

PROCEDIMIENTO SE REALIZÓ EN EL INSTITUTO DE NEUROCIRUGÍA DR. ALFONSO ASENJO:

La historia del primer paciente chileno en recibir una inédita cirugía para curar la epilepsia resistente a fármacos

Emilio Mora (23) se convirtió en la primera persona del país en someterse a una termocoagulación por radiofrecuencia, terapia que logró parar las crisis epilépticas que limitaban su vida. Además de celebrar el hito en la medicina nacional, su equipo médico llama a invertir recursos para que más candidatos al tratamiento puedan acceder a él. JANINA MARCANO

En septiembre de 2020, en plena pandemia, Emilio Mora (23), oriundo de Paine, experimentó su primera crisis epiléptica sin previo aviso. A los 19 años, despertó en un hospital, desorientado y sin entender qué había sucedido.

"Antes de eso, mi día a día era ir a la cancha a jugar fútbol, salir con mis amigos, estudiar. Cuando me diagnosticaron con epilepsia, quedé en una burbuja. Me encerré, comía chatarra todos los días. Mi familia no me dejaba salir solo por miedo a que me diera una crisis en la calle", cuenta Emilio, sentado en la biblioteca del Instituto de Neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo, en Santiago, donde la vida volvió a cambiarle meses después.

La enfermedad llegó en un momento crucial: había salido del colegio y comenzado a estudiar para ser entrenador de fútbol. Pero con su familia decidieron que lo mejor era congelar su carrera para buscar tratamiento.

Emilio fue diagnosticado con epilepsia refractaria, lo que quiere decir que sus crisis no se controlaban bien con medicamentos, una condición que afecta a un 30% de los pacientes con epilepsia.

Tras consultas con múltiples especialistas, el joven llegó al Instituto de Neurocirugía, donde un equipo médico le dijo que él era candidato a una cirugía de termocoagulación, un procedimiento que apunta a curar las crisis epilépticas. Le dijeron que este se realizaba desde hace años en el extranjero, pero que no se había hecho en Chile. Se lo dejaron claro: él sería el primer caso.

"Cuando me ofrecieron la cirugía, dije '¡Ya, hagámoslo!' Pensé que era mi oportunidad de cambiar lo que me había pasado", relata.

LA INTERVENCIÓN

El procedimiento se llevó a cabo en noviembre, a cargo de la neurocirujana Emilia Zambrano y el neurólogo Daniel Mansilla, quienes se especializaron en epilepsia en el Instituto Neurológico de Montreal (Canadá). Tras estudiar el caso de Emilio, llegaron a la conclusión de que era candidato a la termocoagulación.

"Este procedimiento consiste en destruir el foco epiléptico en el cerebro, utilizando calor generado por radiofrecuencia. El tratamiento se realiza a través de electrodos implantados previamente",



Emilio Mora

MARCO ESPILDORA

CEVIDA

explica la doctora Zambrano.

La implantación de los electrodos en el cerebro es una cirugía que dura entre cinco y siete horas. "Se realiza una pequeña incisión de 2,5 milímetros para insertar los electrodos en puntos específicos del cerebro donde se originan las crisis", explica la especialista. Posteriormente, en una segunda intervención, se conecta el electrodo a una máquina de termocoagulación para generar lesiones precisas en las áreas responsables de las crisis epilépticas, agrega la doctora.

"Aunque ya se habían realizado implantes de electrodos (como herramienta de diagnóstico) en otros centros en Chile, es la primera vez que se utiliza la termocoagulación para tratar la epilepsia en el país", destaca Zambrano.

Los resultados de esta cirugía varían según las características del paciente. "Entre un 50% y 70% de ellos puede quedar libre de crisis después de una termocoagulación o tras una cirugía complementaria. Sin embargo, no todos son candidatos a este procedimiento, ya que depende de la localización y naturaleza del foco epiléptico", aclara.

Emilio dice que la cirugía "ha sido un giro de 180 grados". El joven cuenta: "No he tenido más crisis, solo una pequeña, pero dormido. Hago deporte de nuevo y quiero volver a estudiar".

Para Zambrano, el caso no solo simboliza un avance médico, sino también una oportunidad para desmitificar la epilepsia y mejorar la calidad de vida de quienes la padecen. "Hay un gran estigma en torno a esta enfermedad, pero no todos los pacientes epilépticos están postrados. Muchos son jóvenes que quieren vivir una vida normal, y con estos procedimientos podemos ofrecerles esa posibilidad", dice la especialista, quien este lunes realizó una segunda cirugía de este tipo.

El doctor Mansilla subraya que el hito es un esfuerzo para cerrar la brecha entre Chile y otras naciones en cuanto al tratamiento de la epilepsia. "Estamos atrasados respecto a otros países, incluso en Latinoamérica. Haber hecho este procedimiento nos permite avanzar", señala.

Mansilla agrega: "Queremos que este procedimiento no sea un hito aislado, sino algo sistemático y continuo. Planeamos realizar unos cinco casos este año, con la meta de expandir y beneficiar a más pacientes".

EDAD PRODUCTIVA

Por eso mismo, la doctora Zambrano destaca la necesidad de más recursos para ampliar el acceso a esta técnica en Chile. "Estos procedimientos requieren insumos costosos, como los electrodos, lo que limita su disponibilidad. Pero es fundamental invertir en ellos, ya que la mayoría de los pacientes con epilepsia refractaria son jóvenes en edad productiva que podrían recuperar su calidad de vida con estos tratamientos", afirma.

Coincide Viviana Venegas, neuróloga pediátrica y jefa de la Unidad de Neurofisiología del Instituto de Neurocirugía, quien dice que el equipo logró superar estas barreras a través de su formación en el extranjero y reuniones con proveedores internacionales, pese a un presupuesto limitado.

"Hemos logrado esto con mucha voluntad y presupuesto cero", dice Venegas. Y añade: "Pero para poder llegar a más pacientes, necesitamos más presupuesto (...). La cirugía de epilepsia es un procedimiento costo-efectivo. Es difícil entender por qué no hay recursos públicos para ello".

Actualmente la cirugía de la epilepsia no refractaria no está dentro de las Garantías Explícitas en Salud (GES).

"La historia detrás de esta cirugía muestra el impacto que tiene su acceso. Cuando los pacientes no tienen el tratamiento adecuado, van quedando postrados. No pueden tener una vida normal", dice Rosa Raiman, presidenta de la Fundación Epilepsia Refractaria de Chile. La condición afecta a unas 90 mil personas en el país, explica.

En el caso de Emilio, dice sentir esperanza sobre futuro. "Quiero sacar un título y seguir adelante. Gracias a esta cirugía, tengo más oportunidades de las que pensé que tendría".

"Necesitamos presupuesto para comprar más electrodos y llegar a más pacientes (con esta cirugía).

No podemos depender de donaciones".

VIVIANA VENEGAS, jefa de la Unidad de Neurofisiología del Instituto de Neurocirugía Dr. Alfonso Asenjo.