos que de 138.000 habitantes de Argentina. El equivalente a ciudades enteras de personas que no tienen buena respuesta al tratamiento.

Urge incrementar la inversión en ciencia y tecnología para dar respuesta a estos miles de personas de nuestra comunidad. Urge una nueva ley de epilepsia que contemple apoyatura socioeconómica a quienes tienen dificultades para ingresar y permanecer en el mundo laboral. Urge que esta nueva ley contemple una jubilación anticipada con menos años de aporte y a menor edad para quienes tienen que someterse a décadas de tratamientos farmacológicos no carentes de efectos indeseables y daños a otros órganos. Urge un programa nacional de epilepsia que sea federal, con presencia en todas las provincias y escaparnos del porteñocentrismo al que nos tiene habituado el Estado nacional. Urge que la Superintendencia de Servicios de Salud (SSSalud) y el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) tengan facultades para sancionar rápida y fuertemente a quienes juegan con nuestras vidas, ya que, en la actualidad, carecen de facultades suficientes.

Ante la dificultad, el abrazo de Espacio Epilepsia

Unir esfuerzos, compartir incertidumbres, contar experiencias, pasarnos el dato de profesionales de la salud, saber cómo hacer valer mis derechos, acceder a horas y horas de charlas que quedan grabadas para quien las necesite, estar a un mensaje de distancia, organizar capacitaciones, estudiar, trabajar, hacer deportes, parir,

maternar, paternar, eso y mucho son temas de debates colectivos en las redes de [Espacio Epilepsia](#).

Si te interesa saber más, podés participar de la segunda edición del **epifest!**, el primer congreso latinoamericano dirigido a la comunidad alrededor de la epilepsia, que se desarrollará del 16 al 18 de marzo de 2023 y será 100% virtual y gratuito, organizado por Espacio Epilepsia y LACE.

Para que te des una idea, en la edición del año pasado, hubo 21 charlas y 16 talleres con más de mil personas inscriptas de 12 países, en los que se reunieron las voces de la comunidad científica dialogando con nosotres, quienes vivimos en epilepsia, y con nuestras familias. En epifest.com, vas a encontrar toda la info de la primera edición y, próximamente, de la que se viene.

[**LEER EL ARTÍCULO ORIGINAL PULSANDO AQUÍ**](#)

Fotografía: La tinta

Fecha de creación

2023/02/22