



ASUNTO: Escrito sobre la epilepsia refractaria en relación al Proyecto de Orden por la que se modifican los acuerdos I, II, III, VI y VII del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización

1) Introducción

La Federación Española de Epilepsia (FEDE), es la mayor organización representativa de pacientes de epilepsia en España, ostenta también, el Capítulo Oficial del IBE Español. Entre sus funciones está la representación del paciente con epilepsia en ámbito local, regional, nacional y a nivel mundial, aglutinando actualmente a 27 organizaciones de pacientes.

El Foro Español de Pacientes (FEP) es la mayor organización representativa de pacientes en España, y tiene como misión la promoción de los derechos y deberes de las personas afectadas por cualquier enfermedad, a nivel local, regional, nacional y europeo, colaborando con las más de 70 organizaciones y más de 1.000 asociaciones de pacientes integradas en la organización, que defienden los intereses de los pacientes, voluntarios, cuidadores, demás afectados y ciudadanía en materia de salud.

Desde la Federación Española de Epilepsia, de mano del Foro Español de Pacientes (FEP) realizamos este escrito al Ministerio de Sanidad con el objetivo de trasladar nuestra preocupación respecto a la epilepsia refractaria y su presencia en el Real Decreto 1030/2006 por el que se establece la cartera de servicios comunes del SNS.

2) Problemática identificada

Pese a que el periodo de consulta pública para la reforma del RD 1030/2006 finalizó hace unos meses, no queríamos dejar pasar la oportunidad de enviar nuestra posición, al haber observado una problemática notoria existente relativa a los pacientes con dietas cetogénicas.

El problema deriva en que los pacientes **adultos** de epilepsia refractaria ven afectada su calidad de vida ya que no se ven beneficiados por la financiación de las dietas cetogénicas, que queda reservada únicamente para niños, tal y como establece el Anexo VII del RD 1030/2006, en el Apartado 8 sobre patologías subsidiarias de nutrición enteral domiciliaria. Aquí, se especifica que se financiará la epilepsia refractaria en niños, **y que de modo excepcional, se financiará en adultos que precisen alimentación por sonda (gastrointestinal u ostomía)** y que a criterio del especialista puedan beneficiarse de una dieta cetogénica, por un periodo máximo de dos años. Esta restricción en la vía de administración hace que la calidad de vida del paciente se vea altamente afectada.

Además, tras años de tratamiento con dieta cetogénica, el paciente que llega a la mayoría de edad se ve privado de la financiación de ésta, que ya no puede cubrirse por la Seguridad Social.



Evidentemente, esto supone un notorio perjuicio para los pacientes, que ven cómo no pueden continuar con sus tratamientos nutricionales a los que ya están habituados desde niños.

3) Razonamiento

La FEDE y el FEP juntos, sostienen la opinión de que tal y como está redactada la norma, se ha quedado obsoleta y se está privando a los pacientes de acceso a unos tratamientos dietoterápicos que favorecen el buen manejo de su epilepsia refractaria y que facilitan y mejoran su calidad de vida al facilitar el tratamiento de los pacientes sin excepcionalidades como las sondas (tal y como lee la norma).

Es evidente que una pequeña modificación en la norma en cuanto a la vía de administración de estos tratamientos dietoterápicos supondría un impacto muy positivo para un grupo reducido de pacientes adultos que se ven afectados por esta patología.

Además, consideramos que hay evidencia científica suficiente que soporta que estos tratamientos se den en adultos, tal y como indica el [Manual para la práctica de la Dieta Cetogénica de 2021](#) y creemos que consultar a los expertos de esta evidencia ayudaría a entender la problemática.

4) Petición

Es por ello que, sabiendo que uno de los objetivos que persigue el Proyecto de Orden es *“mejorar las prestaciones ya existentes para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias”*, **SOLICITAMOS** al Ministerio de Sanidad que se tenga en cuenta el posicionamiento del colectivo de pacientes de esta patología para realizar una pequeña actualización de la norma sobre la financiación de la nutrición enteral domiciliaria en pacientes adultos con epilepsia refractaria, sin que exista limitación en su vía de administración, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estos pacientes y que puedan continuar su tratamiento en equidad.

En Madrid, a 26 de junio de 2022

Elvira Vacas

Presidenta Federación Española de Epilepsia

Andoni Lorenzo Garmendia

Presidente del Foro Español de Paciente