

Querido(a) asociado(a) de la LECE:

Adjunto más abajo el resumen que he elaborado de la Convención de Ligas Nacionales que tuvo lugar durante el Congreso Internacional de Epilepsia en Montreal, el 23 de Junio de 2013, donde tuve el gusto de representar la Liga Española Contra la Epilepsia.

Un cordial saludo,

Gonzalo Alarcon Palomo

Presidente de la LECE

International League Against Epilepsy (ILAE)

Convención de Ligas Nacionales

Palacio de Congresos de Montreal, Salón 4.

Domingo, 23 de junio de 2013

1) Bienvenida y presentaciones – N. Moshe, Presidente

El Dr. N. Moshe nombró las ligas nacionales y sus representantes se identificaron.

2) Ligas nuevas - Dr. S Wiebe, Secretario General

El Dr. Wiebe indicó que en el presente hay 112 ligas nacionales (“chapters”). Durante los últimos 4 años, se han añadido Ghana, Jamaica, Palestina y otros. Todavía quedan por ratificar las siguientes ligas: Bosnia Herzegovina, Congo, Costa de Marfil, Ruanda y una liga que incluirá los países caribeños de habla inglesa.

3) Finanzas - E. Perucca, Tesorero

Los ingresos se han incrementado gradualmente, en parte debido a la bajada previa debida a la crisis. Además, la revista Epilepsia ha renegociado sus contratos, se ha creado un subcomité asesor financiero desde 2010, y ha habido una diversificación en las reservas de monedas con la ayuda de una reforma en la política financiera de la institución. Los ingresos provenientes de las reuniones ha disminuido y los provenientes de educación (EUREPA) han aumentado. Los ingresos de publicaciones se han mantenido en alrededor del 50% del total de ingresos y ha habido un pequeño ingreso provenientes de bonos y acciones, con el total de reservas ligeramente aumentado. La mayor

preocupación es la bajada en los ingresos provenientes de los congresos, principalmente debido a la disminución en la subvención de los delegados por parte de la industria en varios países, asociado a una disminución en los ingresos de las compañías farmacéuticas. Actualmente los mayores ingresos provienen de la revista Epilepsia, que eventualmente va a tener que hacerse de acceso abierto.

4) Informe de las elecciones - P. Wolf, Comisión de elecciones.

El Dr. Wolf notificó que hay un Nuevo comité ejecutivo compuesto por el Dr Perucca (Presidente), S. Wiebe, H. Cross y T. Tanaka. Las normas de las elecciones se están modificando para incluir las nuevas ligas nacionales, a falta de modificar los últimos detalles específicos para las distintas regiones.

5) Informe sobre el personal - P. Shisler, Director administrativo

El coordinador de EUREPA está colaborando con el Dr J. Gotman en la página de Web y presentó al personal involucrado. Se ha creado una nueva bolsa de dinero para las ligas con dificultades financieras (Solidarity Fund), y se insta a las otras ligas a donar al Solidarity Fund.

6) Resumen de la reunión de comisiones.

6.1) S Wieber, Secretario General

El Dr Wieber presentó a Mr Richard Holmes. Se están recibiendo menos ingresos de la industria y está aumentando la proporción de participantes que acuden sin subvención. Se esperaban alrededor de 2.500 participantes, menos que en otros congresos internacionales. El Dr. Wiebe presentó y cedió la palabra a:

6.2) E. Perucca resumió los logros de las comisiones regionales durante los últimos cuatro años:

África: está incrementando la educación en epilepsia por medio de centros, reuniones educacionales, profesores visitantes y comunicación por medio de una nueva circular de la que ya se han impreso cuatro ediciones en varias lenguas. También se está promoviendo la investigación en epilepsia.

Asia y Oceanía han aumentado sus actividades educacionales, congresos de epilepsia, tiene nuevas ligas nacionales y ha introducido el Premio a las Actividades Sobresalientes (Outstanding Activities Award).

Europa esta estableciendo un Plan Estratégico y actividades educacionales, congreso residencial, promueve la investigación científica y celebra congresos europeos con éxito.

Norte América: está involucrada en educar a Latín América, y en cooperar con los organismos reguladores de Norte América y Europa para la aprobación de nuevos tratamientos.

Latín América: ha instaurado una Escuela de Verano en Epilepsia, organiza el congreso de epilepsia de Latín América, gestiona 12 becas para epilepsia, reuniones en centros de epilepsia y tiene nuevas ligas nacionales (El Salvador y Bolivia), También gestiona “The Stategic Plan of Action on Epilepsy” (PAHO).

Mediterraneo Oriental requiere mayor colaboración entre sus miembros.

6.3) N Moshe (Topic oriented commission). Resumió las actividades de las distintas comisiones. La Comisión de Clasificación y Terminología ha refinado la publicación del 2010 para su re-publicación, ha desarrollado una nueva clasificación de status epilepticus y un manual diagnóstico para las personas que cuidan pacientes con epilepsia. La Comisión de Diagnóstico ha abordado la neuropatología infantil, neuroimagen, neuropsicología. La Comisión de Epidemiología ha estudiado la comorbilidad, mortalidad, status epilepticus y fiabilidad. La Comisión de Genética se ha ocupado de mejorar la información sobre genética, y de la coordinación del descubrimiento de nuevos genes. La Comisión de Neuropsicología ha desarrollado un Nuevo curso VIREPA, ha desarrollado una escala de depresión, y mejorado los estándares diagnósticos para el diagnóstico de crisis no epilépticas. La Comisión de Pediatría está involucrada con la relación entre autismo y epilepsia, cirugía de la epilepsia, crisis infantiles, aprendizaje a distancia, y la Escuela de Verano de San Sermolo. La Comisión de Estrategia Terapéutica está desarrollando una nueva estrategia sobre fármaco genética, cirugía y productos naturales.

7) Resumen de las “task forces” -S. Wiebe, Secretario General

Se han creado 8 “task forces” durante los últimos cuatro años: de Epilepsia en el Trópico, de Plan Estratégico (con objetivos amplios, desde coordinar a analizar, enfocada en recomendar principios a seguir), de Definiciones (encargada de la definición de epilepsia), de “Epilepsy Guidelines”, de “Report and Positioning Statements”, de Deportes (que ha coordinado la fotografía de gente famosa con pacientes con epilepsia), de Estigma, y de Constitución.

8) Página de Internet - J. Gotman, Director de los medios interactivos.

La página de web se ha reformado en el 2011 con una sección dinámica, un libro electrónico y noticias. Le gustaría recibir comentarios. También incluye la selección del editor de la revista Epilepsia. Ha habido un aumento progresivo en el número de visitantes, sobretodo de profesionales sanitarios, no necesariamente epileptólogos. La ILAE ya está presente en Twitter y Facebook, con nuevo material que se añade 2-3 veces por semana. Todavía no está clara su utilidad en la vida profesional. La ILAE está dispuesta a poner material de ligas nacionales, no necesariamente en inglés.

9) Educación - CT Tan, Comisión de Educación

Existen programas activos de educación en diferentes regiones, escuela de verano en Europa, Latín América y Asia. Se han creado becas y certificados de electroencefalografía en los países que no los poseen. La Comisión de África se ha incorporado con el “profesor visitante”. VIREPA de ha expandido, el curso de EEG es el de más éxito. Se está desarrollando un Manual Electrónico. Se ha adoptado la revista Epileptic Disorders como la revista educacional de la ILAE.

10) Revista Epilepsia

10.1) S Shorvon, editor anterior de Epilepsia

El Dr. Shorvon describió que ser editor Epilepsia ha requerido mucho esfuerzo pero ha sido muy satisfactorio. Los desafíos han sido: la necesidad de mantener independencia editorial (debido a la presión de los grupos de “lobby”), de mantener una base amplia de lectores, los cambios on-line, la calidad de los artículos y las razones para publicarlos, el aumentar el factor de impacto, la presión para hacerse de acceso abierto, cuestiones éticas, el fraude y el plagio. En particular, la presión para hacerse de acceso abierto va a tener un alto impacto. Ha habido una disminución en el porcentaje de aceptación debido a la calidad de los artículos enviados, pero que también refleja la actividad de la ILAE.

10.2) G. Mathern y A. Nehlig, nuevos editores de Epilepsia.

Actualmente, el factor de impacto de Epilepsia es 3,961. Los principales objetivos futuros van a ser: acelerar el proceso de revisión (rechazo inmediato de manuscritos sin suficiente calidad o novedad), competir con otras revistas (Annals of Neurology, Neurology, Brain, y Lancet Neurology), desarrollar nuevas secciones (entrevistas, suplementos, publicaciones electrónicas), evolucionar al mundo electrónico (alternativa de bajo coste frente al papel), incrementar la visibilidad de Epilepsia en las redes sociales.

11) Revista Epileptic Disorders - A Arzimanoglou, editor

La revista Epileptic Disorders entró inicialmente en competición con Epilepsia, pero ahora ambas revistas son complementarias. Publica casos y videos con objetivos educacionales.

12) Actividades Globales - Varios

12.1) H.Cross, "Global Outreach": aumento del concienciamiento sobre la epilepsia (desarrollo de una página de web, circulares regulares), promoción de las actividades a nivel nacional/regional, asesorar y fortalecer los sistemas de salud, aumentar la colaboración. Objetivos no alcanzados: documentación de los métodos, expansión a más países, más contribuciones a los planes de implementación, trabajo en el "treatment gap".

12.2) E. Perruca, "Epilepsy Advocacy Europe": ha obtenido un gran número de firmas de miembros del Parlamento Europeo, lo que ha llevado a un aumento en subvenciones europeas. El objetivo futuro es trasladarlo a nivel nacional.

12.3) G. Mathem, "Institute of Government": colaboración entre gobierno y organizaciones sin ánimo de lucro.

12.4) M. Medina: colaboración entre toda América, con PAHO, trabajando en su implementación en cada región y mejorar la fiabilidad de las pruebas necesarias para el estudio de la epilepsia.

13) Revisión del orden de día de la Asamblea General del 26 de Junio - S. Wiebe, Secretario General.

14) Observaciones finales - N Moshe dio las gracias a los líderes de las ligas nacionales por su trabajo.