



El 26 de marzo se celebra en todo el mundo la jornada de concientización de la enfermedad

SE CUMPLEN 25 AÑOS DE LA LEY 25.404: UN HITO EN LA DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

Buenos Aires, xx de marzo de 2026. 25 años atrás la promulgación de la Ley Nacional N° 25.404 marcaba un antes y un después en la garantía de derechos de las personas que viven con epilepsia, un trastorno crónico del cerebro que se manifiesta a través de crisis recurrentes y que afecta en Argentina a 1 de cada 100 personas. Estas crisis son episodios breves de actividad eléctrica excesiva en un grupo de células cerebrales. Dependiendo de qué parte del cerebro se vea afectada, estas manifestaciones pueden variar desde convulsiones intensas y sacudidas musculares, hasta episodios de desconexión o "ausencias", donde la persona parece estar perdida en el espacio por unos segundos.

El 26 de marzo se conmemora el "*Purple Day*", un movimiento de concientización mundial sobre la epilepsia que busca educar a la sociedad acerca de qué es la patología y cuáles son las necesidades básicas de las personas que conviven con esta enfermedad. El objetivo es claro: eliminar mitos y miedos comúnmente asociados a la epilepsia. Argentina, a través de la Alianza Argentina de Epilepsia también se suma a esta iniciativa y desde el Obelisco porteño hasta los puntos más remotos de la Patagonia y el Norte Grande, edificios emblemáticos se sumarán a las celebraciones iluminándose de violeta para recordar que la epilepsia no debe ser motivo de exclusión.

Sancionada en 2001 y reglamentada en 2009, la Ley 25.404 reconoce que la epilepsia no puede ser motivo de discriminación y establece la cobertura integral de medicamentos, estudios diagnósticos y tratamientos por parte de obras sociales, prepagas y el Estado. Asimismo, protege el derecho a la educación y al trabajo, garantizando que esta condición no sea impedimento para el ingreso, permanencia o desempeño en los ámbitos público y privado.

"La sanción de esta ley permite que los pacientes y sus familiares se sientan acompañados desde el momento del diagnóstico. La salud es un derecho humano y el marco regulatorio es clave para que, cuando ese derecho se vulnera, pueda ser reclamado", destacó la Dra. Silvia Kochen, neuróloga e impulsora de la normativa.

Iluminar los derechos

"Existen varios tipos de epilepsias, que dependen de la edad de las personas, el tipo de crisis, la condición neurológica del paciente y las causas que la producen", explicó el Dr. Roberto Caraballo, Médico Honorario del Hospital de Pediatría Garrahan (MN 61757). "Afortunadamente, la mayoría de las personas puede tratarse con medicamentos. Además de las alternativas farmacológicas, existen otros tratamientos como la dieta cetogénica o la cirugía, según cada caso", agregó.

Si bien alrededor del 70% de las personas logra controlar sus crisis con tratamiento adecuado, un 30% presenta epilepsia refractaria y requiere abordajes más complejos y mayor nivel de acompañamiento médico.

Para María Marta Bertone, presidenta de Fundhemi y fundadora de la Alianza Argentina de Epilepsia y mamá de Felipe —diagnosticado con Síndrome de West en la infancia—, el desafío actual es social además de sanitario. “La mayoría de los actos discriminatorios que viven las personas con epilepsia suceden por desinformación. Por eso insistimos en que la educación es la herramienta más poderosa para derribar mitos y miedos”, afirmó.

En ese sentido, conocer cómo actuar ante una crisis de epilepsia puede marcar una diferencia concreta. Los especialistas recomiendan mantener la calma, cronometrar la duración (la mayoría dura entre uno y tres minutos), retirar objetos con los que la persona pudiera lastimarse, colocar algo suave bajo su cabeza y girarla suavemente hacia un costado. No se debe sujetar con fuerza ni introducir objetos en la boca. “Saber qué hacer transforma el entorno en un espacio más seguro. Es un acto de cuidado y de empatía”, subrayó Bertone.

Como parte de las acciones de visibilización, el 26 de marzo a las 20 horas monumentos y edificios emblemáticos de todo el país se iluminarán de violeta. Sin embargo, desde las organizaciones remarcan que el gesto simbólico es solo una parte del mensaje. “Iluminar es importante, pero lo verdaderamente transformador es informarse, respetar y garantizar derechos todos los días del año”, concluyó Bertone.

A 25 años de la Ley 25.404, el compromiso continúa siendo claro: fortalecer el acceso a la salud, combatir el estigma y construir una sociedad más informada e inclusiva.

Conforman la alianza argentina de Epilepsia más de 35 organizaciones entre las que se encuentran: Fundación de Hemisferectomía (FundHemi), Epilepsia tigre, Hablemos de Epilepsia-Misiones, síndromes de Edwards y Patau, Syngap1, Espacio Epilepsia, Hemiparesia Infantil, SSW Argentina, síndrome genético KLHL20, Phelan-McDermid Argentina, cdkl5 argentina, Asociación Mendocina de Epilepsia, Angelman Argentina, Fundación Síndrome de Cantú Argentina, Asociación Civil Síndrome de Dravet Argentina, Asociación civil INCLUIR - Catamarca, Lafora Corrientes, Fundación Caminos de Amor y Esperanza, AVERE, Fundación Sonrie SURF 1, Arget. Asociación Argentina de Esclerosis tuberosa, Mujeresrett Agrupación Síndrome de Rett adultos, CDKL5 Argentina, Fundación Familias Rett Misiones, Fundación SinRett, Mundo Epilepsia

.