Epilepsia y Enfermedades Raras:

De los Silos a la Sinergia

Parlamento Europeo,
Bruselas
2 de Diciembre, 2025

Contenidos

Introducción 1

Palabras de bienvenida 2
Eurodiputada Elena Nevado del Campo

Presentación Introductoria 1 3
Prof. Nicola Specchio, Chair, Región Europea, ILAE

Presentación Introductoria 2 4
Elvira Vacas Montero, Chair, Región Europea, IBE

Integrar la epilepsia en las prioridades políticas europea 5
Stefan Schreck, Asesor de Relaciones con Grupos de Interés, DG SANTE, Comisión Europea

Escalando las mejores prácticas nacionales, Mesa redonda 6-7
EpiAlliance, España

Alianzas para el progreso en Europa, Mesa redonda 8

Intervenciones de Miembros del Parlamento Europeo 9
Eurodiputados Sokol, Veryga y Dostal

Palabras de clausura 10
Eurodiputada Elena Nevado del Campo

IBE International Bureau for Epilepsy

FEDE

Introducción

El 2 de diciembre de 2025, el IBE, junto con la Federación Española de Epilepsia (FEDE), organizó una reunión en el Parlamento Europeo, en Bruselas. El encuentro, acogido por la eurodiputada Elena Nevado del Campo, del Grupo del Partido Popular Europeo (PPE), llevó por título Epilepsia y Enfermedades Raras: De los silos a las sinergias. También asistieron los eurodiputados Sokol, Veryga y Dostal.

Los ponentes destacaron el amplio impacto clínico y socioeconómico de la epilepsia en Europa, apoyándose en los resultados del estudio emblemático del IBE, el Global Epilepsy Needs Study, que puso de manifiesto la necesidad de una acción urgente en relación con las epilepsias raras y complejas.

Posteriormente, los participantes en la mesa analizaron cómo las instituciones de la Unión Europea y los distintos actores implicados pueden acelerar la implementación regional de dos marcos globales clave para abordar la carga de la epilepsia: el Plan de Acción Global Intersectorial de la OMS sobre la Epilepsia y otros Trastornos Neurológicos (IGAP) (2022–2031) y la Resolución de la OMS sobre Enfermedades Raras (2025–2034).

EpiAlliance, se presentó como un caso de buenas prácticas en la implementación nacional del IGAP en España, actuando como un modelo transferible para otros Estados miembros. El evento reunió a responsables políticos, clínicos, investigadores, organizaciones de pacientes y personas con experiencia vivida, con el objetivo de reforzar las sinergias entre epilepsia y enfermedades raras, reducir desigualdades y mejorar el acceso a la atención.

Reflexionando sobre el encuentro, Elvira Vacas Montero, presidenta del Comité Ejecutivo Regional Europeo, afirmó:
«El verdadero valor de una reunión como esta es recordarnos que la epilepsia no es solo una cuestión clínica o política, sino una realidad profundamente humana que afecta a la vida de millones de personas y sus familias. Y cuando nos sentamos juntos —como hicimos en Bruselas— surge realmente la posibilidad de impulsar cambios significativos.»

En 2026, el IBE pondrá en marcha su estrategia europea de asuntos públicos, que incluirá la organización de una Cumbre Europea sobre Epilepsia y la coordinación de un Barómetro Europeo de la Epilepsia.

Palabras de Bienvenida:

MEP Elena Nevado del Campo

El acto fue inaugurado por la eurodiputada Elena Nevado del Campo, quien subrayó la urgente necesidad de reforzar la respuesta de Europa frente a la epilepsia y las enfermedades raras. Destacó la magnitud del desafío, señalando que al menos seis millones de personas en la Región Europea de la OMS viven con epilepsia y que más de 300 millones de personas en todo el mundo están afectadas por alguna de las más de 7.000 enfermedades raras identificadas, muchas de las cuales presentan manifestaciones neurológicas. Esta estrecha relación entre neurología, epilepsia y enfermedades raras, señaló que aún no se refleja adecuadamente en las políticas públicas.

La eurodiputada Nevado reconoció que, aunque se han logrado avances, estas áreas con demasiada frecuencia se han abordado de forma separada, lo que ha provocado retrasos diagnósticos e importantes barreras para el acceso a atención especializada y a terapias innovadoras, así como desigualdades en el acceso a la atención dentro de la Unión Europea.

Asimismo, hizo referencia a los datos de la consulta pública del Parlamento Europeo sobre enfermedades raras, que revelaron que casi la mitad de los encuestados no dispone de tratamiento alguno, que menos del 5 % de las enfermedades raras cuentan con una terapia aprobada en la UE y que muchos pacientes afrontan discriminación y retrasos en el diagnóstico debido al acceso limitado a centros especializados.

También destacó hitos internacionales recientes, entre ellos el Plan de Acción Global Intersectorial de la OMS sobre la Epilepsia y otros Trastornos Neurológicos (2022–2031) y la Resolución Global sobre Enfermedades Raras (2025–2034), subrayando que estos marcos son complementarios y deben implementarse de manera coordinada en Europa para mejorar el diagnóstico precoz, la atención integrada, la investigación y el apoyo social.

La eurodiputada Nevado reiteró su firme apoyo al desarrollo de un Plan Europeo de Enfermedades Raras y confirmó su compromiso, como ponente del próximo informe de iniciativa propia sobre enfermedades raras, de contribuir activamente a este objetivo.

Concluyó reconociendo el valor de las iniciativas colaborativas —haciendo referencia a EpiAlliance, de España—, agradeciendo la participación de organizaciones y expertos, y expresando su deseo de que los debates del evento contribuyan a construir un enfoque europeo más inclusivo y coherente en materia de epilepsia y enfermedades raras.

Presentación Introductoria 1:

Prof. Nicola Specchio, Chair, Región Europea, International League Against Epilepsy [ILAE]

En su intervención, el profesor Nicola Specchio destacó que, aunque la epilepsia en sí misma no es una enfermedad rara, muchos síndromes epilépticos son raros y complejos, y requieren un alto nivel de especialización. Describió la epilepsia como un trastorno de las redes cerebrales con un importante impacto social. En toda Europa, alrededor de seis millones de personas viven con epilepsia, muchas de las cuales presentan mayores tasas de estigmatización, desempleo, discapacidad y mortalidad prematura prevenible, lo que afecta no solo a los resultados en salud, sino también a la educación, el empleo y la participación social.

El profesor Specchio subrayó que unos mejores resultados dependen de un diagnóstico precoz y preciso, de la derivación oportuna a centros especializados y del establecimiento de circuitos asistenciales integrados. No obstante, señaló que persisten importantes desafíos en toda Europa, entre ellos el acceso desigual a la atención especializada, la persistencia de brechas en el tratamiento, muertes evitables y una inversión insuficiente en investigación.

Abordar estas cuestiones, subrayó, debe entenderse como una responsabilidad compartida a nivel europeo y no como una carga exclusiva de cada Estado miembro.

Expuso una visión europea clara articulada en torno a cuatro prioridades fundamentales: mejorar el diagnóstico, garantizar un acceso equitativo al tratamiento, reducir el estigma y la discriminación, y reforzar la investigación y la innovación. Según el profesor Specchio, una acción coordinada en estos ámbitos es esencial para reducir desigualdades y mejorar la calidad de vida de las personas que viven con epilepsia. Señaló que Epilepsy Alliance Europe podría constituir un instrumento clave para impulsar estos esfuerzos.

Asimismo, afirmó que Europa se encuentra en una posición privilegiada para implementar el Plan de Acción Global Intersectorial de la OMS sobre la Epilepsia y otros Trastornos Neurológicos (IGAP) a diez años, dado que la región cuenta con investigación de referencia mundial, experiencia clínica de alto nivel —incluida la Red Europea de Referencia EpiCARE—, liderazgo en políticas públicas y una sólida representación de la voz de los pacientes.

Presentación Introductoria 2:

Elvira Vacas Montero, Chair, Región Europea, IBE

Elvira Vacas Montero presentó al International Bureau for Epilepsy (IBE), uno de los coorganizadores del evento, poniendo el foco en su Global Epilepsy Needs Study (GENS) y destacando los resultados correspondientes a Europa.

Presentó el GENS como un estudio científicamente riguroso, con una metodología de investigación sólida, diseñado y desarrollado por un diverso Comité Asesor de Expertos integrado por personas con epilepsia, cuidadores, representantes de organizaciones de pacientes, profesionales sanitarios e investigadores. El GENS analizó las necesidades cotidianas no cubiertas de las personas con epilepsia en todo el mundo a través de diez ámbitos de la vida, entre ellos la educación, el empleo e ingresos, la conducción y el transporte, el acceso al conocimiento y la información, así como la seguridad y la protección.

Cuatro países europeos participaron en el estudio: Bosnia, Croacia, Dinamarca y España.

Se identificó un patrón muy claro, con necesidades similares repetidas en todos los países: un acceso más sencillo a la atención sanitaria, un mayor apoyo en salud mental, la protección de los derechos humanos y un mayor nivel de comprensión social.

Señaló que Europa cuenta tanto con la capacidad como con la responsabilidad de abordar estas barreras mediante la implementación del Plan de Acción Global Intersectorial de la OMS sobre Epilepsia y otros Trastornos Neurológicos (IGAP) a diez años, respaldado por todos los Estados miembros de la Unión Europea. Indicó que el informe de seguimiento del IGAP, publicado en octubre, muestra que los avances han sido más lentos de lo previsto, subrayando que esta constatación no debe interpretarse como una crítica, sino como una guía estratégica. Tal como señala el informe de la OMS, el progreso sigue siendo limitado y desigual, y se requiere una acción urgente y coordinada.

Añadió que esta evaluación está estrechamente vinculada con la reciente Resolución de la OMS sobre Enfermedades Raras y con el próximo Plan de Acción Global sobre Enfermedades Raras, que reforzará el marco internacional para las epilepsias raras y complejas. A continuación, dio paso al siguiente panel de debate sobre cómo Europa puede responder a este mandato internacional con mayor coherencia, ambición e impacto.

Integrar la Epilepsiaen las Prioridades Políticas Europeas:

Stefan Schreck, Adviser for Stakeholder Relations, DG SANTE, Comisión Europea

Stefan Schreck comenzó felicitando a los organizadores por su intención de identificar sinergias entre la epilepsia y otras prioridades de la Unión Europea, especialmente en un contexto de capacidad limitada por parte de la UE.

Señaló que la Unión Europea ha otorgado una clara prioridad a las enfermedades raras, y afirmó que ello es esencial dado que el número de personas que viven con una enfermedad rara en Europa equivale a la población de Polonia. Mencionó las Redes Europeas de Referencia, y en particular EpiCARE, como un ejemplo de infraestructura capaz de dar respuesta a las epilepsias raras, y reiteró la visión de la UE respecto a la sostenibilidad de estas redes.

Señaló que EpiCARE constituye un caso de éxito, con 12.700 nuevos pacientes y 6.600 inscritos en su registro, que actualmente es utilizado por el 70 % de los centros. El uso de los códigos Orpha ha pasado del 27 % al 67 %, lo que está incrementando la interoperabilidad. Esto, afirmó, demuestra el valor de una auténtica respuesta europea centrada en los datos, la innovación y la solidaridad transfronteriza.

Concluyó subrayando la necesidad de que Europa ponga el foco en el diagnóstico, la atención y la dignidad. Cuando la experiencia se comparte, la esperanza se vuelve tangible, afirmó.

Escalando las mejores prácticas nacionales: mesa redonda

EpiAlliance, España

Frederic Destrebecq, Director Ejecutivo del European Brain Council, moderó una mesa redonda con los siguientes participantes:

- Elvira Vacas, Presidente FEDE y Co-Directora de EpiAlliance
- Mar Carreño, Presidenta SEEP y Miembro Advisor de EpiAlliance
- Patricia Arias, Responsable de Transformación Social, FEDER

Se plantearon los siguientes puntos clave:

- EpiAlliance constituye un modelo nacional de buenas prácticas que puede escalarse para acelerar el progreso en toda la Unión Europea.
- España cuenta con 17 comunidades autónomas, lo que pone de manifiesto la necesidad de una administración e implementación coordinadas. Este modelo puede servir de referencia para la UE y sus Estados miembros.
- Es fundamental garantizar la alineación entre los esfuerzos globales, regionales, nacionales y locales; la colaboración inter e intrarregional es clave. Debemos aprovechar las resoluciones globales como palanca para impulsar la acción a nivel local.
- EpiAlliance demuestra cómo la epilepsia puede actuar como puerta de entrada para abordar otros trastornos neurológicos. Abre camino en ámbitos como la desfragmentación de datos, el desarrollo de circuitos asistenciales y el impulso a la creación de centros especializados.
- Las iniciativas en epilepsia y/o enfermedades raras no pueden desarrollarse de forma aislada, sino que deben integrarse en estrategias más amplias de salud pública.
- La colaboración es esencial para ampliar nuestra base de conocimiento y avanzar en innovación.
- Se destacó el co-liderazgo entre la Sociedad Española de Epilepsia (SEEP) y la Federación Española de Epilepsia (FEDE), como un elemento estructural del modelo EpiAlliance, que permite alinear las prioridades clínicas con las necesidades reales, acelerar la implementación y reforzar la legitimidad institucional de las acciones propuestas.
- En línea con el IGAP, se subrayó que EpiAlliance demuestra cómo la epilepsia puede actuar como condición trazadora para abordar desafíos compartidos con otros trastornos neurológicos, ofreciendo un modelo de gobernanza multiactor y un marco de acción coordinado transferible a otras áreas de la salud cerebral, tanto a nivel nacional como europeo.

Los representantes de la industria farmacéutica coincidieron en la importancia de la colaboración multiactor para abordar las necesidades no cubiertas en epilepsia, especialmente en las epilepsias raras y complejas, y para traducir la evidencia científica en una acción coordinada y sostenible que mejore la vida de las personas.

Víctor Usó destacó el compromiso histórico de UCB con la epilepsia, centrado en abordar las necesidades no cubiertas —incluidas las epilepsias raras— a través de un enfoque centrado en la persona y basado en la evidencia. Señaló que persisten importantes brechas, entre ellas los retrasos diagnósticos y las desigualdades territoriales, que requieren una acción coordinada para ser abordadas de manera eficaz.

Isabel Botella subrayó el compromiso de Jazz con la mejora de la vida de las personas que conviven con enfermedades graves con necesidades no cubiertas, destacando las epilepsias raras como un ámbito caracterizado por circuitos asistenciales complejos y un significativo impacto emocional, social y económico en las familias. Indicó que persisten desigualdades en el acceso al diagnóstico, a equipos especializados y a opciones terapéuticas avanzadas, lo que pone de relieve la necesidad de un enfoque más equitativo y centrado en la dignidad.

Daniel Pérez destacó el compromiso de Angelini Pharma con la salud cerebral y la epilepsia, resaltando la importancia de abordar estos ámbitos desde un enfoque ecosistémico. Subrayó que, si bien la evidencia y la urgencia humana son fundamentales, el progreso solo es sostenible cuando se apoya en una gobernanza sólida, coordinación y colaboración. En este contexto, señaló a EpiAlliance como un marco nacional que permite la implementación estructurada y coherente de los principios del IGAP.

Todos coincidieron en la necesidad de trabajar conjuntamente para impulsar la innovación que mejore la calidad de vida de las personas que viven con epilepsia en Europa. Quedó claro que las alianzas multiactor en torno a un objetivo estratégico claro son esenciales para generar cambios.

Asimismo, todos expresaron su compromiso con la colaboración y destacaron la importancia de mirar más allá del diagnóstico y el tratamiento para abordar el impacto social y emocional cotidiano de la epilepsia.

Alianzas para el progreso en Europa, Mesa redonda

Donna Walsh, Directora General del International Bureau for Epilepsy moderó una mesa redonda con los siguientes participantes:

- Masa Malenica, Chair, Grupo de Trabajo de Educación y Formación, Red Europea de Referencia - EpiCare
- Frederic Destrebecq, Director Ejecutivo, European Brain Council
- Arabela Acalinei, VicePresidenta, EFNA
- Isabella Brambilla, Presidenta, E+A (Complex and Rare Epilepsies Alliance)
- Christina Kyriakopoulou, Responsable de Política Científica, DG Investigación e Innovación, Comisión Europea

Se destacaron los siguientes puntos clave:

Las necesidades de las personas con epilepsia, tal como se identifican en el Global Epilepsy Needs Study, están en gran medida alineadas con las de quienes viven con otras afecciones neurológicas, lo que subraya la importancia de una labor de incidencia conjunta en el ámbito de la neurología.

La epilepsia, especialmente en sus formas raras y complejas, va más allá de las crisis. Debe reconocerse su impacto social más amplio, incluida la necesidad de mejorar la inclusión social de las personas con epilepsia y de sus familias, en particular de los cuidadores principales, que en la mayoría de los casos son madres.

La Comisión SANT tiene previsto iniciar en 2026 los trabajos sobre una estrategia en neurología, por lo que resulta esencial que la epilepsia esté sólidamente representada.

La investigación en epilepsia se ha beneficiado de manera significativa de la financiación de la UE, y siguen existiendo oportunidades para posicionarla en futuras convocatorias de investigación, incluidas aquellas no específicas de una enfermedad concreta, dada la heterogeneidad de la condición.

En enero de 2026 se pondrá en marcha una nueva asociación europea de investigación en salud cerebral, lo que generará nuevas oportunidades de financiación. Será fundamental que la comunidad de la epilepsia continúe participando activamente en las consultas de la UE para influir en la definición de prioridades de investigación.

La experiencia clínica sigue creciendo, y la Red Europea de Referencia EpiCARE debe mantenerse y ampliarse.

Natalia Wierzbicka, responsable global de Políticas y Asuntos Públicos en Neurología en UCB, subrayó la necesidad de que la comunidad de la epilepsia genere evidencia a nivel europeo, abogue por un acceso más rápido a los tratamientos y dialogue con los responsables políticos para garantizar la innovación y un acceso más amplio para los pacientes. Destacó que la epilepsia sigue siendo un ámbito de alta carga y con importantes necesidades no cubiertas que debe integrarse en los planes y estrategias de salud cerebral.

Intervenciones de Miembros del Parlamento Europeo

Eurodiputados Sokol, Veryga y Dostal

Los eurodiputados Sokol, Veryga y Dostal intervinieron en la reunión. Todos expresaron su disposición a apoyar al IBE para posicionar la epilepsia y las necesidades de las personas que viven con epilepsia en las iniciativas que están impulsando a través de la Comisión SANT y en otros ámbitos.

Hubo consenso en que la salud cerebral debe constituir una prioridad para la Unión Europea, y que es esencial garantizar que la epilepsia esté presente en cualquier iniciativa en este ámbito, como la asociación europea en salud cerebral, la futura estrategia en salud neurológica, entre otras; reconociéndose asimismo el impacto en la salud mental que la epilepsia tiene sobre las personas afectadas.

Se señalaron prioridades europeas como la Estrategia Farmacéutica, el Espacio Europeo de Datos Sanitarios y la Directiva sobre asistencia sanitaria transfronteriza como oportunidades para que la comunidad de la epilepsia informe e influya en su desarrollo.

No obstante, se dejó claro que proteger un presupuesto independiente para la salud pública en el próximo Marco Financiero Plurianual será complejo, aunque necesario. Se animó al IBE a unirse a otras organizaciones de la sociedad civil para defender que estos fondos continúen estando específicamente asignados y protegidos.

Palabras de clausura

Eurodiputada Elena Nevado del Campo

En la clausura del acto, la eurodiputada Elena Nevado del Campo cerró la sesión agradeciendo a todos los participantes —incluidos representantes de las instituciones europeas, organizaciones científicas, asociaciones de pacientes y la industria— su experiencia, sus aportaciones y su compromiso continuado.

Subrayó que los debates habían demostrado claramente que la epilepsia y las enfermedades raras no pueden abordarse de manera aislada, ya que constituyen desafíos complejos que requieren una respuesta europea conjunta, coherente y coordinada.

Destacó el Plan de Acción Global Intersectorial de la OMS sobre Epilepsia y otros Trastornos Neurológicos (IGAP) y la Resolución Global sobre Enfermedades Raras como una oportunidad única para impulsar avances, subrayando que estos marcos deben implementarse como herramientas complementarias e interconectadas. Según la eurodiputada Nevado del Campo, Europa cuenta tanto con la responsabilidad como con la capacidad para liderar este cambio, especialmente cuando se alinean el conocimiento, los recursos y la voluntad política.

En referencia a iniciativas como EpiAlliance, enfatizó que la colaboración multiactor no solo es deseable, sino que ha demostrado ser eficaz a la hora de generar mejoras tangibles para las personas que viven con epilepsia y enfermedades raras. Reafirmó el compromiso de su equipo de garantizar que las conclusiones del debate se traduzcan en acciones políticas concretas que mejoren la vida de los pacientes en todos los Estados Miembros.

El discurso concluyó con un renovado agradecimiento a FEDE, IBE Europa y a todos los participantes, así como con un llamamiento a seguir construyendo una Europa más inclusiva, cohesionada y justa, que sitúe las necesidades de las personas más vulnerables en el centro de la toma de decisiones.

I. Brambilla
A. Acălinei

EU adoption of the IGAP:
an opportunity for action
The Global Epilepsy Needs Study