

GUÍA IGAP

Guía práctica del Plan de Acción Mundial Intersectorial de la Organización Mundial de Salud sobre Epilepsia y Otros Trastornos Neurológicos 2022 - 2031

Antecedentes

¿Qué es el IGAP?

- El IGAP es una **hoja de ruta de 10 años** lanzada por la OMS para abordar eficazmente las afecciones neurológicas y **mejorar la vida** de las personas con epilepsia y otras afecciones neurológicas en todo el mundo. Consta de **5 objetivos estratégicos** y **10 globales**.

¿Por qué es tan importante el IGAP?

- Primer plan de acción mundial** sobre epilepsia y otros trastornos neurológicos
- Aprobado por unanimidad por los **194 Estados miembros** de la Asamblea Mundial de la Salud
- Enfoque único** multisectorial, centrado en la persona, basado en pruebas, en los derechos humanos y en el curso de la vida.
- Incluye el **objetivo específico** "reforzar el enfoque de salud pública sobre la epilepsia".

¿En qué te afecta el IGAP?

- El IGAP responde directamente a la misión, las necesidades y las aspiraciones de la comunidad mundial de la epilepsia. Es, por tanto, una **poderosa herramienta** para apoyar, guiar y promover nuestro trabajo de cara al futuro. En esta guía práctica esbozamos una serie de **propuestas de acciones** para apoyar a los capítulos del IBE y a nuestra comunidad en la potenciación máxima del IGAP.

Objetivo a 10 años
"Reducir el estigma, el impacto y la carga de los trastornos neurológicos, incluida su mortalidad, morbilidad y discapacidad asociadas, así como mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos neurológicos, sus cuidadores y sus familias."¹

Abreviaturas: EEG= electroencefalograma; PIBM=países de renta media y baja; ENT = enfermedades no transmisibles; PCE= personas con epilepsia; ODS= objetivos de desarrollo sostenible

El IGAP en la práctica

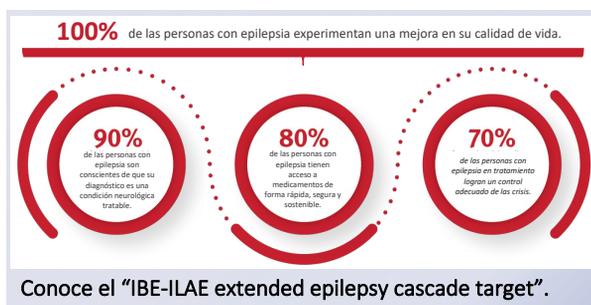
Objetivo Estratégico (OE) / Objetivo Global (OG)	Relevancia para la comunidad con epilepsia ²	Acciones propuestas para los capítulos del IBE
OE 1: Dar prioridad a las políticas y reforzar la gobernanza OG 1.1.: <i>El 75% de los países tienen Planes/Políticas/Estrategias Nacionales para las enfermedades neurológicas</i> OG 1.2.: <i>El 100% de los países cuentan con programas de sensibilización y promoción de las enfermedades neurológicas.</i>	<ul style="list-style-type: none"> Más de 50 millones de personas padecen epilepsia en el mundo; el 80% vive en PIBM La epilepsia figura entre las 5 primeras causas de discapacidad neurológica La mayoría de los afectados no reciben tratamiento o éste es insuficiente Escasa conciencia social de la epilepsia como enfermedad cerebral tratable Acción gubernamental insuficiente (<30% de los PIBM tienen planes nacionales) 	<ul style="list-style-type: none"> Utilizar las herramientas del IBE⁶ para acciones de incidencia política (documentos de posición, cartas, etc.) que responsabilicen a los gobiernos Unir las delegaciones nacionales en campañas de concienciación sobre epilepsia Involucrar a las principales partes interesadas (PCE, instituciones, OMS, ILAE) para definir las prioridades nacionales del IGAP. Establecer sinergias colaborativas en el ámbito de la neurología, las ENT y a nivel intersectorial, más allá de sanidad.
OE 2: Proporcionar diagnósticos, tratamientos y cuidados eficaces, rápidos y que respondan a la necesidades de cada paciente OG 2.1: <i>El 75% de los países han incluido las enfermedades neurológicas dentro de las prestaciones de cobertura sanitaria universal</i> OG 2.2: <i>El 80% de los países suministra medicamentos/tecnologías esenciales para enfermedades neurológicas</i>	<ul style="list-style-type: none"> Las brechas en el tratamiento de la epilepsia siguen siendo elevadas (>75% en muchos PIBM) Los FAEs son muy asequibles (5\$/paciente/año) y efectivos (70% de los pacientes) La escasez de profesionales especializados en neurología (0,1 por 100.000 personas en PIBM) y la falta de recursos (EEG) dificultan el diagnóstico. 	<ul style="list-style-type: none"> Acciones de incidencia política para exigir responsabilidades a los gobiernos Aumentar la capacidad del sistema sanitario mediante intervenciones educativas (ej. trabajadores sociales y sanitarios, profesores y sociedad en general) Unirse con los capítulos locales de la ILAE
OE 3: Aplicar estrategias de promoción y prevención OG 3.1: <i>El 80% de los países tiene ≥1 programa de prevención del funcionamiento/promoción de la salud cerebral</i> OG 3.2: <i>Se alcanzan los objetivos mundiales de prevención de trastornos neurológicos</i>	<ul style="list-style-type: none"> 25% de las epilepsias se pueden prevenir² Entre las causas prevenibles se encuentran los accidentes cerebrovasculares, infecciones (ej. Meningitis), los traumatismos en el parto y otras lesiones cerebrales Fomentar la salud cerebral³ y el desarrollo puede mejorar los resultados y la calidad de vida 	<ul style="list-style-type: none"> Sensibilizar sobre la prevención de la epilepsia (campañas, actividades educativas, etc.) Posicionar la epilepsia dentro de diálogos políticos más amplios (establecer vínculos cruzados con los ODS⁷ de la ONU, la agenda de ENT de la OMS).

IGAP en la práctica (continuación)

Objetivo Estratégico (OE) / Objetivo Global (OG)	Relevancia para las personas con epilepsia	Acciones propuestas para los capítulos del IBE
<p>OE 4: Fomentar la investigación, la innovación y reforzar los sistemas de información</p> <p><i>OG 4.1: 80% de los países recopila sistemáticamente indicadores de enfermedades neurológicas</i></p> <p><i>OG 4.2: Se duplica la investigación mundial sobre enfermedades neurológicas</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ La mayoría de los países carecen de datos epidemiológicos sólidos sobre epilepsia ➤ La mayoría de las investigaciones existentes no incluyen la voz de las personas con epilepsia ➤ Más allá de las variables clínicas, se necesitan indicadores de calidad de vida y experiencia ➤ Generar estos datos es fundamental para abordar las necesidades no cubiertas y reducir el déficit de inclusión 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ¡Conoce tu comunidad! Realiza una evaluación de las necesidades para identificar las prioridades reales y necesidades no cubiertas ✓ Participa en la próxima Encuesta Mundial sobre Necesidades de la Epilepsia del IBE ✓ Intercambia conocimientos y buenas prácticas con otros capítulos del IBE, incluidas las actividades de investigación (a través del Centro de Conocimiento del IBE) ✓ Presiona a los gobiernos para aumentar la financiación en investigación ✓ La OMS y todos los Estados Miembros se han comprometido con este programa específico para la epilepsia: ¡aprovechalo al máximo! ✓ Sensibilizar y luchar contra la legislación discriminatoria ✓ Utilizar las herramientas del IBE para la reducción del estigma⁶ en las intervenciones (ej. En centros escolares o laborales) ✓ Crear un registro de experiencias vividas para su uso en redes sociales/campañas
<p>OE 5: Reforzar el enfoque de la salud pública sobre epilepsia</p> <p><i>OG 5.1: Aumento del 50% de la cobertura de los servicios de epilepsia</i></p> <p><i>OG 5.2: El 80% de los países ha sustituido la legislación discriminatoria</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ El estigma relacionado con la epilepsia existe en todos los niveles de la sociedad, afectando a la calidad de vida y al bienestar social ➤ Los mitos, las falsas creencias y la desinformación en torno a la epilepsia son frecuentes y constituyen barreras clave para la búsqueda de atención sanitaria. ➤ Debe eliminarse la legislación discriminatoria para erradicar el estigma y salvaguardar los derechos humanos de las personas con epilepsia 	

Qué hace el IBE respecto al IGAP

- En consonancia con el IGAP, el IBE ha puesto en marcha su [Plan Estratégico 2022 - 26](#)⁴, centrado en 1) la promoción/sensibilización, 2) la creación de conocimientos, 3) la capacitación, y 4) las relaciones sólidas.
- El IBE ha ampliado el [Epilepsy Cascade Target](#)⁵, que apoya el IGAP, garantizando que “el 100% de las personas con epilepsia experimentarán una mejora en su calidad de vida”. El IBE ha contribuido al [Informe técnico sobre Epilepsia de la OMS](#)², lanzado como complemento técnico del IGAP.
- En línea con el IGAP, el IBE pondrá en marcha **3 proyectos emblemáticos** en 2023:
 - ✓ **Acción Mundial de Promoción del IBE** – *promoción de políticas en todas las regiones*
 - ✓ **IBE INCLUSIVO [IBE INVOLVE]** – *implicación de las personas con epilepsia en todas las actividades*
 - ✓ **Centro de Conocimiento [Knowledge Hub] del IBE** – *conectando nuestros capítulos del IBE*
- **El IBE colabora estrechamente** con la ILAE, la OMS, OneNeurology y otras entidades para que el IGAP sea un éxito.



Adaptado por: Winter et al., *Seizure: European Journal of Epilepsy* (2022)

Puntos clave: ¡Haz que el IGAP sea útil en tu capítulo!

- **El IGAP establece un mandato mundial** para llenar los vacíos en materia de **inclusión, tratamiento, prevención**, y de **investigación** en epilepsia.
- **El IGAP es una poderosa herramienta** de apoyo a tu programa de promoción política y clave para pedir responsabilidades políticas.
- **El IGAP sirve como una guía general:** hazlo tuyo aprovechando los elementos más relevantes para tu comunidad. Potencia aquellos más importantes para tu país y capítulo.
- **El IGAP es solo el principio:** considera marcos políticos complementarios (agenda de la OMS sobre ENT, ODS de la ONU⁶) para que la epilepsia ocupe un lugar central en el diálogo político mundial.
- **La adopción del IGAP no equivale a su implementación:** debemos pasar a la acción para alcanzar nuestros objetivos.

Referencias & Recursos

- (1) [Proyecto del Plan de Acción Mundial Intersectorial de la OMS sobre Epilepsia y otros trastornos neurológicos 2022 – 31.](#)
- (2) [Mejorar la vida de las personas con epilepsia: informe técnico.](#)
- (3) [Optimizar la salud cerebral a lo largo de la vida: Documento de posición de la OMS.](#)
- (4) [Plan Estratégico del IBE 2022 – 26.](#)
- (5) [Editorial del IBE | El plan de Acción Mundial Intersectorial de la OMS y el objetivo en cascada para la epilepsia: Hacia una hoja de ruta para su aplicación.](#)
- (6) [Kit de recursos para los defensores del IBE; Kit de recursos para la reducción del estigma del IBE.](#)
- (7) [Objetivos de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas.](#)