



PATOLOGÍA CRÓNICA

La iniciativa busca dar una respuesta rápida y eficaz, pues cada minuto de retraso supone aumentar un 5% de riesgo de secuelas neurológicas y de mortalidad.

Salut aplicará antes de 2026 el 'código crisis' para la epilepsia

NIEVES SALINAS
Madrid

Catalunya trabaja para implantar cuanto antes, este año o, como tarde, en 2026, el *código crisis* en epilepsia, actualmente solo operativo en la Comunidad de Madrid (y en los hospitales de referencia). Importantísimo, señalan los neurólogos, porque en toda crisis epiléptica grave, cada minuto de retraso en el tratamiento supone aumentar un 5% de riesgo de secuelas neurológicas y de mortalidad. Por eso, los especialistas instan a todas las comunidades a seguir la misma estela, señala el doctor Manuel Toledo, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y coordinador de la Unidad de Epilepsia del Hospital Vall d' Hebron.

El llamado *código crisis* en realidad se denomina Plan de Atención a las Crisis Epilépticas y se intenta instaurar a nivel nacional. Tiene como objetivo ofrecer una respuesta rápida y eficaz. Cuando se detecta una crisis, el paciente es trasladado en ambulancia al hospital de referencia más cercano, donde se realiza una evaluación inmediata por parte de especialistas y se administra tratamiento agudo. En el caso del estatus epiléptico, cuando ese episodio tiene carácter prolongado, este debe aplicarse en los primeros 30-60 minutos para minimizar secuelas.

Por eso la SEN insta a todas las comunidades a implantar este tipo de atención urgente, no solo porque está comprobado que permite a los pacientes acceder de forma precoz tanto a los tratamientos agudos como a los anti-crisis, sino que también permiten reducir la recurrencia de esas crisis, las estancias hospitalarias prolongadas y, lo más importante, disminuir enormemente el riesgo de mortalidad del 5,3% actual a menos de un 0,4%, señala el especialista.

Día de la enfermedad

Madrid ha sido la pionera en la instauración de este código, explica el especialista. Es algo muy reciente, de inicios de este 2025. En Catalunya, «ahora mismo se está trabajando con el CatSalut para ver cómo se puede implantar en todo el territorio. Son necesarios recursos pero, más allá de los asistenciales, también logísticos y en eso se trabaja. Si somos optimistas, será una realidad este año o, como máximo, el próximo en la comunidad», avanza Toledo.

Con datos facilitados por la SEN, con motivo de la conmemoración, hoy, del Día Nacional de la Epilepsia, es la enfermedad neurológica más frecuente en niños y la tercera más prevalente en adultos en España. Alrededor de 500.000 españoles la padecen, de los cuales unos 100.000 son niños. Cada año se diagnostican unos 20.000 nuevos casos. ■

Daniel Pérez / Efe



Pruebas para diagnosticar la epilepsia en el Hospital Vithas Málaga.



25 Mayo, 2025



TEXTO: M.M.
FOTO: EUROPA PRESS

El dolor es una sensación subjetiva y por eso resulta difícil ponderarlo. Pero, pese a esa dificultad, la ciencia maneja parámetros que permiten establecer una tabla sobre qué dolores son los más intensos y difíciles de tolerar para el ser humano.

El periódico británico The Guardian ha publicado un estudio, realizado sobre datos objetivos y recogiendo los testimonios de personas que han sufrido distintos tipos de dolor, que establece cuál es el peor que puede sentir un ser humano: la cefalea en trueno o racimo. Uno de los entrevistados ejemplifica de un modo rotundo la sensación que le provoca este tipo de migraña: "Es como si me introdujeran un hierro candente en el ojo".

CARACTERÍSTICAS

La cefalea en trueno o racimo es un dolor de aparición brusca, que alcanza su máxima intensidad en menos de un minuto, con una duración posterior variable. La lo-

DOLOR

EL QUE PROVOCA LA CEFALEA EN RACIMO ES EL MÁS INSOPORTABLE

La medicina considera que el dolor del parto es "alto" y varios investigadores lo han comparado al que causaría la rotura de 20 huesos

calización del dolor es difusa, aunque a veces se ubica en la región craneal posterior, en la occipital. Puede ir asociado a intolerancia a la luz y el ruido (fotofobia y sonofobia), náuseas y vómitos. Aunque suele aparecer de forma espontánea, hay veces en las que lo hace tras el ejercicio, un baño caliente o actividad sexual. En una escala de dolor de diez, la cefalea en

racimo puede alcanzar niveles de dolor del 9,7.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) advierte que una cefalea en racimo es siempre una emergencia, ya que puede ser síntoma de hemorragia cerebral.

Este tipo de cefalea es recurrente entre un 8-44% de los pacientes, presentándose sucesivamente desde unos pocos días a varios

años más tarde, aunque esta incidencia va decreciendo con el paso del tiempo.

EL 'TOP' DE LOS PEORES DOLORES

Las sociedades científicas muestran su acuerdo al señalar estos dolores entre los más insostenibles que se pueden sentir:

—Neuralgia del trigémino. Su causa más probable es la presión ejercida por un vaso sanguíneo sobre el nervio trigémino, uno de los más grandes de la cabeza, aunque también puede estar desencadenado por un tumor o por la esclerosis múltiple. La neuralgia del trigémino es un dolor muy intenso —hay médicos que consideran que es el más intenso que se puede sentir— en partes de la cara. Hay pacientes que han llegado a quitarse la vida por desesperación.

—Parto. La tensión y contracción de todas las estructuras pélvicas, la presión sobre el cuello del útero, los desgarros perineales y el estiramiento de las paredes vaginales pueden provocar un dolor muy intenso, que varios investigadores equiparan al de la rotura simultánea de 20 huesos. La explicación de por qué las mujeres sienten este dolor de formas tan diferentes podría estar, según un estudio realizado por la Universidad de Cambridge, en que algunas son portadoras de una variante genética que actúa como epidural natural.

—Cáncer de huesos. El cáncer no siempre es sinónimo de dolor, pero sí en este caso. En las primeras etapas del cáncer óseo, el dolor aparece en forma de punzadas y, según avanza la enfermedad, también lo hace el dolor, que se vuelve más constante, fuerte y penetrante.

—Cólico nefrítico. Está provocado por la obstrucción de las vías urinarias a causa de una piedra o cálculo renal. El riñón obstruido retiene la orina y se dilatan las vías urinarias, desatando un dolor que aparece de forma brusca e intensa en la zona lumbar y se va extendiendo hacia las ingles y los genitales.

—Trauma testicular. Los testículos tienen numerosas fibras nerviosas, que convierten este órgano en uno de los más sensibles del cuerpo. Por eso, un golpe directo causa un dolor muy intenso, capaz de desatar otras reacciones como náuseas, sudoración o pérdida de conocimiento.



El retraso en tratar una crisis epiléptica grave aumenta las secuelas un 5%

DIARIO DE AVISOS

Santa Cruz de Tenerife

El coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología, Manuel Toledo, alertó que cada minuto de retraso en tratar una crisis epiléptica grave urgente supone un aumento del 5% del riesgo de que el paciente sufra secuelas neurológicas o la muerte.

Toledo considerado necesario la implantación del *Código Crisis*, un procedimiento cuyo objetivo es ofrecer una respuesta rápida y eficaz ante crisis epilépticas urgentes, que se aplica en los primeros 30-60 minutos para minimizar las secuelas.

Cuando se detecta una crisis, el paciente es trasladado en ambulancia al hospital de referencia más cercano, donde se realiza una evaluación inmediata por parte de especialistas y se administra tratamiento agudo. "Desde la Sociedad Española de Neurología instamos a todas las comunidades a implantar el *Código Crisis*, no solo porque está comprobado que permite que los pacientes puedan acceder de forma precoz tanto a los tratamientos agudos como a los anticrisis, sino que también reducen la recurrencia de las crisis, las estancias hospitalarias prolongadas y, lo que es más importante, disminuyen el riesgo de mortalidad del 5,3% a menos de un 0,4%", reclamó. Solo el 13% de los pacientes atendidos por familiares y el 20% de los atendidos por personal sanitario reciben el tratamiento precoz.

► **NEUROLOGÍA**

El 60% de los pacientes con epilepsia sufren comorbilidades

El Día Nacional de la enfermedad pone de relieve el impacto en la esperanza de vida

R. S. B.

Ayer sábado se conmemoró el Día Nacional de la Epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente en niños y la tercera más prevalente en adultos en España. Según datos de la Sociedad Española de Neurología, alrededor de 500.000 españoles padecen epilepsia, de los cuales unos

100.000 son niños. Cada año se diagnostican unos 20.000 nuevos casos.

Pero además de la elevada prevalencia, es una enfermedad que conlleva una alta mortalidad, morbilidad, deterioro en la calidad de vida y estigma social. En Europa, la tasa de mortalidad de los pacientes con epilepsia es 2-3 veces mayor que la de la población general, la expectativa de vida de los pacientes con epilepsia se reduce entre 2 y 10 años y cerca el 60% de los pacientes asocian otras comorbilidades como trastornos psiquiátricos, neurológicos o intelectuales. “La calidad de

vida de los pacientes con epilepsia está directamente relacionada con la gravedad y frecuencia de las crisis, así como con su respuesta al tratamiento. Alrededor del 70% de los pacientes pueden controlar sus crisis con los tratamientos y un 5% pueden beneficiarse del tratamiento quirúrgico. Sin embargo, aún existe un alto porcentaje de pacientes farmacoresistentes que no responden adecuadamente. Solo en España, existen unas 125.000 personas con epilepsia farmacoresistente”, señala el Dr. Manuel Toledo, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la SEN.



Monitorización de síntomas en una Unidad especializada.

ARCHIVO

► NEUROLOGÍA

El 60% de los pacientes con epilepsia sufren comorbilidades

El Día Nacional de la enfermedad pone de relieve el impacto en la esperanza de vida

R. S. B.

Ayer sábado se conmemoró el Día Nacional de la Epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente en niños y la tercera más prevalente en adultos en España. Según datos de la Sociedad Española de Neurología, alrededor de 500.000 españoles padecen epilepsia, de los cuales unos

100.000 son niños. Cada año se diagnostican unos 20.000 nuevos casos.

Pero además de la elevada prevalencia, es una enfermedad que conlleva una alta mortalidad, morbilidad, deterioro en la calidad de vida y estigma social. En Europa, la tasa de mortalidad de los pacientes con epilepsia es 2-3 veces mayor que la de la población general, la expectativa de vida de los pacientes con epilepsia se reduce entre 2 y 10 años y cerca el 60% de los pacientes asocian otras comorbilidades como trastornos psiquiátricos, neurológicos o intelectuales. “La calidad de

vida de los pacientes con epilepsia está directamente relacionada con la gravedad y frecuencia de las crisis, así como con su respuesta al tratamiento. Alrededor del 70% de los pacientes pueden controlar sus crisis con los tratamientos y un 5% pueden beneficiarse del tratamiento quirúrgico. Sin embargo, aún existe un alto porcentaje de pacientes farmacoresistentes que no responden adecuadamente. Solo en España, existen unas 125.000 personas con epilepsia farmacoresistente”, señala el Dr. Manuel Toledo, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la SEN.



ARCHIVO

Monitorización de síntomas en una Unidad especializada.

25 Mayo, 2025



Reto La implantación del 'código crisis'

La SEN estima que, igual que existe el 'código ictus', es necesario un 'código crisis'.

El 'código crisis' sería el protocolo para atender las crisis epilépticas urgentes. Este propone que, cuando se detecte una crisis, el paciente sea trasladado en ambulancia al hospital de referencia más cercano, para ser evaluado allí por especialistas y recibir tratamiento. En el estatus epiléptico, el tratamiento debe administrarse en los primeros 30-60 minutos.

y aproximadamente un 5% se pueden beneficiar del tratamiento quirúrgico. Sin embargo, aún existe un alto porcentaje de pacientes farmacorresistentes".

Las crisis epilépticas son un motivo frecuente de ingreso en urgencias. Representan entre el 1% y el 3% del total de ingresos anuales y, según datos de la SEN, suponen hasta el 20% de todas las urgencias neurológicas. "Los pacientes que acuden a urgencias pueden presentar distintos tipos de crisis. Entre ellas, el estatus epiléptico es el que conlleva mayor morbimortalidad, pero también las crisis repetitivas o las aisladas pueden provocar complicaciones que requieren intervención inmediata", añade el doctor Toledo.

ATENCIÓN URGENTE

El estado o estatus epiléptico es una crisis epiléptica de carácter prolongado, o también una serie de crisis en las que el paciente no llega a recobrar la conciencia por completo, y es la complicación más grave que pueden presentar este tipo de pacientes, ya que presenta una alta mortalidad y una gran capacidad para producir secuelas neurológicas significativas. Suponen el 10% de crisis epilépticas urgentes, con una mortalidad del 20% a corto plazo.

Otros casos urgentes son las crisis epilépticas repetitivas, también llamadas en acúmulos (el paciente padece dos o más crisis en menos de 24 horas); o las crisis epilépticas de alto riesgo, bien por presentar características de peligrosidad para el paciente, por su alto riesgo de recurrencia o de desembocar en un estado epiléptico, o como manifestación de enfermedades potencialmente graves.

TEXTO: REDACCIÓN

El 24 de mayo se conmemora el Día Nacional de la Epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente en niños y la tercera más prevalente en adultos en España. La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que unos 500.000 españoles sufren esta patología, de los cuales unos 100.000 son niños. Cada año se diagnostican unos 20.000 nuevos casos.

LA PATOLOGÍA EN CIFRAS

La epilepsia continúa siendo una enfermedad que conlleva una alta mortalidad, también morbilidad, deterioro en la calidad de vida y estigma social. En Europa, la tasa de mortalidad de los pacientes con epilepsia supera en dos o tres veces a la de la población general, reduciendo la expectativa de vida de estos pacientes entre dos y diez años. Además, el 60% de los pacientes asocian otras comorbili-

EPILEPSIA

EN ESPAÑA SE HACEN 20.000 DIAGNÓSTICOS NUEVOS CADA AÑO

Por cada minuto de retraso en el diagnóstico, la mortalidad y las secuelas crecen

dades, como trastornos psiquiátricos, neurológicos o intelectuales.

El doctor Manuel Toledo, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN), señala que "la calidad de vida de los pacientes

con epilepsia está directamente relacionada con la gravedad y frecuencia de las crisis, así como con su respuesta al tratamiento. Alrededor del 70% de ellos pueden controlar sus crisis con los tratamientos farmacológicos actuales

► **NEUROLOGÍA**

El 60% de los pacientes con epilepsia sufren comorbilidades

El Día Nacional de la enfermedad pone de relieve el impacto en la esperanza de vida

R. S. B.

Ayer sábado se conmemoró el Día Nacional de la Epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente en niños y la tercera más prevalente en adultos en España. Según datos de la Sociedad Española de Neurología, alrededor de 500.000 españoles padecen epilepsia, de los cuales unos

100.000 son niños. Cada año se diagnostican unos 20.000 nuevos casos.

Pero además de la elevada prevalencia, es una enfermedad que conlleva una alta mortalidad, morbilidad, deterioro en la calidad de vida y estigma social. En Europa, la tasa de mortalidad de los pacientes con epilepsia es 2-3 veces mayor que la de la población general, la expectativa de vida de los pacientes con epilepsia se reduce entre 2 y 10 años y cerca el 60% de los pacientes asocian otras comorbilidades como trastornos psiquiátricos, neurológicos o intelectuales. “La calidad de

vida de los pacientes con epilepsia está directamente relacionada con la gravedad y frecuencia de las crisis, así como con su respuesta al tratamiento. Alrededor del 70% de los pacientes pueden controlar sus crisis con los tratamientos y un 5% pueden beneficiarse del tratamiento quirúrgico. Sin embargo, aún existe un alto porcentaje de pacientes farmacorresistentes que no responden adecuadamente. Solo en España, existen unas 125.000 personas con epilepsia farmacorresistente”, señala el Dr. Manuel Toledo, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la SEN.



Monitorización de síntomas en una Unidad especializada.

ARCHIVO



A.L. BARCELONA

El sábado se celebró el Día Nacional de la Epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente en niños y la tercera más prevalente en adultos en España. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), alrededor de 500.000 españoles padecen epilepsia, de los cuales unos 100.000 son niños, y cada año se diagnostican unos 20.000 nuevos casos.

¿De qué manera impacta esta enfermedad en la calidad de vida de los pacientes? ¿Es una patología que puede controlarse con medicación?

La epilepsia impacta en la cantidad y calidad de vida de quienes la padecen porque es una enfermedad crónica y su manifestación más evidente son las crisis. La medicación es útil para paliar esas crisis en un 60% de los casos, aunque éstas personas siguen expuestas al riesgo de sufrir una crisis en cualquier momento y al estigma social. Además, hay cerca de un 5% que pueden beneficiarse de la cirugía, pero el resto - 125.000 personas solo en España - son farmacorresistentes y no responden al tratamiento, de manera que, pese al uso adecuado de los medicamentos, siguen padeciendo crisis recurrentes. En estos casos, el paciente ha de adaptar su vida a esa situación y regularla de forma muy estricta, cumpliendo con las horas de sueño, por ejemplo. Algunas personas con epilepsia no pueden conducir, ni optar a ciertos puestos de trabajo, en el caso de los niños no pueden ir a los campamentos... Esto sucede principalmente con aquellas que no responden al tratamiento, pero simplemente el diagnóstico por sí mismo ya va asociado a restricciones y estigma.

Comúnmente, asociamos esta enfermedad a las limitaciones que pueden aparecer en el día a día debido a las crisis, pero existe menos concienciación acerca de las graves consecuencias que ésta puede tener para la salud. ¿Se asocia a muerte y discapacidad?

Hay estudios que apuntan que la reducción de las expectativas de vida de las personas con epilepsia, es de entre 2 y 10 años y eso es debido a factores como la muerte súbita asociada, los posibles accidentes que pueden sufrir durante una crisis y la prevalencia de otras enfermedades, por ello éstas personas requieren un seguimiento

Manuel Toledo, Coordinador del Grupo Estudio Epilepsia

«El Código crisis reduce el riesgo de mortalidad a menos del 0,4%»

«Cada minuto de retraso en el tratamiento de una crisis epiléptica grave aumenta un 5% el riesgo de secuelas y de muerte»



multidisciplinar por parte de especialistas. En cuanto a la discapacidad, cerca del 60% de los pacientes asocian otras comorbilidades como trastornos psiquiátricos, neurológicos o intelectuales. De hecho, se sabe que más de la mitad de los pacientes pasará un episodio depresivo a lo largo de la vida.

¿Cuál es el perfil de paciente con un mayor riesgo de mortalidad y secuelas?

El paciente más grave es el que sufre encefalopatía epiléptica y suelen ser niños. Éstos sufren crisis muy largas e intensas y además tienen un retraso muy severo. Su



La reducción de las expectativas de vida de las personas con epilepsia es de entre 2 y 10 años»

riesgo de sufrir enfermedad es muy elevado, por lo que, en estos casos, es importante ese seguimiento multidisciplinar y especializado. Además, normalmente, cuando se produce una crisis, el cerebro consigue autolimitarla gracias a sus propios mecanismos y por lo tanto éstas no suelen durar más de dos minutos. Sin embargo, hay ocasiones en que esto no sucede y cuando esas crisis se prolongan durante más de cinco minutos es cuando entramos en lo que se conoce como situación de estatus epiléptico, en la que la probabilidad de que ésta baje sola es muy baja y, por lo tanto, es necesario actuar. Las consecuencias

del estatus epiléptico, al margen de los accidentes, son neuronales. Existe un protocolo de actuación en estos casos, pero es clave actuar lo antes posible para administrar los fármacos de tratamiento agudo de la crisis cuando ésta dura más de lo normal.

¿En qué consiste ese protocolo?

En estos casos, el tiempo es vida y el tratamiento debe aplicarse en los primeros 30-60 minutos para minimizar secuelas. Y en cualquier crisis epiléptica grave, cada minuto de retraso en el tratamiento supone aumentar un 5% de riesgo de secuelas neurológicas y de mortalidad. Sin embargo, actualmente solo el 13% de los pacientes atendidos por familiares y el 20% de los atendidos por personal sanitario reciben el tratamiento de forma precoz. Con este protocolo, que se conoce como Código crisis, es posible disminuir enormemente el riesgo de mortalidad del 5,3% actual a menos de un 0,4%, pero a día de hoy solo la Comunidad de Madrid lo tiene instaurado y debería ponerse en marcha en todo el territorio. De hecho, Cataluña, Murcia o Andalucía, por ejemplo, son comunidades que a día de hoy ya están haciendo esfuerzos para poder poner en marcha el Código crisis. Así, pues, ante una situación de estas características, lo primero es determinar y actuar sobre la crisis, mirar si la persona está respirando y eliminar cualquier cosa de la boca, así como evitar que se haga daño creando un entorno seguro. A continuación, hay que actuar con medicamentos de rescate, que pueden ser administrados al paciente por un familiar, ya que hay medicamentos que se pueden administrar en casa, o bien, si eso no es posible, avisar al servicio de emergencias para trasladarlo a un centro sanitario. Esos fármacos son parecidos a los que se utilizan en el asma y en el hospital se administran vía intravenosa.

Para acabar, ¿qué mensaje quiere lanzar con motivo del Día Nacional de la Epilepsia?

La epilepsia es una enfermedad muy presente en nuestra sociedad. De hecho, un 1% de la población sufre esta enfermedad crónica. Por lo tanto, es importante que seamos muy comprensivos con estas personas y que evitemos la estigmatización. Además, es importante destacar que, para aquellos pacientes con epilepsia en los que no somos capaces de controlar las crisis, existen muchas alternativas para mejorar su calidad de vida.