



# BPNA

British Paediatric Neurology Association



**PET** **1** **2** **3**  
PAEDIATRIC EPILEPSY TRAINING

Endorsed and supported by

**ILAE** International League  
Against Epilepsy

## Epilepsia

La epilepsia afecta al rededor de 50 millones de personas en el mundo. Es una enfermedad neurológica cónica, no transmisible, caracterizada por convulsiones epilépticas recurrentes. 80% de la población con epilepsia se encuentra en países con ingresos bajos y medios, donde la prevalencia es el doble comparada con los países de renta *per capita* elevada, (4-5/1.000 hasta 8-14/1.000 en países de ingresos bajos y medios). Con frecuencia, la epilepsia es mal diagnosticada o manejada de forma errónea con morbilidades y mortalidades significativas. La mayoría de las epilepsias pueden ser controladas con medicaciones relativamente económicas.

La mayoría de las epilepsias inician en la infancia. Si no son adecuadamente tratadas pueden:

- Afectar de forma adversa el desarrollo intelectual
- Llevar a exclusión social. El estigma es importante y conlleva a oportunidades reducidas de educación, trabajo y matrimonio.
- Acarrea morbilidad y mortalidad significativas, secundarias a quemaduras, accidentes, en especial en países de ingresos bajos y medios.
- Afectan de forma importante la calidad de vida
- Aumenta el riesgo de muerte súbita asociada con epilepsia (SUDEP por sus siglas en inglés)

Aproximadamente 75% de las epilepsias son tratables, de las cuales 75% no son adecuadamente tratadas. A esto se le denomina “brecha de tratamiento”. “Parte de esta brecha de tratamiento es atribuible al reconocimiento insuficiente de que los síntomas referidos por los pacientes pueden ser atribuibles a la epilepsia”<sup>1</sup>.

En el 2015, el grupo de decisiones de la Organización Mundial de la Salud, en la Asamblea Mundial de la Salud, adoptó la resolución de la epilepsia, que fue apoyada por todos los estados miembros. En ella se hace énfasis e la importancia en el entrenamiento para reducir la “Brecha de tratamiento”. Esta resolución histórica, convierte a la epilepsia en una prioridad del más alto nivel, creando cómo objetivo asegurar que las personas con epilepsia reciban tratamiento oportuno y liberarlas del estigma.

Los neurólogos pediatras al rededor del mundo están motivados para lograr mejorar los estándares de cuidado y coinciden en que la mejor forma para reducir la “brecha de tratamiento” es entrenando a los pediatras y a los médicos de emergencia.

---

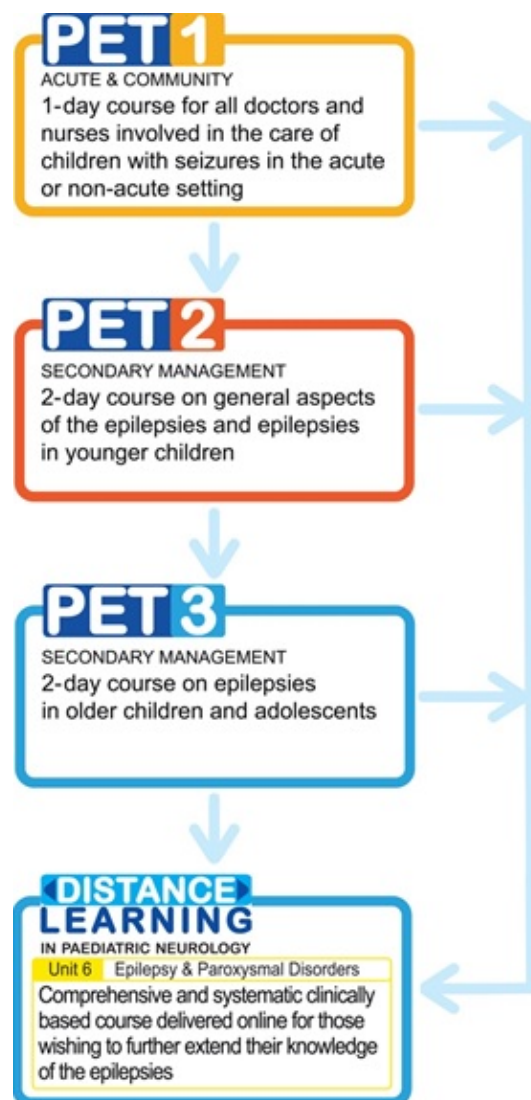
<sup>1</sup> [ILAE/IBE/WHO. Global Campaign Against Epilepsy: “Out of the Shadows”. 2003](#)

## Paediatric Epilepsy Training (PET)

Los PET son una serie de cursos de entrenamiento presencial de 1-2 días desarrollados por la Asociación Británica de Neurología Pediátrica (BPNA, por sus siglas en inglés) en respuesta a las preocupaciones relacionadas con los estándares de cuidado para niños con epilepsia en el Reino Unido<sup>2,3</sup>. Se ha realizado PET en el Reino Unido desde el 2005 y hoy en día se ha establecido al rededor del mundo entero.

El PET está diseñado para pediatras y médicos del departamento de urgencias<sup>4</sup>. Busca mejorar le diagnóstico de eventos epilépticos y no epilépticos; mejorar los estándares de calidad en el cuidado de pacientes con epilepsia; generar conciencia sobre cuando ponerse en contacto con neurólogo pediátrico, un experto en epilepsia pediátrica.

La Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE por sus siglas en inglés) respalda los cursos del PET. La ILAE ha identificado los cursos del PET como un formato sostenible y efectivo para enseñar de forma segura estándares de cuidado elevados, para clínicos a lo largo de todos los niveles del sistema de salud. Ha sido críticamente revisado por Neurólogos Pediatras del mundo entero, quienes han concluido que los cursos del PET "Enseñan prácticas, con el más alto nivel de calidad y seguridad, a los médicos que son aplicables a los niños en todos los países" y son "sensatas, prácticas y pragmáticas".



<sup>2</sup> Hanna NJ, Black M, Sander JW, et al. National Sentinel Clinical Audit of Epilepsy-Related Death: Epilepsy – Death in the Shadows. London: The Stationery Office, 2002. This audit reviewed pre-death care and post-death investigations in children and adults over the period of a year. The key findings showed that 77% of children had what would be regarded as substandard care and that 59% of deaths in children were potentially or probably avoidable. Deficiencies identified included inadequate drug management, access to specialist care and investigations, and a lack of holistic management.

<sup>3</sup> White C. Doctor referred to General Medical Council after inquiry into epilepsy diagnosis. *British Medical Journal*. 2001; 323:323. Following this, the Royal College of Paediatrics and Child Health commissioned a report on the care of children with epilepsies in the district general hospital where the paediatrician was employed. The report found that of almost 2,000 children with a diagnosis of epilepsy, 32% had been misdiagnosed. There was excessive and/or unnecessary drug treatment in almost one third of children.

<sup>4</sup> Crisp N, Gawanas B, Sharp I; WHO Task Force for Scaling Up Education and Training for Health Workers. Training the health workforce: scaling up, saving lives. *Lancet*. 2008; 371 (9613): 689-691. This report recognises the need for a diversity of levels of health practitioners and that 'High-Level Health Workers' are one of an essential range of personnel for an effective healthcare system.

*"La estandarización de la atención ya es evidente en Sudáfrica en función del nivel de interés y la demanda de nuevos cursos y mejores derivaciones a especialistas y en la identificación de los niños afectados" - Dr Jo Wilmshurst, PET Líder, Paediatric Neurology Development Association of Southern Africa & Presidenta Electa de la International Child Neurology Association ICNA*

Los cursos del PET se alinean con la resolución relacionado con epilepsia del 2015 emitida por la Asamblea de la Organización Mundial de la Salud. Incrementan la capacidad de la fuerza de trabajo, mejorando el acceso a servicios de calidad en el sistema de salud para niños y enseña de forma práctica enfoques para lograr inclusión social de los niños con epilepsia.

La ILAE apoya la realización del PET al rededor del mundo. Está siendo realizado en los siguientes países<sup>5</sup>.

Región	País	PET1	PET2	PET3
Australasia	Nueva Zelanda	●	●	●
Brasil <sup>5</sup>	Brasil	●		
Europa	Reino Unido	●	●	●
India	India	●		
Oriente medio y Norte de África	Sudán	●	●	
	Emiratos Árabes Unidos	●	●	●
Sudeste Asiático	Myanmar	●		
Sur de África	Ghana	●		
	Kenia	●		
	África del Sur	●		
	Tanzania	●		
	Uganda	●		



**12. 131** Asistentes en todo el mundo<sup>6</sup>

**358** Tutores voluntarios del PET en todo el mundo

<sup>5</sup> PET1 has been translated into Portuguese




<sup>6</sup> At August 2018

## Cursos del PET

Los cursos del PET enseñan la importancia del diagnóstico correcto de eventos epilépticos y no epilépticos a través de la toma de historia clínica. 85% de los asistentes reportan que el PET1 mejoró sus habilidades para distinguir entre eventos epilépticos y no epilépticos, 82% de los asistentes reportan que hay mejorado en sus habilidades para la realización de historia clínica después de asistir al curso PET1<sup>7</sup>.

Los cursos del PET enseñan el manejo de un niño que se presenta de forma aguda con convulsiones febriles y suministra los principios del manejo agudo de las convulsiones prolongadas. 54% de los asistentes han intruducido cambios en sus respectivos servicios de atención, con mejoría en el manejo de convulsiones prologadas, tras seis meses de haber asistido al PET<sup>7</sup>.

El PET aborda cuestiones de igualdad; discapacidad y exclusión social. Muchos niños con epilepsia tienen comorbilidades relacionadas con discapacidad. Los trabajadores del área de la salud, los familiares y los maestros tienden a excluir estos niños de las actividades normales, que pueden incluso incluir, impedirles de asistir a la escuela. El PET enseña que los niños con epilepsia pueden participar en la actividades usuales de la escuela, cómo involucrarse de forma práctica con los padres, maestros y otros miembros de la sociedad para permitir la inclusión social a través del uso de planes de atención individual.

	<p>Curso de 1 día, recomendado para todos los médicos y enfermeras que contribuyen a la atención inicial o continua de un niño que experimenta trastornos paroxísticos en el contexto agudo y comunitario.</p>
	<p>El curso de 2 días cubre los aspectos generales de la epilepsia (toma de historia clínica, diagnóstico diferencial, investigación, etc.) y se concentra en las epilepsias en lactantes y niños pequeños. Recomendado para todos los médicos y enfermeras que cuidan a niños pequeños con epilepsias.</p>
	<p>Curso de 2 días que se concentra en las epilepsias que se presentan en niños mayores y adolescentes y la transición a servicios para adultos. Recomendado para todos los médicos y enfermeras que cuidan a niños mayores, adolescentes y adultos jóvenes con epilepsia.</p>

Cada curso PET tiene clases cortas, didácticas y talleres interactivos con grupos pequeños. Hay muchas oportunidades dentro de cada curso para considerar casos difíciles, compartir "experiencias en el mundo real" y debatir "la evidencia". El tamaño de los talleres se limita a 8 asistentes, para asegurar todo el mundo es capaz de contribuir y obtener el máximo provecho de la experiencia de aprendizaje.

<sup>7</sup> 2017 PET1 Outcome measures report

Cada curso tiene materiales de curso estandarizados que son enseñados al mismo alto nivel de calidad en todo el mundo por profesionales locales capacitados, neurólogos pediátricos con experiencia y pediatras con experiencia en epilepsia. Las lecturas pre-curso y el manual del curso serán entregados a los asistentes al curso.

## Materiales de enseñanza del PET

Los cursos del PET se basan en la evidencia, se refiere a guías reconocidas internacionalmente y proporciona una opinión consensuada para pediatras. El contenido es revisado por pares a nivel internacional. Los materiales del curso se actualizan cada 3 años para reflejar:

- Comentarios de los tutores de todos los cursos
- Comentarios de los asistentes de todos los cursos
- Nuevos desarrollos en el manejo de epilepsia, medicaciones, técnicas diagnósticas, etc.
- Actualización de las recomendaciones de organizaciones como la Instituto Nacional del Reino Unido para la Excelencia en Atención (NICE por sus siglas en inglés) Red Escocesa Intercolegial de Guías (SIGN por sus siglas en inglés) y la Organización Mundial de la salud.
- Cambios en la terminología y clasificación de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE)

En la primavera de 2018, 21 neurólogos pediátricos consultores que representan a 12 países<sup>8</sup> se reunieron en un ambiente colegiado para revisar PET1. El equipo acordó que el PET1 promueve una práctica segura y de estándares aplicables en todo el mundo. Su objetivo fue revisar el curso para garantizar que satisfaga las necesidades de los médicos de todos los países que atienden a niños con epilepsia.

Se llegó a consenso en algunas diferencias en las versiones específicas de cada país, brindando consistencia en el mensaje que será entregado de forma global. Su objetivo era producir una versión del curso, con diapositivas adicionales para grupos específicos de países que reflejen sus diferentes recursos y problemas comunes. El resultado es un curso PET1 con adaptaciones para grupos específicos de países para reflejar la disponibilidad de diferentes medicamentos; prevalencia de etiologías y síndromes específicos, por ejemplo, hipoglucemia, convulsiones sintomáticas agudas, síndrome de West; y diferentes protocolos nacionales.

PET2 y PET3 fueron revisados en 2018 por neurólogos pediátricos del Reino Unido y Nueva Zelanda.

La próxima actualización será en 2021 cuando se prevé que los líderes del PET de todo el mundo volverán a reunirse para revisar los materiales.

---

<sup>8</sup> Brazil, Ghana, India, Kenya, Myanmar, New Zealand, South Africa, Sudan, Tanzania, Uganda, United Arab Emirates and UK

## Resultados

### 1.1.1. Evidencia publicada de que los estándares de cuidado para niños con epilepsia han mejorado

- En el Reino Unido, la incidencia anual de un diagnóstico de epilepsia disminuyó en un 4% por año entre 2001 y 2008<sup>9</sup>. Si bien puede haber una variedad de explicaciones posibles para esto, puede reflejar un diagnóstico más preciso y el cese apropiado del tratamiento no indicado.
- Los datos de auditoría nacional del Reino Unido<sup>10</sup> han demostrado un compromiso significativo de la comunidad clínica de epilepsia pediátrica, algunos de los cuales es probable que hayan sido generados a través de la asistencia de PET.
- Una serie de Indicadores de desempeño demostraron una buena adherencia a las guías clínicas publicadas a nivel nacional y parece probable también que la capacitación PET haya contribuido a esto<sup>11</sup>.
- Hay datos que sugieren que la atención clínica brindada por un pediatra "con experiencia" en epilepsia que dirige una clínica de convulsiones es superior a la proporcionada por una clínica general de pediatría mixta<sup>12</sup>.

### 1.1.2. Comentarios del curso

Recopilamos rutinariamente los comentarios de los asistentes al final de cada curso. 99.05%<sup>13</sup> califica el PET como excelente (60.58%) o muy bueno (39.42%). 87.28% informan que sus expectativas fueron excedidas (30.1%) o cumplidas (57.28%). El 95% dice que definitivamente recomendarán PET a un colega, un 5% que probablemente lo hagan.

### 1.1.3. Encuesta de actitudes y práctica

Realizamos una encuesta de rutina a todos los asistentes a los 6 meses posteriores a la PET1 para registrar los cambios en las actitudes y la práctica de los asistentes después de la asistencia. Resultados del Informe de medidas de resultado PET1 2017 fueron los siguientes:

- 85% informan que han mejorado la capacidad de distinguir entre eventos epilépticos y no epilépticos
- 82% informan que han mejorado la toma de la historia clínica

---

<sup>9</sup> Meeraus WH, Petersen I, Chin RF, Knott F, Gilbert R. Childhood epilepsy recorded in primary care in the UK. *Archives of Disease in Childhood*. 2013; 3: 195-202

<sup>10</sup> Royal College of Paediatrics and Child Health. [“Epilepsy12” national audit reports from 2009-2014](#)

<sup>11</sup> Kirkpatrick et al. Guidelines, training, audit and quality standards in children’s epilepsy services: closing the loop. *Seizure*. 2014; 23: 864-868

<sup>12</sup> Mar S, Dunkley C, Al-Ansari I, Whitehouse WP. Comparison of a dedicated children’s seizure clinic to mixed general paediatric clinics. *Child Care Health Development*. 2005; 31: 597-602

<sup>13</sup> Feedback from 2018 PET1 courses in India, South Africa, Kenya, Ghana



- 80% informan que la PET les ha impulsado a intentar mejorar la forma en que se establecen los servicios clínicos para apoyar a los niños con epilepsia
- El 75% informa que ha realizado cambios moderados o significativos en su práctica, diagnóstico y cuidado de niños y jóvenes con epilepsia
- El 63% informa que reconoce más rápidamente cuando un paciente necesita ser referido a un experto
- El 58% informa que siempre brinda asesoramiento de primeros auxilios a padres y cuidadores
- El 57% ha introducido cambios en los servicios que resultan en mejoras en el intercambio de información
- El 54% ha introducido cambios en los servicios que resultan en mejoras en el manejo prolongado de las convulsiones en su unidad
- Muchos han introducido o mejorado la enseñanza sobre la epilepsia a padres y familias (88%), estudiantes universitarios (70%), post graduados (63%), colegas profesionales (65%)

#### **1.1.4 PET como un requisito para el entrenamiento**

- El Royal College of Pediatrics & Child Health exige que los pediatras que deseen registrarse como [pediatra con especial interés en la epilepsia](#) asistan al curso PET
- La asistencia a la PET es a menudo un requisito en las descripciones de trabajo en el Reino Unido para pediatras que manejarán niños con epilepsia
- Si bien los cursos de PET no son obligatorios en el Reino Unido, se han convertido en el estándar de oro aceptado para la educación sobre la epilepsia. Se ha esperado entre los propios pediatras que cualquier persona que trabaje con niños con ataques debería haber asistido al PET.

#### Para más información

Si usted quiere traer los cursos del PET a su país por favor contactar:

Ms Philippa Rodie, Executive Director  
Email: [philippa.rodie@bpna.org.uk](mailto:philippa.rodie@bpna.org.uk)  
Telephone: +44 (0)1204 526002  
Skype: philippa.rodie

Si usted está interesado en fundar un PET en un país específico:

Ms Philippa Rodie, Executive Director  
Email: [philippa.rodie@bpna.org.uk](mailto:philippa.rodie@bpna.org.uk)  
Telephone: +44 (0)1204 526002  
Skype: philippa.rodie

Si usted quiere asistir a un curso PET

Por favor ingrese a nuestra página [www.bpna.org.uk](http://www.bpna.org.uk)