

DATOS NO OPINIONES



Por Jorge Fantuzzi
 Economista



La urgencia de la epilepsia refractaria

En Chile, alrededor de 300.000 personas viven con epilepsia, una condición neurológica crónica que puede tener consecuencias devastadoras para la calidad de vida. De ese total, un preocupante 30% desarrolla epilepsia refractaria, una variante que no responde a los tratamientos farmacológicos tradicionales. Las crisis epilépticas en estos pacientes no solo generan daño neuronal acumulativo, sino que también provocan limitaciones en el desarrollo cognitivo, escolar y social. Esto afecta de manera severa no solo al paciente, sino también a sus familias, quienes ven interrumpidas sus actividades laborales y enfrentan un enorme impacto emocional y económico.

La única alternativa curativa para la epilepsia refractaria es la cirugía, un procedimiento que ha demostrado ser altamente efectivo, con tasas de éxito que oscilan entre el 62% y el 77%. En los casos exitosos, las crisis se eliminan o reducen significativamente, permitiendo que los pacientes recuperen su autonomía. Sin embargo, el acceso a esta intervención está lejos de ser universal. Debido a su alto costo y la falta de cobertura en el GES (Garantías Explícitas en Salud), muchas familias enfrentan barreras insuperables para financiarla.

Un análisis económico reciente ha comparado los costos de la cirugía con los tratamientos paliativos que actualmente reciben los pacientes. Los resultados son contundentes: en solo dos años y 11 meses, el gasto acumulado en medicamentos y exámenes iguala al costo único de la cirugía. Esto significa que, para el

Costo acumulado del tratamiento paliativo vs. costo único de la cirugía



Parentesco del cuidador



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA EN BASE AL CATASTRO DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON EPILEPSIA REFRACTARIA EN CHILE REALIZADA POR LA FUNDACIÓN EPILEPSIA REFRACTARIA CHILE.

Estado, financiar la cirugía es una inversión rentable que disminuye gastos continuos y mejora la eficiencia del gasto en salud. Añadir la perspectiva del largo plazo refuerza aún más la conveniencia de optar por la intervención quirúrgica. Mientras que los tratamientos paliativos requieren un desembolso constante a lo largo de la vida del paciente, la cirugía representa un gasto inicial que, al eliminar o reducir las crisis, disminuye drásticamente los costos futuros en salud.

Además del costo-efectividad, la cirugía tiene un impacto positivo en aspectos colaterales, pero

igualmente críticos. Las familias afectadas, especialmente las madres, quienes en el 89% de los casos asumen el rol de cuidadoras principales, enfrentan un dilema que limita sus posibilidades laborales y compromete los ingresos del hogar. Este peso recae desproporcionadamente en las mujeres. Una cirugía exitosa no solo mejora la calidad de vida del paciente, sino que también permite que las madres y otros cuidadores recuperen parte de su independencia económica y social.

Por otra parte, la inclusión de esta intervención en el GES podría transformar el panorama actual.

En promedio, los pacientes en el sistema público deben esperar 430 días para acceder al tratamiento quirúrgico. Incorporar esta cirugía al GES reduciría ese tiempo a 140 días, aliviando significativamente la carga para las familias y reduciendo los costos asociados al cuidado prolongado. Hay que recordar que mientras mayor es la espera, más son las convulsiones y mayor es el daño acumulado. Este cambio se traduciría en un ahorro estimado de aproximadamente \$ 4,8 millones por familia y, para el sistema de salud, en una gestión más eficiente de los recursos.

La realidad de la epilepsia refractaria pone en evidencia cómo una patología puede magnificar desigualdades preexistentes. Las familias con menos recursos, que dependen del sistema público, enfrentan un doble castigo: no solo deben lidiar con el sufrimiento diario de sus seres queridos, sino también con la imposibilidad de acceder a un tratamiento que podría cambiar sus vidas. Esta situación es insostenible y subraya la necesidad urgente de una intervención política decidida.

En países como Canadá, Australia y Tailandia, la evidencia respalda ampliamente la efectividad y eficiencia económica de la cirugía para la epilepsia refractaria. Chile no puede quedarse atrás. La reducción en el gasto continuo en medicamentos, combinada con la mejora en la productividad de los cuidadores, justificaría plenamente esta inversión.

No podemos seguir postergando a las personas con epilepsia refractaria. Cada día que pasa sin tomar medidas concretas es un día perdido -con convulsiones- para miles de niños que podrían llevar vidas plenas y productivas. Es momento de garantizar que todos los chilenos, independientemente de su situación económica, tengan acceso a tratamientos que no solo alivien sus síntomas, sino que transformen sus vidas. Los recursos siempre son escasos y las necesidades son múltiples, pero acá la costo-efectividad y la dignidad de los pacientes insoslayablemente llevan a concluir que es se trata de una política pública que debería tener prioridad. **S**

