



APEMSI

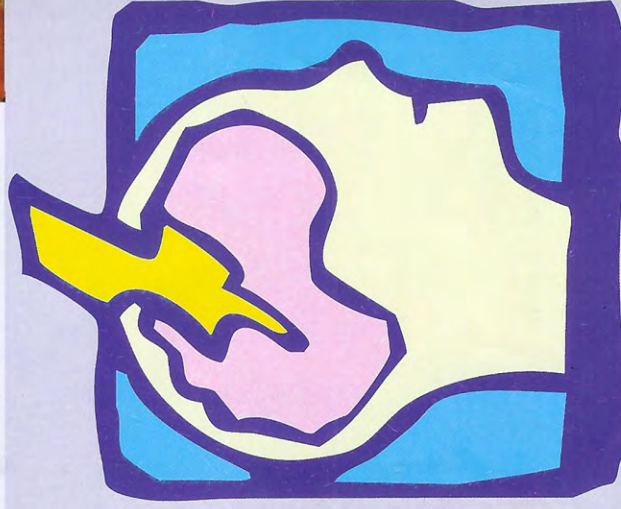
Asociación de Padres de Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa y otros tipos de Epilepsia

Memoria 2004

as **3** Jornadas Andaluzas de Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia.



“Conocimiento y Manejo
de las Epilepsias en la Infancia”



Noviembre 2004
BAZA
días 5 Y 6
Salón de Actos
del Hospital Comarcal de Baza

Información e Inscripciones:
Secretaría de las Jornadas "Asociación APEMSI"
Bº San Sebastián 23, CP 18810 CANILES (Granada)
Fax Tel: 958 710 134

ORGANIZA

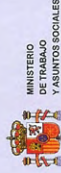


Asociación de Padres con Hijos de Epilepsia mioclónica Severa de la Infancia
y otros tipos de Epilepsias.

PATROCINAN



CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

COLABORAN

Ayuntamiento de Baza
Ayuntamiento de Caniles
Ayto. de Cuevas del Campo

UCB Pharma, S.A
Sanofi-Synthelabo
GlaxoSmithKline

Norvartis-Farmacéutica
IQUINOSA/FAES

Hospital Comarcal de Baza
Diputación Provincial de Granada
Caja Rural de Granada
Partido Andalucista de Baza

Unicaja

ACTIVIDADES PARALELAS A LAS JORNADAS

Durante las Jornadas, se realizará un encuentro
convivencia entre familias de afectados.
Paralelo al encuentro y jornadas, se pondrá en
marcha una ludoteca infantil.
Exposición de stand en el hall del salón de actos.



as
3
Jornadas Andaluzas
de Epilepsia
Mioclónica Severa
de la Infancia.

INTRODUCCION

La epilepsia mioclónica severa de la infancia, es un síndrome bien definido que incluye a pacientes con un trastorno convulsivo severo que se inicia siempre en el primer año de la vida, en niños con una maduración neurológica previamente normal.

Las crisis son convulsivas. Los que la padecen de forma severa, pueden llegar a convulsionar 20 veces al día. Es una enfermedad sin cura.

Por ello, la Asociación APEMSI, en su 3º año consecutivo, en las 3ºs Jornadas, pretende crear un espacio de encuentro, convivencia y un punto de información sobre esta dura enfermedad.

PRECIO
La asistencia a las conferencias será gratuita.

INSCRIPCIÓN
Para la obtención de un certificado de asistencia de 15 horas, carpetas y material, será imprescindible la inscripción a las jornadas.

Precio de Inscripción 6 euros
Será abonado en la cta. nº **0200477000 de Caja Granada**

A nombre de: **Asociación APEMSI**
Enviando el justificante de este pago junto a la inscripción a la

Secretaría de las Jornadas:
Bº San Sebastián, 23. 18910 CANILES (Granada)
Fax/Tel: 958 710 134

Viernes 5 de Noviembre

16:00 Entrega de documentación y acreditación a los participantes.

16:30 Inauguración de las Jornadas.

Representante del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Dª. Aurelia Calzada Muñoz. Directora General Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía.

D. Antonio Martínez Martínez. Alcalde-Presidente del Excmo. Ayuntamiento de Baza.

D. Martín Soler Márquez. Presidente de la Comisión de Salud del Parlamento de Andalucía.

Tras la inauguración actuará el coro "**Hierbabuena**". Caniles.

17:00 "Realidad actual y posibilidades futuras en pediatría"

D. Antonio Muñoz Hoyos. Prof. Titular de la Universidad de Granada.

D. Antonio Molina Carballo. Prof. Asociado de la Univ. de Granada.

18:00 a 18:30 Descanso.

19:00 "La Enfermedad Epiléptica vista por un Pediatra de Zona. Urgencias y necesidades."

D. Miguel Sánchez Fortes. Pediatra. Hospital General Básico de Baza.

Sábado 6 de Noviembre

Sesión de mañana

10:00 "Aspectos diferenciales de la Epilepsia Infantil. Generalidades."

D. Miguel Rufo Campos. Neurólogo Infantil. Coordinador del Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología. Hospital Infantil Universitario "Virgen del Rocío". Sevilla.

11:00 a 11:30 Turno de palabra.

11:30 a 12:00 Descanso.

12:00 a 13:00 "Características Clínicas de las Crisis Epilépticas en la Infancia a través del Vídeo EEG."

D. Jacinto Martínez Anton. Neurólogo infantil. Jefe de la unidad de Neurología Infantil. Hospital Materno Infantil "Carlos Haya". Málaga.

13:00 a 13:30 Turno de palabra. Descanso.

Sesión de Tarde

16:00 a 17:00 "Alteraciones Psiquiátricas y Psicológicas en el Paciente Epiléptico y su familia"

Dª. Marisa Arnedo. Profesora titular de Neuropsicología del Departamento de Psicología Experimental y Fisiología del Comportamiento. Facultad de Psicología de Granada.

17:00 a 17:30 Turno de palabra.

17:30 a 18:00 Descanso.

18:00 a 19:30 Grupos de Trabajo:

GRUPO1: "La Epilepsia desde el punto de vista médico-clínico"

GRUPO2: "La Epilepsia vista desde los familiares y cuidadores"

19:30 a 20:00 Lectura de las conclusiones.

20:00 Clausura de las Jornadas.

Dª. Isabel Mesas López. Alcaldesa-Presidenta del Excelentísimo Ayuntamiento de Caniles.

Actuación del Coro Rocero "**Benzalema**". Baza.

HOJA DE INSCRIPCIÓN

Nombre y Apellidos

DNI

Domicilio

Población y Provincia C.P.

Teléfonos

Profesión

Institución o Empresa

Por favor, señale su orden de preferencia para los grupos de trabajo.

Preferencia 1 GRUPO	<input type="text"/>
Preferencia 2 GRUPO	<input type="text"/>









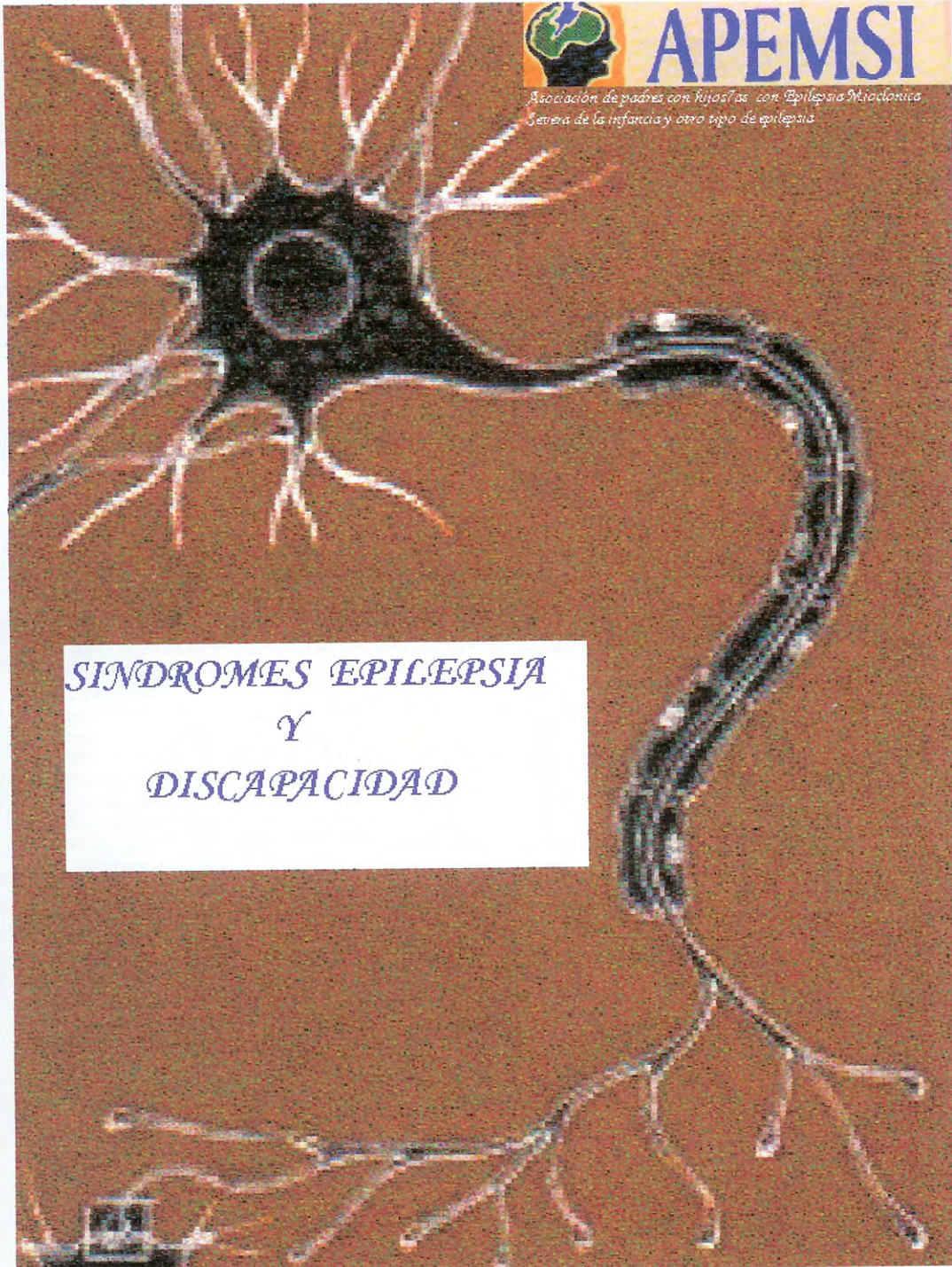
gracias, quinceañera, de parte de muchos flores a las que has cuidado sin que ellas lo sepan y sin que te lo puedan decir con sus palabras.

Y gracias también, de parte de Alberto y mía, por habernos permitido compartir un momento de tu difícil camino. Un besazo para todos.

Marisa Arned

¿Sabes?... mi flor... soy responsable. ¡Y es tan débil! ¡Y es tan ingenua! Tiene cuatro espinas insignificantes para protegerse contra el mundo. Si alguien ama a una flor de la que no existe nada más que un ejemplar entre los millones y millones de estrellas, es bastante para que sea feliz cuando mire a las estrellas.

(El Principito)



*SINDROMES EPILEPSIA
Y
DISCAPACIDAD*



SÍNDROMES QUE CURSAN CON EPILEPSIA Y DISCAPACIDAD PSÍQUICA

SÍNDROME DE LANDAU-KLEFFNER

También conocido como afasia epiléptica adquirida, se inicia entre los 18 meses y los 10 años. El cuadro se presenta en paciente previamente sanos, que progresivamente van perdiendo el lenguaje en el transcurso de varias semanas, hasta prácticamente tener un comportamiento autista. Las crisis son parciales motoras, parciales complejas, ausencias atípicas y crisis generalizadas. Desarrollan una afasia mixta conservando las restantes funciones superiores. El EEG muestra un patrón de puntas, punta-onda y puntas lentas en salvas bilaterales de predominio temporal, que se favorecen con el sueño. Es un síndrome con buena respuesta a la medicación y el EEG se normaliza. Las secuelas de este síndrome dependen de la precocidad del comienzo de los síntomas (son tanto mayores cuanto menor es la edad de inicio) raro es el caso en que la recuperación es completa, cuando el trastorno se presenta en los tres o cuatro primeros años de vida.

SÍNDROME PEHO

También llamado Encefalopatía progresiva con edema, hipsarritmia y atrofia óptica. Es un proceso patológico que se inicia en los primeros meses de vida y conduce rápidamente a una encefalopatía muy grave.

Caso clínico: varón de 4 años, hijo de padres no consanguíneos, sin antecedentes prenatales y perinatales de interés, en el que se aprecia desde el primer mes un leve retraso en el desarrollo psicomotor e hipotonía generalizada, signos clínicos que incrementan en los meses siguientes. A partir de los 6 meses se observan espasmos infantiles, EEG de características hipsarritmicas, ligero edema facial y de manos, movimientos oculares anormales y pérdida de visión con atrofia óptica. En los estudios seriados con neuroimagen, la RM muestra una atrofia progresiva del tronco cerebral y el cerebelo asociado a atrofia cortical, hipoplasia del cuerpo calloso y retraso en la mielinización.

Conclusiones: El diagnóstico del síndrome de PEHO es esencialmente clínico y de neuroimagen ya que no existe ningún marcador biológico o genético. La existencia de casos familiares sugiere que el síndrome de PEHO se debe a un trastorno del neurodesarrollo de base genética.

Es el primer caso aportado en España.

SÍNDROME DE DRAVET O EPILEPSIA MIOCLÓNICA SEVERA DE LA INFANCIA

Pertenece al grupo de las epilepsias y síndromes indeterminados, con crisis focales y generalizadas. Constituye el 29% de las epilepsias mioclónicas y se observa en 1 de 40.000 niños. Se presenta durante el primer año de vida, como promedio entre los 5 meses y el año de edad. Se señala su posible confusión inicial con convulsiones febriles y posteriormente con el síndrome de Lennox-Gastaut, la epilepsia mioclónica astática síndrome de Doose y algunas epilepsias mioclónicas progresivas.

Existen antecedentes familiares de epilepsia o convulsiones en el 25% de los pacientes. Se inicia con crisis febriles clónicas generalizadas o unilaterales, de larga duración y recurrentes en la mayoría de los casos. A medida que aumentan las recurrencias la fiebre es cada vez más discreta y a partir de los 18 a 24 meses aparecen crisis afebriles.

Hacia la mitad del segundo año aparecen las crisis mioclónicas generalizadas, que son aisladas, frecuentes y a veces continuas. Los ataques parciales se presentan algo más tarde o al mismo tiempo que las crisis



mioclónicas y se caracterizan por manifestaciones autonómicas, pérdida del tono o automatismos. Pueden generalizarse en forma de crisis clónicas. También aparecen estados de mal no convulsivo con mioclonías palpebral e y ausencia atípica. La evolución es desfavorable, y aparecen a partir de los 2 años retraso mental cada vez mas marcado y posteriormente torpeza motora y ataxia.

Este tipo de epilepsia es muy resistente a todas las formas de tratamiento.
(Ver epilepsias catastróficas)

SÍNDROME DE DOOSE O EPILEPSIA MIOCLONICA-ASTÁTICAS

La epilepsia mioclonica astatica o síndrome de Doce es una forma idiopática de epilepsia mioclonica, se presenta entre los 7 meses y los 6 años de edad (especialmente entre los 2 y 5 años) después de un desarrollo psicomotor normal. Existen crisis mioclónicas, astáticas, mioclonica-astáticas, crisis tónico-clónicas y ausencias con componentes clónicos y tónicos. Los estados del gran mal son frecuentes. En los casos desfavorables, las crisis tónicas se presentan diariamente y a veces se presentan en salvas de varios episodios e incluso como un estado epiléptico no convulsivo (estado estuporoso), que puede durar minutos, horas, incluso días. El EEG inicialmente es normal, aunque se observan brotes de 4-7Hz; además hay puntas-ondas rápidas irregulares o polipuntas ondas. La evolución y pronóstico son variables.

(Ver epilepsia catastróficas)

EPILEPSIA CON AUSENCIA MIOCLÓNICA

Caracterizada por crisis de ausencias acompañadas de fuertes sacudidas mioclónicas bilaterales, rítmicas, asociadas a una contracción tónica. El EEG ictal muestra una de descarga rítmica bilateral, simétrica y sincrónica, de 3 Hz, parecida a la epilepsia de ausencias en la infancia. Se pueden presentar numerosas crisis cada día. El paciente puede estar consciente durante las sacudidas y raramente se observan otro tipo de crisis. La edad de inicio es alrededor de los 7 años y existe predominio en varones. El pronóstico no es favorable, resistencia en el tratamiento, coexistencia de retraso mental y posible evolución hacia otro tipo de epilepsia como Lennox-Gastaut.

(Ver epilepsia catastróficas)

ENCEFALOPATÍA GENÉTICA PRECOZ

Debuta antes de los 3 meses y se caracteriza por mioclonías fragmentarias y posteriormente por crisis parciales erráticas, mioclonías masivas o espasmos tónicos. El EEG muestra brotes de supresión que pueden evolucionar hacia hipsarritmia. La evolución es grave, el desarrollo psicomotor se interrumpe y el niño puede morir en el primer año de vida. Los casos familiares son frecuente, lo que sugiere la existencia de uno o varios errores innatos del metabolismo.

SÍNDROME DE OTAHARA

También llamada Encefalopatía epiléptica infantil con brotes de supresión. Debut muy precoz en los primeros meses de vida, espasmos tónicos y un patrón de EEG de brotes de suspensión durante la vigilia y el sueño. Pueden sobrevenir crisis parciales pero las mioclonías son raras. La etiología y fisiopatología son desconocidas. El pronóstico es malo, con retardo psicomotor severo resistencia al tratamiento. La epilepsia evoluciona frecuentemente hacia un síndrome de West alrededor de los 4 a 6 meses.

(ver epilepsias catastróficas)



ENFERMEDAD DE LAFORA

Una forma de epilepsia mioclónica progresiva que se presenta generalmente en los países del sur de Europa. En España (20-30 casos). Los primeros signos clínicos aparecen en la pubertad y adolescencia (6-20 años) y en principio se manifiestan como crisis epilépticas convulsivas o crisis visuales, que suelen describirse como visión de luces o estrellas. Poco después aparecen las mioclonías (sacudidas involuntarias de los brazos y piernas). En el transcurso de la enfermedad: alteraciones en la marcha, ceguera y afectación de los músculos y de los nervios. Su evolución está marcada por una degeneración progresiva del sistema nervioso y por un deterioro de las funciones cerebrales, conduciendo a un estado de dependencia total. El enfermo se vuelve incapaz de moverse, de hablar, de alimentarse solo etc. Los enfermos fallecen alrededor de los 10 años después de la aparición de los primeros signos neurológicos. Enfermedad hereditaria transmitida de un modo autosómico recesivo. No tiene predilección por ningún sexo.

(Ver folleto epilepsias catastróficas)

CRISIS NEONATALES

Se describen como formas frustras ya que sus manifestaciones clínicas son mal conocidas. Estas comprenden: desviación horizontal de los ojos con o sin sacudidas oculares o parpebrales, movimientos de succión u otros movimientos bucolinguales, movimientos de natación o de pedaleo o algunas veces crisis apneicas. Presenta crisis generalizadas y focales a la vez. Las crisis tónicas son de mal pronóstico ya que se asocian frecuentemente con hemorragias intra ventriculares. Las crisis mioclónicas son, igualmente, de mal pronóstico y pueden ser el inicio de una encefalopatía mioclónica precoz.

EPILEPSIA MIOCLÓNICA SEVERA DEL NIÑO

Estos Pacientes tienen antecedentes familiares de epilepsia o de convulsiones febriles, tienen desarrollo psicomotor normal antes del inicio del cuadro y comienzan su padecimiento antes del primer año de vida. Las crisis parciales aparecen secundariamente. El EEG muestra puntas-ondas o polipuntas-ondas generalizadas, una fotosensibilidad precoz y anomalías focales. El desarrollo psicomotor está retardado a partir del segundo año de vida y luego aparecen signos neurológicos (ataxia, signos piramidales y mioclonías interictales). Este tipo de epilepsia es muy resistente a todas las formas de tratamiento.

(ver folleto epilepsias catastróficas)

SÍNDROME DE AICARDI

Agenesia del cuerpo calloso con espasmos oculares. Enfermedad congénita, en la cual el cuerpo calloso (estructura que conecta los dos hemisferios cerebrales) no puede desarrollarse. La ausencia de cuerpo calloso se asocia a crisis comiciales (ataques de epilepsia) frecuentes, anomalías severas de la retina y la coroides de los ojos y retraso mental.

SÍNDROME DE RASMUSSEN

La encefalitis de Rasmussen es una enfermedad neurológica progresiva rara, caracterizada por encefalitis, epilepsia refractaria al tratamiento, deterioro neurológico y autoanticuerpos contra receptores de glutamato R3. Los síntomas son progresivos e incluyen hemiparesia y retraso mental. Etiología desconocida, se sugiere de origen viral y autoinmune combinados y además una predisposición genética desencadenada por una



enfermedad viral no identificada, aunque se sospecha que el citomegalovirus pueda estar implicado. Aparece entre los 3 y los 12 años (aunque hay casos descritos antes de los 3 años). Clínicamente se caracteriza por afectar a un solo hemisferio cerebral con frecuentes ataques de epilepsia, en forma de crisis focales con múltiples focos. Las crisis más típica es la de la epilepsia parcial continua, caracterizada por movimientos incontrolados de una mano o de un pie durante días, semanas o meses, aunque pueden presentar además otros muchos tipos de crisis focales o simplemente convulsiones; las crisis son diarias otros muchos tipos de crisis focales o simplemente convulsiones; las crisis son diarias repetitivas especialmente numerosas durante el día y rebeldes a todos los tratamientos. Lentamente va apareciendo una debilidad progresiva de un lado del cuerpo que lleva, en unos meses o años a la parálisis de un brazo o una pierna. Se acompaña de hemianopsia (ceguera para la mitad del campo visual) homónima en la mitad de los casos, trastornos sensoriales disartria (dificultad para articular palabras), disfasia (dificultad de la función del lenguaje provocada por lesión de los centros cerebrales), problemas de comportamiento y del aprendizaje y con frecuencia retraso mental. El diagnóstico se confirma mediante escáner y RM nuclear. Histológicamente se caracteriza por acumulación de linfocitos (un tipo de glóbulos blancos) peri vasculares, pérdida neuronal y gliosis (proliferación de la red neurológica) en el hemisferio afectado. Al diagnóstico diferencial se debe hacer con las displasias corticales focales, la forma frusta de esclerosis tuberosa, el síndrome de Sturge Weber, las encefalopatías metabólicas progresivas y los tumores cerebrales. (Ver epilepsia catastrófica)

SIALIDOSIS

Hay dos tipos: tipo I y tipo II

Sialidosis tipo II: congénita, de inicio infantil y de inicio juvenil.

Congénita: hidrops (hinchazón generalizada del feto) ascitis neonatal, hepato-esplenomegalia (bazo y hígado anormalmente grandes) y muerte fetal.

Inicio infantil: comienza en el primer año de vida, los niños que son normales al nacer, presentan deformidades múltiples por defecto de la osificación de los huesos, retraso mental moderado, crisis convulsivas, esplenomegalia (bazo anormalmente grande), opacidad corneal y mancha rojo cereza, siendo la enfermedad rápidamente progresiva. La de inicio congénito e infantil se deben a un déficit aislado de neuraminidasa. La juvenil se debe a un déficit combinado de dos enzimas, la clínica es similar a la infantil. (Ver epilepsia catastrófica)

SÍNDROME DE KINSBOURNE

Enfermedad caracterizada por la triada:

- polimioclonos (mioclonías con espasmos de músculo)
- ataxia (carencia de coordinación de movimientos musculares) cerebelosa
- ostoplomos /movimientos continuos, involuntarios, rápidos del ojo en dirección horizontal y vertical también conocidos como ojos danzantes.

Afecta generalmente a lactantes y niños previamente sanos, de hasta 3 años de edad, sin presentar predominio de ningún sexo. Clínicamente el comienzo puede ser de forma aguda o subaguda. Además de la triada se caracteriza por la presencia de irritabilidad, casi constante, alteraciones del lenguaje (disfasia e incluso autismo), anomalías de la conducta, letargia, irritabilidad, ansiedad y agresividad, retraso del aprendizaje, problemas motores e hipotonía. Las poli-mioclonías afectan fundamentalmente al tronco y extremidades pudiendo en ocasiones afectar a los músculos faciales, peribucales y párpados. Mejoran con el reposo y desaparecen durante el sueño, aumentan con la frustración, los estímulos y durante los movimientos voluntarios. Cuando son muy intensas desplazan la cabeza hacia atrás y pueden desequilibrar al paciente. El pronóstico es tanto mejor cuanto más precoz es el tratamiento; las secuelas aparecen sobre todo en la esfera cognitiva. Alrededor del 50% presentan secuelas motoras, retraso mental y trastornos del comportamiento.



ESCLEROSIS TUBEROSA

Es una enfermedad genética que condiciona la formación de masas anormales en algunas células del cuerpo. Los principales órganos afectados por esas masas son el cerebro, la retina, la piel, los riñones, el corazón y los pulmones.

a) El cerebro:

En la Esclerosis Tuberosa son muy frecuentes los ataques epilépticos. Durante la infancia espasmos infantiles o espasmos en flexión que pueden confundirse con cólicos. Las crisis adquieren posteriormente un carácter mioclónico e incluyen crisis de caída, crisis generalizadas y de otro tipo.

Las lesiones cerebrales pueden repercutir también en retraso mental que será más profundo en aquellos que hayan padecido muchas crisis epilépticas. La hiperactividad y el autismo son frecuentes en los casos más graves de Esclerosis Tuberosa.

b) La piel:

Manos blancas despigmentadas en miembros y tronco. A medida que el niño va creciendo aparecen con mayor frecuencia angiofibromas faciales. También se observan zonas de la piel rugosa, así como fibromas en los bordes de las uñas de las manos y pies y en las encías. Estos fibromas necesitan tratamiento si empiezan a sangrar.

c) Riñones:

Pueden verse afectados por quiste o por angiomiolipomas, lo que reviste un carácter más grave. Estos últimos son tumores benignos pero a veces constituyen una emergencia si sangran. Se detectan por TAC.

d) Corazón:

Se puede encontrar rabdomiomas, pero rara vez producen síntomas cardíacos severos.

SÍNDROME DE STURGE WEBER

Enfermedad rara que pertenece al grupo de las facomatosis (síndrome hereditario caracterizado por la existencia de nódulos a modo de tumores benignos en los ojos, la piel y el cerebro.) Se caracteriza fundamentalmente por angiomas (tumor caracterizado por la hiperplasia, desarrollo excesivo de los tejidos, del tejido vascular sanguíneo) en diferentes localizaciones, calcificaciones cerebrales, crisis epilépticas y glaucoma (aumento anormal de la presión intraocular). Afecta a ambos sexos y los primeros síntomas aparecen en la lactancia o en la primera infancia. Es un síndrome de etiopatogenia desconocida, aunque parece deberse a una alteración incompleta del desarrollo de la vascularización embriológica, por un error que afecta específicamente a una zona de la cresta neural del cordón celular de origen ectodérmico) que origina el tejido conectivo de la dermis facial, la coroides ocular y la piamadre. El síndrome de Sturge Weber se puede manifestar en dos formas clínicas, una completa y otra incompleta. La forma completa se caracteriza clínicamente por la presencia de múltiples angiomas en distintas localizaciones. El más llamativo es el angioma facial plano de color rojo vinoso en forma de llamarada. Típicamente es asintomático; aparece en el 90% de los casos en un lado de la cara y dentro del territorio sensitivo del nervio trigémino, aunque también puede tener localización bilateral e incluso extrafacial. Ipsilateral (del mismo lado) al angioma facial, existe angiomas múltiples en las leptomeninges, lo que se denomina una angiomatosis leptomeníngea, que secundariamente produce en un 80-90% de los casos convulsiones focales prolongadas y frecuentes que tienden a hacerse crisis generalizadas; en más de la mitad de los casos comienzan en los primeros seis meses de vida, son de difícil control farmacológico y dependen de la extensión de la lesión cerebral.



ENFERMEDAD DE SANDHOFF

La enfermedad de Sandhoff es una enfermedad hereditaria rara. La enfermedad de Sandhoff es muy parecida a la de Tay Sachs. El retraso progresivo de las etapas del desarrollo motor y del lenguaje comienza a los seis meses de vida. La mayoría de los lactantes tienen crisis convulsivas, manchas color rojo cereza, macrocefalia y cara con aspecto de muñeca y esplenomegalia (bazo anormalmente grande) sordera y ceguera progresivas. Los niños suelen fallecer a los tres años de edad. El gen de la enfermedad se localiza en el brazo largo del cromosoma 5.

SÍNDROME DE LENNOX-GASTAUT

Es una enfermedad neurológica rara, que se manifiesta durante la infancia o la niñez temprana, siendo más frecuente en varones. La enfermedad se caracteriza por episodios frecuentes de crisis y en muchos casos retraso psicomotor. Puede presentarse asociado a diferentes enfermedades subyacentes: asfixia del recién nacido, encefalitis, meningitis, deshidratación, traumatismo cerebral, esclerosis tuberosa, displasias corticales, malformaciones cerebrales y errores innatos del metabolismo.

El Síndrome Lennox-Gastaut ocurre en aproximadamente el 3% de los niños con epilepsia y la incidencia de epilepsia entre los familiares de estos pacientes varía entre el 2 y el 45%. Se considera un síndrome epiléptico caracterizado por la presencia de distintos tipos de crisis generalizadas que aparecen entre el año y los 8 años de edad. Desde el punto de vista etiológico los pacientes con este síndrome se clasifican en:

1.

Forma criptogénica: se sospecha pero no se encuentra una enfermedad de base. Aparece a cualquier edad, aunque es más frecuente en niños mayores de tres años, sin antecedentes de crisis previas, con retraso psicomotor y exploración neurológica normales. Las crisis más frecuentes son las ausencias atípicas y las crisis atónicas, que en los menores de 3 años afectan a los músculos del cuello, provocando frecuentes caídas de la cabeza; en los niños mayores, se afectan los músculos del tronco y extremidades lo que provoca caídas.

2.

Forma sintomática: es la forma más común de presentación, aparece sin historia previa de crisis epilépticas pero con alteraciones en el desarrollo psicomotor y la exploración neurológica. El retraso mental aparece en el 20 al 60% de los niños antes del comienzo de las crisis y aumenta con la edad del niño, llegando a presentarse cinco años después del conocimiento de las crisis, en el 75 al 93% de los pacientes; aunque se desconoce su causa se cree que el retraso mental podría deberse a la actividad epiléptica.

En ambas formas clínicas aparecen signos de deterioro mental con EEG de características típicas.

El diagnóstico de Lennox-Gastaut se basa en los siguientes criterios:

1. Edad de comienzo entre 1 y 8 años.

2. Presencia de al menos dos o más de los siguientes tipos de crisis generalizadas: tónica, ausencias atípicas o crisis atónicas.

3. Deterioro mental progresivo.

4. Criterios encefalográficos:

a) enlentecimiento anormal del ritmo base interrumpido por complejos punta onda lentos durante la vigilia.

b) Ráfagas de descargas paroxísticas rápidas durante el sueño.

El pronóstico es poco favorable, ya que este síndrome es una de las formas más graves de epilepsia en niños, debido a que las crisis son refractarias al tratamiento con antiepilépticos y el deterioro mental es progresivo.

El objetivo del tratamiento es disminuir las crisis al 50% y se realiza preferentemente con antiepilépticos del tipo ácido valproico o el valproato de sodio en monoterapia, pudiéndose añadir clonacepan o clobazam.



En casos refractarios o si el deterioro mental es rápidamente progresivo, se suele asociar topiramato durante un período no inferior a tres meses. Otras opciones terapéuticas podrían ser: vigabatrina durante un mínimo de tres meses o dieta cetogénica durante otro período de tres meses. Si los fármacos anticonvulsivos no alcanzan el objetivo terapéutico se puede considerar la estimulación eléctrica del nervio vago que parece presentar resultados esperanzadores.
(Ver epilepsias catastróficas)

SÍNDROME DE MILLER DIEKER

Es una enfermedad congénita, rara, hereditaria del desarrollo del sistema nervioso central, que conduce a alteraciones severas en la función neurológica. Durante la formación del sistema nervioso, el sistema nervioso central inmaduro sufre un proceso que se denomina migración neuroblástica, mediante el cual las células nerviosas se desplazan, de tal forma que casi ninguna neurona del cerebro de un adulto se encuentra en el mismo sitio donde comienza a desarrollarse. El proceso de migración comienza, a las cuatro semanas de gestación y acaba alrededor del primer año de vida. Las alteraciones de la migración neuroblástica son un grupo de malformaciones de la corteza cerebral, siendo la lisencefalia la más frecuente; aparece durante el tercer o cuarto mes de gestación y se han descrito más de 20 síndromes con lisencefalia. La lisencefalia se caracteriza por la ausencia de circunvoluciones en la corteza cerebral, suele afectar a todo el encéfalo, incluido el cerebelo; presenta diferentes grados de afección, que van desde agiria (ausencia total de las circunvoluciones cerebrales), hasta paquigiria (pocos surcos con circunvoluciones de gran tamaño). Produce retraso mental, parálisis cerebral infantil, microcefalia, convulsiones, falta de regulación de la temperatura, rechazo al alimento, apneas (ausencia o suspensión temporal de la respiración) y suele reducir la esperanza de vida.

Se distinguen diversas formas y grados de lisencefalia:

a.-Lisencefalia tipo I: generalmente pueden distinguirse las cuatro capas celulares en la corteza cerebral con afectación escasa o nula del cerebro.

b.-Lisencefalia tipo II: corteza cerebral muy desestructurada, con polimicrogiria (desarrollo escaso de las circunvoluciones cerebrales, con la corteza gruesa y mal definida), asociada a alteraciones musculares, hidrocefalia y encefalocele en diferentes grados.

Clinicamente la principal manifestación del sistema nervioso central es la lisencefalia, generalmente severa, de tipo I, con frecuencia asociada a agenesia (desarrollo defectuoso, o falta de alguna parte de un órgano) total o parcial del cuerpo calloso; presentan rasgos craneo faciales dismórficos (dismorfismo es la forma defectuosa de un aparato u órgano): frente prominente y estrecha, estrechamiento o hundimiento bitemporal, surco medial en la frente, nariz pequeña con narinas (orificios de la nariz) antevertidas, filtrum (surco vertical en el centro del labio superior) largo, labio superior prominente y micrognatia (mandíbula anormalmente pequeña); **debido a la grave desestructuración cerebral aparecen: retraso psicomotor** (retraso en la adquisición de las habilidades que requieren la coordinación de la actividad muscular y mental) **grave y retraso mental severo, tetraparesia** (parálisis incompleta o ligera de los cuatro miembros) **flácida, epilepsia rebelde al tratamiento que suele debutar como un síndrome de West.**

Puede acompañarse de retraso del crecimiento, polihidramnios (aumento anormal del líquido en la cavidad amniótica) y disminución de los movimientos fetales; paladar ojival (paladar en forma de bóveda); onfalocelo (defecto de línea media en la pared abdominal anterior del abdomen, a nivel del ombligo), cardiopatías (término general de la enfermedad del corazón) congénitas: ductus arterioso persistente (persistencia anormal después del nacimiento del conducto desde la arteria pulmonar a la aorta presente en el feto), defectos del septo ventricular (pared del corazón que separa el ventrículo izquierdo del derecho), anomalías urogenitales: criptorquidia (uno o ambos testículos no pueden descender al escroto), es la más frecuente y suele asociarse a mal pronóstico, seno pilonidal (granuloma subcutáneo que contiene pelos, se infecta y fistuliza (fistula es la comunicación anormal entre dos órganos internos o hacia la superficie corporal) con frecuencia y tiende a recidivar (recidiva es la aparición de una enfermedad), agenesia renal e hidronefrosis (acumuló anormal de orina en los riñones); anomalías digitales: polidactilia (presencia de dedos adicionales), clinodactilia



(arqueamiento permanente de un dedo), camptodactilia (flexión permanente de uno o más dedos), dermatoglifos (dibujos formados por las crestas y los surcos de las manos y los pies) anormales; y anomalías oculares: anomalías del iris, telecantus (anomalía del párpado que consiste en una deformidad que aumenta la distancia del ángulo interno del ojo a la nariz), hipertelorismo (aumento de la separación de los ojos), blefaroptosis (caída del párpado superior) y alteraciones de la vascularización retiniana. El diagnóstico de sospecha es clínico y el de confirmación requiere realizar estudios de diagnóstico por imagen: escáner y sobre todo resonancia nuclear magnética para confirmar las malformaciones cerebrales asociadas, que junto a los rasgos faciales dismórficos son criterios necesarios y suficientes para hacer el diagnóstico. Se ha descrito un patrón electroencefalográfico característico que puede ayudar al diagnóstico diferencial. El estudio citogenético (estudio a nivel de la célula de los caracteres particulares de la herencia, principalmente de los cromosomas y los genes) permite el diagnóstico de la mitad de los casos; el diagnóstico prenatal puede realizarse mediante biopsia (operación que consiste en extirpar en el individuo vivo un fragmento de órgano o de tumor con objeto de someterlo a examen microscópico) corial o amniocentesis (procedimiento obstétrico mediante el cual se extrae una pequeña cantidad de líquido amniótico para su posterior análisis). No existe tratamiento curativo de la enfermedad, siendo el tratamiento puramente sintomático. El síndrome de Miller Dieker tiene mal pronóstico y la muerte suele producirse durante la infancia.

SÍNDROME DE RETT

Síndrome progresivo de autismo, demencia, pérdida de utilización de las manos y aparición de estereotipias de lavado de manos.

El S. De Rett tiene unas características clínicas bien definidas desde 1988, conociéndose formas típicas y atípicas de este síndrome. Hasta hace poco el diagnóstico se basaba en los siguientes criterios clínicos. En la **forma típica** son niñas con un periodo prenatal y perinatal aparentemente normal, que presentan un desarrollo psicomotor normal hasta los 6-18 meses de vida y luego inician una regresión de las habilidades adquiridas: pierden la utilización voluntaria de las manos entre los 6 meses y los 3 años. Pierden el balbuceo, la jerga, los monosílabos, no llegan a desarrollar lenguaje oral, desaparece la comunicación y el contacto social. Aparecen las típicas estereotipias manuales en forma de lavado de manos, en salivación, golpeteo, tan característico en este síndrome. Se acompaña de una deambulación apraxica/ataxica que se instaura entre el 1 y 4º año de desarrollo motor. El perímetro craneal es normal al nacer y posteriormente se estanca entre los 3 meses y los 4 años de edad, evolucionando hacia una microcefalia adquirida y se instaura un retraso mental grave. Todo este conjunto de síntomas que van apareciendo durante los primeros años del desarrollo de estas niñas, implicaba que la confirmación del diagnóstico clínico no se pudiera realizar hasta alcanzar todos los criterios entre los 3 y 5 años de edad. Existen además unos criterios de soporte diagnóstico que aparecen en el transcurso de esta enfermedad, como son las alteraciones respiratorias de hiperventilación, apneas, espasmos del sollozo, aerofagia y crisis de terror nocturno. La presencia de trastornos vasomotores periféricos con pies hipotróficos, fríos y la aparición de atrofas musculares distales. Algunas de ellas pueden presentar escoliosis de origen neurógeno, y también retraso en el crecimiento de su talla. La presencia de anomalías EEG con lentificación de su actividad de base, reducción de las fases REM de sueño, descargas paroxísticas y desarrollándose crisis epilépticas en un 50% de estas pacientes. Las formas atípicas descritas en la literatura son la **forma congénita** de inicio precoz, que se presenta con retraso psicomotor es patológico siempre y las pocas adquisiciones se pierden. Su diagnóstico es difícil hasta adquirir el fenotipo típico de Rett.

La forma con epilepsia precoz, tiene su inicio entre los 2º y 8º mes de vida con síndrome de West. Es una forma de evolución muy severa.

La forma frustrante constituye el 15% de las formas atípicas. Presentan un desarrollo normal con regresión entre el 1º y 3º año de vida. Estas niñas conservan parcialmente el uso de las manos y las estereotipias son atípicas o ausentes, con poca o nula detención del perímetro craneal. Se puede realizar el diagnóstico clínico definitivo a partir de los 10- 13 años de edad.



En la **forma con lenguaje conservado**, las niñas conservan la utilización de algunas palabras o frases cortas, que en aisladas ocasiones pueden ser propositivas, pero se pueden pasar meses y años sin repetirlos. Nunca llegan a desarrollar un lenguaje oral. La mayoría de ellas muestran una ausencia de juego espontáneo. En esta variante presentan menos crisis de epilepsia y la microcefalia adquirida es menor.

Habitualmente un 40% son diagnosticadas de autismo y el otro 40% de retraso mental con rasgos autistas.

La **forma de regresión tardía de la infancia** son niñas con retraso mental inespecífico y con un coeficiente intelectual inferior a 50, que inician la regresión entre los 10-15 años de edad y adquieren el fenotipo de Rett durante o después de la pubertad, entre los 16-20 años.

Durante años, estos criterios nos habían enseñado a alcanzar un diagnóstico en las pacientes con forma típica cuando se cumplían todos los criterios clínicos de diagnóstico, pero en algunas ocasiones (especialmente en las formas atípicas) el diagnóstico se hacía muy difícil al no existir ningún marcador genético ni bioquímico. En España se conoce la existencia de unas 210 pacientes afectas de S. Rett aunque se sospecha que este número debe ser mayor ya que los estudios epidemiológicos de 1 S. Rett realizados en diferentes países nos dan una prevalencia entre 1/12000 (0.65/ 10.000) a 1/15.000 (0.41/10.000) de niñas afectadas de este trastorno del desarrollo.

APEMSI

Sra. Francisca Lozano
Barrio de San Sebastián, 23
18810 CANILES (Granada)
Telf. y Fax.: 95/871.01.34

BARCELONA

Meggi
C/ Arrabal Bassons, 30
08758 CERVELLÓ (Barcelona)
Telfs.: 93/684.27.35 – 630.954.972
E-mail: vani405@hotmail.com

GRANADA

Nacho
Telfs.: 95/841.01.61 – 615.027.609

MOTRIL

M.a Jesus
Telf.: 95/883.16.01

CADIZ

Loli
Telf.: 95/673.16.11



LA EPILEPSIA
LA GRAN DESCONOCIDA



Crisis Epilépticas: Esperanza en la Investigación

Crisis Epilépticas: Esperanza en la Investigación

Pocas experiencias se comparan con el drama de una crisis convulsiva. Una persona que está sufriendo una convulsión puede gritar, caerse al suelo inconsciente, sacudirse o moverse en forma incontrolable, babear y hasta perder el control de la vejiga. A los pocos minutos, el ataque ha pasado y la persona recupera el conocimiento, pero se siente agotada y aturdida. Esta es la imagen que muchas personas evocan cuando escuchan la palabra epilepsia. Sin embargo, este tipo de crisis, que es la *convulsión tónico-clónica generalizada*, es solo un tipo de epilepsia. Hay muchos otros tipos de epilepsia, cada uno acompañado de un conjunto diferente de síntomas.

La epilepsia fue uno de los primeros trastornos del cerebro en ser descritos. Ya era mencionada en la antigua Babilonia hace más de 3.000 años atrás. El extraño comportamiento causado por algunos tipos de convulsiones ha generado a través de la historia muchas supersticiones y prejuicios. La palabra epilepsia se deriva del término griego que quiere decir "ataque". La gente alguna vez llegó a pensar que aquellas personas con epilepsia estaban siendo visitadas por demonios o dioses. Sin embargo, en el año 400 a.C., Hipócrates, un médico de la época antigua, indicó que la epilepsia era un trastorno del cerebro y, ahora sabemos, que él estaba en lo correcto.

¿Qué es la epilepsia?

La epilepsia es un trastorno del cerebro en el cual grupos de células nerviosas o neuronas en el cerebro, transmiten a veces las señales en una forma anormal. Las neuronas normalmente generan impulsos electroquímicos que actúan sobre otras neuronas, glándulas y músculos para producir pensamientos, sentimientos humanos y acciones. La epilepsia perturba el patrón normal de la actividad neuronal y esto causa sensaciones, emociones y comportamientos extraños o, a veces, *crisis epilépticas*, espasmos musculares y pérdida del conocimiento. Durante una crisis epiléptica, las neuronas pueden emitir señales hasta 500 veces por segundo, lo cual es mucho más rápido que la tasa normal, que es de aproximadamente 80 veces por segundo. En ciertas personas, esto solo ocurre ocasionalmente, pero en otras, puede ocurrir hasta cientos de veces en un día.

Las convulsiones se pueden controlar con medicinas y técnicas quirúrgicas modernas en cerca del 85 por ciento de aquellas personas diagnosticadas con epilepsia. Sin embargo, aproximadamente un 15 por ciento de personas con epilepsia seguirán teniendo convulsiones, a pesar de contar con el mejor tratamiento disponible. Los médicos llaman a esta situación epilepsia *resistente al tratamiento*. Tener una convulsión no quiere decir necesariamente que la persona tiene epilepsia. Solamente cuando una persona ha tenido dos o más convulsiones es que se considera que tiene epilepsia.

La epilepsia no es contagiosa y no es causada por enfermedad mental o retardo mental. Algunas personas con retardo mental pueden experimentar convulsiones, pero las convulsiones no significan necesariamente que la persona ha sufrido o va a sufrir un deterioro mental. Muchas personas con epilepsia tienen inteligencia normal o por encima de lo normal. Entre las personas famosas que se sabe o que se ha rumorado tenían epilepsia se encuentran el escritor ruso Dostoievski, el filósofo Sócrates, el general de ejército Napoleón y el inventor de la dinamita, Alfred Nobel, quien estableció la existencia del Premio Nobel. Muchos medallistas olímpicos y otros atletas también han tenido epilepsia. Las crisis epilépticas causan a veces daño cerebral, especialmente si son graves. Sin embargo, la mayoría de



ellas no parecen tener un efecto perjudicial sobre el cerebro. Los cambios que se pueden presentar son generalmente imperceptibles y, a veces, no está claro, si esos cambios son debidos a las crisis mismas o al problema subyacente que las causó.

Aunque la epilepsia no tiene cura en la actualidad, la enfermedad finalmente desaparece en algunas personas. Un estudio descubrió que niños con *epilepsia idiopática* o epilepsia de causa desconocida, tenían entre un 68 y un 92 por ciento de posibilidades de no sufrir convulsiones 20 años después de haber sido diagnosticados. Las probabilidades de quedar libre de crisis epilépticas no son tan buenas para los adultos o para los niños con síndromes epilépticos graves, pero, no obstante, es posible que las crisis epilépticas puedan disminuir o hasta detenerse con el tiempo. Esto es más probable que ocurra si la epilepsia ha sido bien controlada con medicamentos o si la persona ha tenido cirugía para tratar la epilepsia.

¿Qué causa la epilepsia?

La epilepsia es un trastorno que puede tener muchas causas posibles. Cualquier cosa que perturbe el patrón normal de la actividad de las neuronas, (desde una enfermedad, un daño cerebral, hasta el desarrollo anormal del cerebro) puede causar crisis epilépticas.

La epilepsia se puede producir debido a una anomalía en el cableado del cerebro, un desequilibrio de las sustancias químicas que transmiten las señales nerviosas llamadas *neurotransmisores* o alguna combinación de estos factores. Los investigadores creen que algunas personas con epilepsia tienen niveles anormalmente altos de *neurotransmisores excitadores* que aumentan la actividad neuronal, mientras que otras tienen niveles anormalmente bajos de *neurotransmisores inhibidores* que disminuyen la actividad neuronal en el cerebro. Cualquiera de estas situaciones puede provocar demasiada actividad neuronal y causar epilepsia. Uno de los neurotransmisores más estudiados que juega un papel en la epilepsia es el GABA, o ácido gammaaminobutírico, el cual es un neurotransmisor inhibidor. Las investigaciones sobre el GABA han conducido a la producción de medicamentos que alteran las cantidades presentes de este neurotransmisor en el cerebro o que cambian la forma en que el cerebro responde a éste. Los investigadores también están estudiando neurotransmisores excitadores como el glutamato.

En ciertos casos, los intentos del cerebro por repararse a sí mismo después de una lesión en la cabeza, un accidente cerebrovascular u otro tipo de problema pueden generar inadvertidamente conexiones nerviosas anormales que pueden llevar a la epilepsia. Las anomalías en el cableado del cerebro que ocurren durante el desarrollo del cerebro también pueden perturbar la actividad neuronal y causar epilepsia.

Las investigaciones han mostrado que la membrana celular que rodea cada neurona juega un papel importante en la epilepsia. Las membranas celulares son vitales para que una neurona pueda generar los impulsos eléctricos. Por esta razón, los investigadores están estudiando los detalles de la estructura de las membranas, la forma en que las moléculas entran y salen de las membranas y cómo la célula nutre y repara las membranas. La perturbación de cualquiera de estos procesos puede causar epilepsia. Estudios realizados en animales han mostrado que debido a que el cerebro se adapta continuamente a cambios en los estímulos, un pequeño cambio en la actividad neuronal, si es repetitivo, puede finalmente causar del todo la epilepsia. Los investigadores están estudiando si este fenómeno, llamado *activación propagada*, también puede ocurrir en los seres humanos.

En ciertos casos, la epilepsia puede deberse a cambios en las células no neuronales del cerebro, llamadas glías. Estas células regulan las concentraciones de sustancias químicas en el cerebro que pueden afectar las actividades de señalización entre las neuronas.

Aproximadamente la mitad de todas las crisis epilépticas no tienen causa conocida. No obstante, en otros casos, las convulsiones están relacionadas claramente con infecciones, traumas u otros problemas identificables.



Factores genéticos

Las investigaciones indican que las anomalías genéticas pueden constituir algunos de los factores más importantes que contribuyen al desarrollo de la epilepsia. Algunos tipos de epilepsia han sido relacionados con la anomalía en un gen específico. Muchos otros tipos de epilepsia tienden a venir de familia, lo cual indica que los genes influyen en el desarrollo de la epilepsia. Algunos investigadores estiman que más 500 genes podrían tener una participación en este trastorno. Sin embargo, cada vez es más claro que, en el caso de muchas formas de epilepsia, las anomalías genéticas juegan solo un papel parcial, tal vez al aumentar la predisposición de la persona a tener convulsiones desencadenadas por factores ambientales.

Varios tipos de epilepsia han sido ahora relacionados con genes defectuosos en los canales iónicos, los cuales son las "puertas" que controlan el flujo de iones que entran y salen de las células y regulan la actividad de señalización entre las neuronas.

Otro gen, el cual está ausente en personas con *epilepsia mioclónica progresiva*, codifica una proteína llamada cistatina B. Esta proteína regula las enzimas que descomponen otras proteínas. Otro gen, el cual se encuentra alterado en otra forma grave de epilepsia llamada *enfermedad de Lafora*, ha sido relacionado con el gen que ayuda en la descomposición de los carbohidratos.

Aunque los genes anormales a veces causan epilepsia, también pueden influenciar el trastorno en formas más sutiles. Por ejemplo, un estudio mostró que muchas personas con epilepsia tienen una versión anormalmente activa de un gen que aumenta la resistencia a los medicamentos. Esto puede ayudar a explicar por qué muchos medicamentos anticonvulsivantes no funcionan en algunas personas. Los genes también pueden controlar otros aspectos de la respuesta del cuerpo a los medicamentos y la predisposición que tiene cada persona a sufrir convulsiones o lo que se conoce como *umbral de convulsión*. Las anomalías en los genes que controlan la migración neuronal, un paso crítico en el desarrollo del cerebro, pueden producir áreas en el cerebro donde hay neuronas desplazadas o de desarrollo anormal llamadas *displasia*, las cuales pueden causar epilepsia. En ciertos casos, los genes pueden ayudar al desarrollo de la epilepsia aún en personas que no tienen antecedentes familiares de este trastorno. Estas personas pueden tener una anomalía recién creada o la *mutación* de un gen relacionado con la epilepsia.

Otros trastornos

En muchos casos, la epilepsia ocurre como el resultado de un daño cerebral causado por otros trastornos. Por ejemplo, los tumores cerebrales, el alcoholismo y la enfermedad de Alzheimer causan con frecuencia epilepsia debido a que alteran el funcionamiento normal del cerebro. En ciertos casos, los accidentes cerebrovasculares, los ataques cardíacos y otras condiciones médicas que privan de oxígeno al cerebro también pueden causar epilepsia. Aproximadamente un 32 por ciento de todos los casos de epilepsia recién aparecida en personas ancianas, parece deberse a la enfermedad cerebrovascular, la cual reduce el suministro de oxígeno a las células del cerebro. La meningitis, el SIDA, la encefalitis viral y otras enfermedades infecciosas pueden causar epilepsia, así como la hidrocefalia, una condición en la cual se acumula un exceso de líquido en el cerebro. La epilepsia también puede originarse en la intolerancia al gluten en trigo (también conocida como *enfermedad celíaca*) o debido a una infección parasitaria del cerebro llamada *neurocisticercosis*. Las crisis epilépticas pueden dejar de ocurrir una vez estos trastornos hayan sido tratados eficazmente. Sin embargo, las probabilidades de no tener más crisis después de que se haya atendido el trastorno primario son inciertas y varían según el tipo de trastorno, la región del cerebro afectado y la magnitud del daño cerebral ocurrido antes de que se iniciara el tratamiento.

La epilepsia está asociada con una variedad de trastornos metabólicos y del desarrollo, entre los que se incluyen parálisis cerebral, neurofibromatosis, dependencia del piruvato, esclerosis tuberosa, síndrome de Landau-Kleffner y autismo. La epilepsia es solo uno entre un grupo de síntomas que se presentan comúnmente en las personas que tienen estos trastornos.



Lesiones de la cabeza

En algunos casos, las lesiones de la cabeza pueden conducir a convulsiones o epilepsia. Las medidas de seguridad como ponerse el cinturón de seguridad en el automóvil y utilizar cascos cuando se monte en motocicleta o se practiquen deportes competitivos puede proteger a la gente de la epilepsia y de otros problemas causados por las lesiones de la cabeza.

Lesiones prenatales y problemas del desarrollo

El cerebro en desarrollo es vulnerable a muchos tipos de lesiones. Las infecciones maternas, una pobre nutrición y la carencia de oxígeno son solo algunas de las condiciones que pueden afectar el cerebro de un bebé en desarrollo. Estas afecciones pueden causar parálisis cerebral, la cual a menudo está asociada con la epilepsia, o pueden causar epilepsia que no está relacionada con ningún otro trastorno. Cerca del 20 por ciento de las crisis epilépticas en los niños se debe a parálisis cerebral o a otras anomalías neurológicas. Las anomalías en los genes que controlan el desarrollo también pueden contribuir a la aparición de la epilepsia. Las técnicas avanzadas de formación de imágenes del cerebro han revelado que algunos casos de epilepsia que ocurren sin causa aparente, pueden estar asociados con áreas de displasia en el cerebro que probablemente se produjeron antes del nacimiento.

Intoxicaciones

Las convulsiones pueden ser el resultado de la exposición al plomo, al monóxido de carbono y a muchos otros venenos. También pueden deberse a la exposición a los estupefacientes de venta callejera y a las sobredosis de antidepresivos y de otros medicamentos.

A menudo, las convulsiones son desencadenadas por factores como la falta de sueño, el consumo de alcohol, el estrés y los cambios hormonales asociados con el ciclo menstrual. Estos *desencadenantes de las crisis* no causan epilepsia, pero pueden provocar una crisis por primera vez o causar crisis significativas en personas que, de otra forma, controlan bien las crisis con sus medicamentos. La privación del sueño, en particular, es un desencadenante universal y poderoso de las crisis epilépticas. Por esta razón, las personas con epilepsia deberían asegurarse de dormir lo suficiente y tratar, en la medida de lo posible, de seguir una rutina para dormir. En el caso de ciertas personas, los destellos de luz a ciertas velocidades o el destello de una pantalla de computador puede desencadenar una crisis epiléptica; a este problema se le llama *epilepsia fotosensible*. Fumar cigarrillo también puede desencadenar una crisis epiléptica. La nicotina presente en los cigarrillos actúa sobre los receptores del neurotransmisor excitador, acetilcolina, en el cerebro, lo cual aumenta la frecuencia de los impulsos neuronales. Las crisis epilépticas no son desencadenadas por la actividad sexual, excepto en casos muy raros.

¿Cuáles son los diferentes tipos de crisis epilépticas?

Los médicos han descrito más de 30 tipos de crisis epilépticas. Estas se dividen en dos categorías principales: *crisis focales* y *crisis generalizadas*. No obstante, dentro de cada una de estas categorías hay muchos tipos de crisis.

Crisis focales

Las crisis focales, también llamadas crisis parciales, ocurren en solo una parte del cerebro. Aproximadamente el 60 por ciento de personas con epilepsia tienen crisis focales. Estas crisis se describen frecuentemente según el área del cerebro donde se originan. Por ejemplo, alguien podría ser diagnosticado con crisis focales del lóbulo frontal.

Durante una *crisis focal simple*, la persona sigue estando consciente pero experimenta sentimientos o sensaciones inusuales que pueden expresarse de diferentes formas. La persona puede experimentar



sentimientos súbitos e inexplicables de alegría, ira, tristeza o náuseas. También puede escuchar, oler, saborear, ver o sentir cosas que no son reales.

Durante una *crisis focal compleja*, la persona sufre un cambio en su nivel de conciencia o pérdida del conocimiento. Su estado de conciencia puede alterarse y producir una experiencia de ensueño. Las personas que tienen convulsiones focales complejas pueden mostrar comportamientos repetitivos y extraños como parpadeos, tics, movimientos de la boca o hasta caminar en círculos. Estos movimientos repetitivos son llamados *automatismos*. También pueden realizar acciones más complicadas que pueden parecer ser hechas a propósito, pero que también pueden ser involuntarias. Los pacientes también pueden seguir realizando las actividades que habían iniciado antes de la crisis, como lavar los platos, en una forma repetitiva pero improductiva. Estas crisis duran, generalmente, solo unos cuantos segundos.

Algunas de las personas que tienen crisis focales, especialmente crisis focales complejas, pueden sentir *auras*: sensaciones inusuales que advierten de la ocurrencia inminente de una crisis. Estas auras son realmente crisis focales simples en las cuales la persona mantiene el estado de conciencia. Los síntomas de cada persona y la progresión de los mismos tienden a ser una situación *estereotipada*, es decir, se repiten en forma similar.

Los síntomas de las crisis focales pueden ser fácilmente confundidos con otros trastornos. Por ejemplo, las percepciones de ensueño asociadas con la ocurrencia de las crisis focales complejas pueden ser diagnosticadas erróneamente como cefaleas migrañosas, las cuales también causan un estado de ensueño. El comportamiento extraño y las sensaciones causadas por las crisis focales también pueden ser confundidas por síntomas de narcolepsia, desvanecimiento o hasta de enfermedad mental. Para poder notar la diferencia entre la epilepsia y otros trastornos, se puede necesitar hacer muchas pruebas y la vigilancia cuidadosa de un médico con experiencia.

Crisis generalizadas

Las crisis generalizadas son causadas por la actividad neuronal anormal en ambos lados del cerebro. Estas crisis pueden causar pérdida del conocimiento, caídas o espasmos musculares masivos.

Existen muchos tipos de crisis generalizadas. Durante una *crisis de ausencia*, la persona puede parecer que tiene la vista fija en el espacio y puede tener algún espasmo o sacudida brusca de los músculos. A estas crisis se les llama, a veces, *crisis de pequeño mal*, un término que es anticuado. Las *crisis tónicas* causan la rigidez de los músculos del cuerpo, generalmente aquellos de la espalda, piernas y brazos. Las *crisis clónicas* causan movimientos bruscos repetidos de los músculos de ambos lados del cuerpo. Las *crisis mioclónicas* causan movimientos bruscos o sacudidas, especialmente en la parte superior del cuerpo, brazos o piernas. Las *crisis atónicas* causan pérdida del tono muscular normal. La persona afectada sufrirá una caída o puede dejar caer la cabeza en forma involuntaria. Las *crisis tónico-clónicas o convulsiones*, causan una mezcla de síntomas, entre los que se incluyen, rigidez del cuerpo y movimientos bruscos repetidos de brazos y piernas, así como pérdida del conocimiento. A las convulsiones tónico-clónicas se les llama, a veces, *crisis de gran mal*, un término anticuado.

A todas las crisis no se las puede definir fácilmente como focales o generalizadas. Algunas personas tienen convulsiones que se inician como crisis focales, pero que luego se propagan a todo el cerebro. Otras personas pueden tener ambos tipos de crisis sin que haya un patrón aparente.

La falta de comprensión de la sociedad acerca de los numerosos tipos diferentes de epilepsia que existen, constituye uno de los problemas más grandes que enfrentan las personas con epilepsia. Las personas que presencian una crisis no convulsiva les queda difícil, a menudo, entender que el comportamiento que parece deliberado no está bajo el control de la persona. En ciertos casos, esto ha causado que la persona afectada sea arrestada o internada en un hospital psiquiátrico. Para enfrentar estos problemas, la gente en todas partes necesita entender los diferentes tipos de epilepsia que existen y cómo pueden presentarse.

¿Cuáles son los diferentes tipos de epilepsia?

Así como hay muchos tipos diferentes de crisis, también existen muchos tipos diferentes de epilepsia. Los médicos han identificado cientos de *síndromes epilépticos* diferentes, los cuales son trastornos



caracterizados por un conjunto de síntomas específicos, entre los que se incluye la epilepsia. Algunos de estos síndromes parecen ser hereditarios. En el caso de otros síndromes, su causa es desconocida. Los síndromes epilépticos son descritos frecuentemente según sus síntomas o de acuerdo con el lugar en el cerebro donde se originan. La persona debería hablar con el médico sobre las implicaciones del tipo de epilepsia que tiene, para entender la gama completa de síntomas, los tratamientos posibles y el pronóstico de la misma.

Las personas que sufren de *ausencia epiléptica* tienen crisis de ausencia repetidas que causan pérdidas momentáneas de la conciencia. Estas crisis casi siempre se inician en la infancia o en la adolescencia y tienden a venir de familia, lo que indica que pueden deberse, al menos parcialmente, a la presencia de un gen o genes defectuosos. Algunas personas que sufren crisis de ausencia realizan movimientos sin sentido, como movimientos bruscos de un brazo o parpadeo rápido de los ojos. Otras no muestran síntomas evidentes, excepto por los momentos breves en los cuales están "idas de la situación". Inmediatamente después de pasar la crisis, la persona puede retomar lo que estaba haciendo. Sin embargo, estas convulsiones pueden ocurrir tan frecuentemente que la persona no se puede concentrar en la escuela o en otras situaciones. La crisis de ausencia infantil generalmente se detiene cuando el niño llega a la pubertad. Las crisis de ausencia no tienen generalmente efectos duraderos sobre la inteligencia u otras funciones del cerebro.

Epilepsia del lóbulo temporal, o ELT, es el síndrome epiléptico más común entre los que tienen crisis focales. Estas convulsiones son, a menudo, asociadas a auras. La ELT se inicia en la infancia. Las investigaciones han mostrado que las convulsiones repetidas en el lóbulo temporal pueden causar que una estructura del cerebro llamada *hipocampo* se encoja con el tiempo. El hipocampo es importante para la memoria y el aprendizaje. Aunque puede tomar años para que las convulsiones del lóbulo temporal ocasionen un daño apreciable al hipocampo, este hallazgo subraya la necesidad de tratar a la ELT en forma temprana y tan eficazmente como sea posible.

La *epilepsia neocortical* se caracteriza por crisis que se originan en la corteza del cerebro o en su capa exterior. Las crisis pueden ser tanto focales como generalizadas y pueden causar sensaciones extrañas, alucinaciones visuales, cambios emocionales, espasmos musculares, crisis convulsivas y una variedad de otros síntomas, de acuerdo con el lugar donde se originen en el cerebro.

Hay muchos otros tipos de epilepsia, cada uno con su propio conjunto característico de síntomas. Muchos de estos tipos, entre los que se incluyen el *síndrome de Lennox-Gastaut* y la *encefalitis de Rasmussen*, se inician en la infancia. Los niños con el síndrome de Lennox-Gastaut tienen epilepsia grave que se manifiesta con diferentes tipos de crisis, entre ellas, las crisis atónicas, las cuales causan caídas súbitas y a las que también se les llama *crisis de caída*. Esta forma grave de epilepsia resulta muy difícil de tratar eficazmente. La encefalitis de Rasmussen es un tipo progresivo de epilepsia en el cual la mitad del cerebro muestra inflamación constante. A veces, se trata con un procedimiento quirúrgico radical llamado hemisferectomía (ver la sección sobre *Cirugía*). Algunos síndromes epilépticos de la infancia, como la ausencia epiléptica infantil, tienden a entrar en remisión o a detenerse completamente durante la adolescencia, mientras que otros síndromes como la *epilepsia mioclónica juvenil* y el *síndrome de Lennox-Gastaut* generalmente siguen de por vida, después de que han aparecido. Sin embargo, los síndromes epilépticos no siempre surgen en la infancia.

Los síndromes epilépticos que son fácilmente tratables, que no parecen afectar las funciones cognitivas o el desarrollo y que generalmente se detienen espontáneamente, son descritos, a menudo, como síndromes benignos. Entre los síndromes epilépticos benignos se incluyen la *encefalopatía infantil benigna* y las *convulsiones neonatales benignas*. Otros síndromes, como la *encefalopatía mioclónica temprana*, causan problemas neurológicos y del desarrollo. Sin embargo, estos problemas pueden ser causados por procesos neurodegenerativos subyacentes más que por las convulsiones. A los síndromes epilépticos en los cuales las crisis y las capacidades cognitivas de la persona empeoran con el tiempo se les llama *epilepsia progresiva*.

Varios tipos de epilepsia se inician en la infancia. El tipo de epilepsia infantil más común son los *espasmos infantiles*, una serie de convulsiones que generalmente se inician antes de los 6 meses de edad. Durante estas convulsiones el bebé puede doblarse y llorar a gritos. A menudo, los medicamentos anticonvulsivantes no funcionan para los espasmos infantiles, pero las convulsiones pueden tratarse con la *ACTH* (hormona adrenocorticotropa) o la *prednisona*.



¿Cuándo una crisis no es epilepsia?

Aunque toda crisis debe ser motivo de preocupación, sufrir una crisis no necesariamente significa que la persona tiene epilepsia. Las crisis que ocurren por primera vez, las convulsiones febriles, los incidentes no epilépticos y la eclampsia son ejemplos de crisis que pueden no estar asociadas a la epilepsia.

Crisis que ocurren por primera vez

Muchas personas tienen una única crisis, generalmente una convulsión, en algún momento de sus vidas. A menudo, estas crisis ocurren como reacción a la anestesia o a un medicamento fuerte, pero también pueden presentarse sin ninguna provocación, es decir, ocurren sin que haya habido un factor desencadenante evidente. A menos que la persona haya sufrido daño cerebral o que tenga antecedentes familiares de epilepsia o de otras anomalías neurológicas, estas convulsiones únicas no son seguidas generalmente por crisis adicionales. Un estudio reciente, que hizo un seguimiento a pacientes durante 8 años, encontró que solo el 33 por ciento de las personas tienen una segunda crisis dentro de los 4 años siguientes a la crisis inicial. Las personas que no tuvieron una segunda crisis durante ese período de tiempo estuvieron libres de convulsiones durante el resto del estudio. En el caso de las personas que tuvieron una segunda crisis, el riesgo de sufrir una tercera crisis fue, en promedio, de cerca del 73 por ciento para el final de los 4 años.

Cuando alguien ha sufrido una primera crisis, el médico generalmente ordenará la realización de un *electroencefalograma*, o *EEG*, para determinar qué tipo de crisis puede haber tenido la persona y para ver si hay anomalías detectables en las ondas cerebrales de la persona. El médico también puede ordenar la realización de escáneres cerebrales para identificar las anomalías que pueden ser visibles en el cerebro. Estas pruebas pueden ayudarle al médico a decidir si debe o no tratar a la persona con medicamentos antiepilépticos. En ciertos casos, es posible que el tratamiento con medicamentos después de la primera crisis ayude a prevenir la ocurrencia de crisis en el futuro y la aparición de la epilepsia. Sin embargo, los medicamentos también pueden tener efectos secundarios perjudiciales, razón por la cual los médicos recetan los medicamentos solo cuando creen que los beneficios pueden ser mayores que los riesgos. La evidencia indica que puede ser beneficioso iniciar la medicación anticonvulsivante después de que la persona ha tenido una segunda crisis, debido a que la posibilidad de que haya crisis en el futuro aumenta significativamente después de que esto ocurre.

Crisis febriles

A veces, un niño tendrá una crisis durante el transcurso de una enfermedad en la que hay fiebre alta. Estas crisis son llamadas *crisis febriles* (*febril* se deriva de la palabra "fiebre") y pueden alarmar mucho a los padres y a las otras personas que cuidan a los niños. En el pasado, los médicos recetaban generalmente un tratamiento con medicamentos anticonvulsivantes después de una crisis febril, con la esperanza de evitar la aparición de la epilepsia. Sin embargo, la mayoría de los niños que tienen una crisis febril no contraen epilepsia y el uso a largo plazo de los medicamentos anticonvulsivantes en los niños puede dañar el cerebro en desarrollo o causar otros efectos secundarios perjudiciales. Los expertos, que asistieron a una conferencia de consenso organizada por los Institutos Nacionales de la Salud en 1980, concluyeron que generalmente no se justificaba el tratamiento preventivo después de una crisis febril, a menos que hubiera ciertas otras condiciones presentes: antecedentes familiares de epilepsia, signos de deterioro del sistema nervioso previos a la crisis o una crisis complicada o relativamente prolongada. El riesgo de sufrir crisis posteriores que no sean causadas por la fiebre es solamente de un 2 a 3 por ciento, a menos que esté presente uno de los factores mencionados anteriormente.

Los investigadores han ahora identificado varios genes diferentes que influyen en el riesgo que tienen ciertas familias de sufrir convulsiones febriles. El estudio de estos genes puede conducir a entender mejor cómo ocurren las convulsiones febriles y, quizá, a indicar la forma de prevenirlas.



Eventos no epilépticos

A veces, las personas parecen tener convulsiones, aunque sus cerebros no registren la actividad de las mismas. Este tipo de fenómeno tiene varios nombres, entre ellos, eventos no epilépticos y pseudocrisis. Ambos términos quieren esencialmente decir que es algo que se parece a una crisis, pero que no lo es. A los eventos no epilépticos que tienen origen psicológico se les conoce como *crisis psicógenas*. Las crisis psicógenas pueden indicar dependencia, necesidad de atención, acciones para evitar situaciones estresantes o condiciones psiquiátricas específicas. Algunas personas con epilepsia tienen crisis psicógenas además de sus crisis epilépticas. Otras personas que tienen crisis psicógenas no tienen epilepsia. Las crisis psicógenas no se pueden tratar de la misma forma en que se tratan las crisis epilépticas. En lugar de esto, son a menudo tratadas por especialistas de salud mental. Otros eventos no epilépticos pueden ser causados por la narcolepsia, el síndrome de Tourette, la arritmia cardíaca y otras condiciones médicas que presentan síntomas parecidos a las crisis epilépticas. Debido a que los síntomas de estos trastornos pueden parecerse mucho a las crisis epilépticas, estos trastornos son, a menudo, confundidos con la epilepsia. La distinción entre las crisis epilépticas verdaderas y los eventos no epilépticos puede ser muy difícil de hacer y por lo general requiere de una evaluación médica completa, una vigilancia cuidadosa y la participación de profesionales de la salud conocedores del tema. Es posible que el diagnóstico de los eventos no epilépticos mejore en el futuro, gracias a las mejoras alcanzadas en la tecnología de exploración y vigilancia por imágenes del cerebro.

Eclampsia

La eclampsia es una condición potencialmente mortal que puede producirse en mujeres embarazadas. Entre sus síntomas se incluyen elevaciones súbitas de la presión arterial y convulsiones. Las mujeres embarazadas que sufran convulsiones inesperadas deben ser llevadas de inmediato a un hospital. La eclampsia puede ser tratada en el hospital y generalmente no causa convulsiones adicionales, o epilepsia, una vez que haya terminado el embarazo.

¿Cómo se diagnostica la epilepsia?

Los médicos han diseñado varias pruebas diferentes para determinar si una persona tiene epilepsia y, si la tiene, para saber qué tipo de epilepsia es. En ciertos casos, las personas pueden tener síntomas que son muy parecidos a una crisis pero que, en realidad, son eventos no epilépticos causados por otros trastornos. Aún hasta los mismos médicos pueden no darse cuenta de la diferencia entre estos trastornos y la epilepsia, sino hasta que realizan una observación cuidadosa y hacen pruebas intensivas.

Monitoreo con encefalograma (EEG)

Un EEG registra las ondas cerebrales que son detectadas por los electrodos colocados en el cuero cabelludo. Esta es la prueba diagnóstica más común utilizada para la epilepsia y puede detectar anomalías en la actividad eléctrica del cerebro. Las personas con epilepsia tienen frecuentemente cambios en los patrones normales de sus ondas cerebrales, aunque no estén experimentando una convulsión. A pesar de que este tipo de prueba puede ser muy útil para diagnosticar la epilepsia, no es infalible. Algunas personas todavía siguen mostrando ondas cerebrales normales aún después de haber tenido una crisis epiléptica. En otros casos, las ondas cerebrales anormales se generan a un nivel profundo en el cerebro donde el encefalograma no las puede detectar. Muchas personas que no tienen epilepsia también muestran cierta actividad cerebral inusual en el EEG. Siempre que sea posible, se debe hacer un encefalograma dentro de las 24 horas posteriores a la primera crisis del paciente. Idealmente, se debe hacer el encefalograma tanto cuando el paciente está durmiendo como cuando está despierto, debido a que la actividad cerebral durante el sueño es muy diferente a la actividad registrada en otras ocasiones.



A menudo, el monitoreo por video se utiliza en conjunto con el encefalograma para determinar la naturaleza de las crisis de una persona. También puede utilizarse, en ciertos casos, para descartar otros trastornos que pueden parecerse a la epilepsia, como la arritmia cardíaca o la narcolepsia.

Estudios de imágenes cerebrales

Uno de los medios más importantes para diagnosticar la epilepsia es el uso de los estudios de imágenes cerebrales. De estos estudios los más comúnmente utilizados son la *TC* (tomografía computadorizada), la *TEP* (tomografía por emisión de positrones) y la *RM* (resonancia magnética). La *TC* y la *RM* revelan la estructura del cerebro, lo cual puede ser útil para identificar tumores cerebrales, quistes y otras anomalías estructurales. La *TEP* y una adaptación de la *RM*, llamada *RM funcional* (resonancia magnética funcional), pueden ser utilizadas para vigilar la actividad cerebral y detectar anomalías en su funcionamiento. La *SPECT* (tomografía computadorizada por emisión de fotón único) es un tipo relativamente nuevo de estudio de imagen cerebral que se utiliza a veces para ubicar el lugar de origen de la convulsión en el cerebro.

En ciertos casos, los médicos pueden utilizar un tipo experimental de estudio de imagen cerebral llamado *magnetoencefalograma*, o *MEG*. El *MEG* detecta las señales magnéticas emitidas por las neuronas, lo cual le permite a los médicos vigilar la actividad cerebral en diferentes puntos del cerebro a lo largo del tiempo, revelando, de esta forma, las diferentes funciones cerebrales. A pesar de que el *MEG* es similar en concepto al *EEG*, no necesita electrodos y puede detectar señales que se originan más profundamente en el cerebro, a donde el *EEG* no puede llegar. Los médicos también están experimentando con un estudio de imagen cerebral llamado *espectroscopia por resonancia magnética (ERM)* que puede detectar anomalías en los procesos bioquímicos del cerebro y con la *espectroscopia casi infrarroja*, se puede detectar niveles de oxígeno en el tejido cerebral.

En ciertos casos, los médicos pueden utilizar un tipo experimental de estudio de imagen cerebral llamado *magnetoencefalograma*, o *MEG*. El *MEG* detecta las señales magnéticas emitidas por las neuronas, lo cual le permite a los médicos vigilar la actividad cerebral en diferentes puntos del cerebro a lo largo del tiempo, revelando, de esta forma, las diferentes funciones cerebrales. A pesar de que el *MEG* es similar en concepto al *EEG*, no necesita electrodos y puede detectar señales que se originan más profundamente en el cerebro, a donde el *EEG* no puede llegar. Los médicos también están experimentando con un estudio de imagen cerebral llamado *espectroscopia por resonancia magnética (ERM)* que puede detectar anomalías en los procesos bioquímicos del cerebro y con la *espectroscopia casi infrarroja*, se puede detectar niveles de oxígeno en el tejido cerebral.

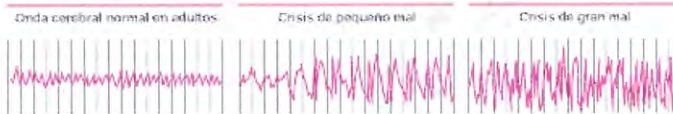
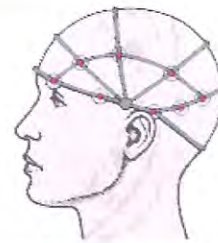
Historial médico

Reunir un historial médico detallado, que incluya los síntomas y la duración de las crisis, constituye todavía uno de los mejores métodos disponibles para determinar si una persona tiene epilepsia y qué tipo de epilepsia tiene. El médico hará preguntas sobre las crisis y las enfermedades u otros síntomas que la persona puede haber tenido en el pasado. Debido a que las personas que han sufrido una crisis

Actividad cerebral durante una crisis convulsiva

Un electroencefalograma (EEG) es un registro de la actividad eléctrica del cerebro. El procedimiento es sencillo e indoloro.

Se fijan unos 20 electrodos al cuero cabelludo y se registra la actividad cerebral en condiciones normales. Entonces la persona es expuesta a varios estímulos, como luces brillantes o centelleantes con el fin de provocar una crisis convulsiva. Durante ésta, la actividad eléctrica del cerebro se acelera produciendo un patrón desordenado en forma de ondas. Estos registros de las ondas cerebrales ayudan a identificar la epilepsia. Diferentes tipos de crisis convulsivas tienen distintos patrones de ondas.





no recuerdan a menudo lo que pasó, es importante contar para esta evaluación con la descripción de la crisis hecha por el encargado del cuidado de la persona.

Pruebas de sangre

A menudo, los médicos toman muestras de sangre para hacer pruebas, especialmente cuando están examinando a niños. Estas muestras de sangre son, con frecuencia, examinadas para detectar trastornos metabólicos o genéticos que pueden estar asociados a las convulsiones. También pueden ser utilizadas para buscar problemas subyacentes, como infecciones, intoxicación por plomo, anemia y diabetes que pueden estar causando o desencadenando las convulsiones.

Pruebas de comportamiento, neurológicas y del desarrollo

Los médicos utilizan, con frecuencia, pruebas diseñadas para medir las habilidades motoras, el comportamiento y la capacidad intelectual, como una forma de determinar la manera en que la epilepsia está afectando a la persona. Estas pruebas también dan indicaciones sobre el tipo de epilepsia que tiene la persona.

¿Se puede prevenir la epilepsia?

Muchos casos de epilepsia pueden prevenirse mediante la utilización del cinturón de seguridad y de los cascos para bicicleta, colocando a los niños en los asientos para carros y siguiendo otras medidas que pueden prevenir las lesiones de la cabeza y otros traumas. En ciertos casos, el tratamiento con medicamentos después de la primera o segunda convulsión o después de las convulsiones febriles puede también ayudar a prevenir la epilepsia. Un buen cuidado prenatal, que incluya tratamiento para la presión arterial alta y tratamiento de las infecciones durante el embarazo, puede prevenir daños cerebrales en el bebé en desarrollo que pueden causar epilepsia u otros trastornos neurológicos más adelante. El tratamiento de la enfermedad cardiovascular, la presión arterial alta, las infecciones y otros trastornos que puedan afectar al cerebro durante la edad adulta y la vejez también pueden prevenir muchos casos de epilepsia. Por último, la identificación de muchos trastornos neurológicos puede dar la oportunidad de realizar pruebas de detección genética y diagnóstico prenatal que, a la larga, pueden prevenir muchos casos de epilepsia.

¿Cómo se puede tratar la epilepsia?

El diagnóstico preciso del tipo de epilepsia que tiene la persona es vital para encontrar un tratamiento eficaz. Hay muchas formas diferentes de tratar la epilepsia. Los tratamientos actualmente disponibles pueden controlar las crisis, al menos durante parte del tiempo, en aproximadamente el 85 por ciento de las personas con epilepsia. Sin embargo, otro 15 por ciento tienen crisis resistentes al tratamiento. Estas estadísticas dejan en claro que se necesita urgentemente contar con mejores tratamientos.

Los médicos que tratan la epilepsia provienen de muchos campos diferentes de la medicina. Estos médicos incluyen, entre otros, neurólogos, pediatras, neurópediatras, internistas y médicos familiares, así como neurocirujanos y médicos llamados epileptólogos, quienes se especializan en el tratamiento de la epilepsia. Las personas que necesitan cuidado especializado o intensivo para la epilepsia pueden recibir tratamiento en grandes centros médicos y clínicas neurológicas de hospitales o pueden ser atendidas por neurólogos en sus consultorios privados. Muchos centros para el tratamiento de la epilepsia están asociados a hospitales universitarios los cuales, además de proporcionar atención médica, realizan investigaciones.

Una vez que se ha diagnosticado la epilepsia, es importante que el tratamiento se inicie lo más pronto posible. Las investigaciones indican que los medicamentos y otros tratamientos pueden ser menos exitosos en el tratamiento de la epilepsia una vez que se hayan consolidado las crisis y sus efectos.



Medicamentos

El enfoque más utilizado todavía para tratar la epilepsia es recetar medicamentos antiepilépticos. Los primeros medicamentos antiepilépticos eficaces fueron los bromuros, dados a conocer por un médico inglés llamado Sir Charles Locock, en 1857. Él se dio cuenta de que los bromuros tenían un efecto sedante y parecían reducir el número de las crisis en algunos pacientes. Ahora hay unos 20 medicamentos antiepilépticos diferentes, todos con beneficios y efectos secundarios diferentes. La decisión de cuál medicamento recetar y, en qué dosis, depende de una gran variedad de factores, entre ellos, el tipo de crisis que tiene la persona, el estilo de vida de la persona y su edad y la frecuencia con que ocurren las crisis y, en el caso de las mujeres, la probabilidad de quedar embarazada. Las personas con epilepsia deben seguir los consejos del médico y compartir con él cualquier preocupación que puedan tener sobre los medicamentos que están tomando.

A menudo, los médicos que atienden a un paciente que acaba de contraer epilepsia recetan inicialmente carbamazepina, valproato, lamotrigina, oxcarbazepina o fenitoína, a menos que se conozca que la epilepsia es de un tipo que necesita un tratamiento diferente. En el caso de las crisis de ausencia, la etosuximida es, con frecuencia, utilizada como tratamiento primario. Otros medicamentos comúnmente recetados son, entre otros, clonazepam, fenobarbital y primidona. Algunos medicamentos relativamente nuevos contra la epilepsia incluyen tiagabina, gabapentina, topiramato, levetiracetam y felbamato. Otros medicamentos son utilizados en combinación con uno de los medicamentos estándar o para tratar las convulsiones resistentes al tratamiento que no responden a otros medicamentos. Algunos medicamentos, como la fosfenitoína, tienen solo un uso autorizado en instalaciones hospitalarias para el tratamiento de problemas específicos como el *estado de mal epiléptico* o *status epilepticus*. En el caso de las personas con crisis graves, recurrentes y estereotipadas, que pueden ser fácilmente reconocidas por los familiares de la persona, el medicamento diazepam está ahora disponible en un gel que puede ser administrado rectalmente por un miembro de la familia. Este método para la administración de medicamentos puede servir para detener las crisis repetidas o prolongadas antes de que se conviertan en estado de mal epiléptico.

En la mayoría de las personas con epilepsia, las crisis se pueden controlar con un solo medicamento administrado a una dosis óptima. La combinación de medicamentos generalmente amplifica efectos secundarios como la fatiga y la disminución del apetito, razón por la cual los médicos recetan una *monoterapia*, o el uso de una sola droga, siempre que esto sea posible. Si la monoterapia falla, a veces se recetan combinaciones de medicamentos para controlar eficazmente las crisis del paciente.

El número de veces que una persona necesita tomar medicamentos al día está generalmente determinado por la vida media del medicamento o la cantidad de tiempo que toma para que la mitad de la dosis del medicamento sea *metabolizada* o descompuesta en otras sustancias en el cuerpo. Algunos medicamentos, como la fenitoína y el fenobarbital, solo necesitan tomarse una vez al día, mientras que otros, como el valproato, deben tomarse de dos a tres veces al día.

La mayoría de los efectos secundarios de los medicamentos antiepilépticos son menores, como cansancio, mareo o aumento de peso. No obstante, puede haber efectos secundarios más graves y potencialmente mortales, como las reacciones alérgicas. Los medicamentos contra la epilepsia también pueden predisponer a la persona a sufrir depresión o psicosis. Las personas con epilepsia deben consultar al médico inmediatamente si contraen cualquier tipo de sarpullido mientras están tomando el medicamento o si se encuentran deprimidas o no se sienten en capacidad de pensar de una forma racional. Otros signos de peligro que deben ser consultados inmediatamente con el médico son cansancio extremo, tambalearse al caminar u otros problemas del movimiento y hablar arrastrando las palabras. Las personas con epilepsia deben estar conscientes de que los medicamentos contra la epilepsia pueden interactuar con muchos otros medicamentos en formas potencialmente dañinas. Por esta razón, las personas con epilepsia siempre deberán decirle al médico que los atiende cuáles medicamentos están tomando. Las mujeres también deben saber que algunos medicamentos antiepilépticos pueden interferir con la eficacia de los anticonceptivos orales y deben hablar de esta posibilidad con sus médicos.

Debido a que las personas se vuelven más sensibles a los medicamentos a medida que envejecen, es posible que se necesite hacer un análisis ocasional de los niveles de los medicamentos en la sangre para ver si se necesita ajustar las dosis. Los efectos de algunos medicamentos en particular disminuyen con el tiempo, lo que causa un aumento de las convulsiones si no se ajusta la dosis. Las personas



deben saber que algunas frutas cítricas, el jugo de naranja en particular, puede interferir con la descomposición de muchos medicamentos. Esto puede causar que se acumule mucho medicamento en el cuerpo, lo que a menudo empeora los efectos secundarios.

Las personas que están tomando medicamentos contra la epilepsia deben asegurarse de hablar con sus médicos y/o buscar una segunda opinión médica si el medicamento no parece estar teniendo efecto o si causa efectos secundarios inesperados .

Ajuste de la dosis de los medicamentos antiepilépticos

Cuando una persona comienza a tomar un nuevo medicamento contra la epilepsia, es importante que se ajuste la dosis para lograr los mejores resultados. El cuerpo de cada persona reacciona a los medicamentos en formas muy diferentes y, a veces, en formas impredecibles; esta es la razón por la que puede tomar cierto tiempo encontrar el medicamento correcto y la dosis apropiada que ofrezca un control adecuado de las crisis epilépticas y reduzca a la vez los efectos secundarios. Un medicamento que a cierta dosis no surte efecto o que produce muy malos efectos secundarios puede funcionar muy bien si se cambia la dosis. Generalmente, los médicos recetarán inicialmente una dosis baja de un nuevo medicamento y vigilarán los niveles sanguíneos del medicamento para determinar cuándo se ha llegado a la mejor dosis posible.

Hay versiones genéricas disponibles para muchos medicamentos antiepilépticos. Las sustancias químicas presentes en los medicamentos genéricos son exactamente las mismas que las de los medicamentos de marca registrada, pero pueden ser absorbidas o procesadas de forma diferente por el cuerpo debido a la manera en que son preparadas. Por lo tanto, los pacientes siempre deberían consultar con sus médicos antes de cambiarse a una versión genérica de sus medicamentos.

Suspensión de la medicación

Algunos médicos les aconsejarán a las personas con epilepsia que suspendan sus medicamentos antiepilépticos si han pasado 2 años sin que haya habido una convulsión. Otros médicos consideran que es mejor esperar de 4 a 5 años. La suspensión de la medicación **siempre** debe ser hecha con la aprobación y la supervisión de un médico. Es muy importante seguir tomando la medicación antiepiléptica por el tiempo que el médico lo disponga. Se recomienda también que pregunten con anticipación al médico o al farmacéutico que deben hacer si se olvidan de tomar una dosis. La suspensión de la medicación sin la aprobación del médico es una de las razones principales por las que las personas que han estado libres de crisis epilépticas comienzan a tenerlas otra vez. Las crisis que se originan con la suspensión repentina de los medicamentos pueden ser muy graves y pueden causar estado de mal epiléptico. Además, existe cierta evidencia de que las crisis incontrolables desencadenan cambios en las neuronas, lo que hace más difícil tratar las crisis en el futuro.

La posibilidad de que finalmente una persona pueda suspender la medicación varía según la edad de la persona y el tipo de epilepsia que tiene. Más de la mitad de los niños que entran en remisión con medicamentos pueden finalmente dejar de tomarlos sin tener nuevas crisis. Un estudio mostró que el 68 por ciento de adultos que no habían tenido crisis durante 2 años antes de la suspensión de los medicamentos pudieron suspenderlos sin sufrir más convulsiones y el 75 por ciento pudieron discontinuar la medicación exitosamente si no habían sufrido crisis durante 3 años. Sin embargo, las probabilidades de suspender la medicación exitosamente no son tan buenas para las personas con antecedentes familiares de epilepsia, aquellas que necesitan tomar múltiples medicamentos, aquellas con crisis focales y aquellas que siguen teniendo resultados de EEG anormales mientras están tomando los medicamentos.

Cirugía

Cuando las convulsiones no pueden ser controladas en forma adecuada con los medicamentos, es posible que los médicos recomienden que se evalúe si debe hacerse cirugía a la persona. La cirugía de epilepsia es realizada por un equipo de médicos en los centros médicos. Para decidir si una persona



puede beneficiarse de la cirugía, los médicos toman en consideración el tipo o los tipos de crisis que tiene. También toman en cuenta la región del cerebro que está involucrada y qué tan importante es esa región para el comportamiento diario. Los cirujanos evitan operar generalmente en áreas del cerebro que son necesarias para el habla, el lenguaje, la audición u otras habilidades importantes. Es posible que los médicos realicen pruebas como la prueba de Wada (administración del medicamento amobarbital en la arteria carótida) para encontrar las áreas del cerebro que controlan el habla y la memoria. A menudo vigilan intensamente al paciente antes de la cirugía para poder señalar la ubicación exacta en el cerebro donde se inician las convulsiones. También pueden usar electrodos implantados dentro del cráneo para registrar la actividad cerebral en la superficie del cerebro. Esto ofrece mejor información que un EEG externo.

Durante una conferencia de consenso sobre la cirugía de epilepsia, organizada por los Institutos Nacionales de la Salud en 1990, se concluyó que hay tres grandes categorías de epilepsia que pueden ser tratadas exitosamente con la cirugía. Estas incluyen las crisis focales, las crisis que se inician como focales pero que luego se propagan al resto del cerebro y la epilepsia multifocal unilateral con hemiplejía infantil (como es el caso de la encefalitis de Rasmussen). Generalmente, los médicos recomiendan cirugía solamente después de que los pacientes han tratado dos o tres diferentes medicamentos sin que estos hayan surtido efecto, o si hay una *lesión cerebral* identificable (un área dañada o disfuncional) que se cree es la causante de las crisis.

Un estudio publicado en 2000 comparó los resultados de la cirugía con los resultados de un año adicional de tratamiento con medicamentos antiepilépticos en personas que llevaban largo tiempo con epilepsia del lóbulo temporal. Los resultados mostraron que el 64 por ciento de pacientes que tuvieron cirugía dejaron de tener crisis, comparado con un 8 por ciento de aquellos que solo siguieron con la medicación. Sin embargo, el estudio no da orientación sobre qué tan largas o graves deberían ser las convulsiones o cuántos medicamentos deberían ser tratados antes de que se considere realizar la cirugía. Un estudio a nivel nacional se encuentra ahora en marcha para determinar con qué prontitud se debe realizar la cirugía de la epilepsia del lóbulo temporal.

Si se considera que la persona es una buena candidata para la cirugía y tiene convulsiones que no pueden ser controladas con los medicamentos que hay disponibles, los expertos generalmente están de acuerdo en que debe realizarse la cirugía lo más pronto posible. Puede ser difícil para una persona que ha tenido convulsiones durante años readaptarse completamente a una vida libre de convulsiones si la cirugía tiene éxito. Es posible que la persona nunca haya tenido la oportunidad de desarrollar un grado de independencia y puede haber tenido dificultades en la escuela o el trabajo que se hubieran podido evitar con un tratamiento temprano. La cirugía siempre deberá hacerse contando con el apoyo de especialistas de rehabilitación y consejeros que le pueden ayudar a la persona a manejar las numerosas situaciones psicológicas, sociales y laborales.

A pesar de que la cirugía puede reducir significativamente o hasta detener las crisis en ciertas personas, es importante recordar que cualquier clase de cirugía conlleva cierto riesgo (generalmente pequeño). La cirugía de epilepsia no siempre es eficaz para reducir las crisis y puede causar cambios cognitivos o en la personalidad, aún en personas que son excelentes candidatas para la cirugía. Los pacientes siempre deberían preguntarle al cirujano sobre su experiencia, su índice de éxito y de complicaciones con el procedimiento que están considerando hacerse.

Aun cuando la cirugía detenga por completo las crisis epilépticas de la persona, es importante que se sigan tomando los medicamentos durante cierto tiempo para darle tiempo al cerebro de readaptarse. Los médicos generalmente recomiendan que se sigan tomando los medicamentos durante 2 años después de una cirugía exitosa, para evitar la ocurrencia de nuevas crisis.

Cirugía para el tratamiento de condiciones subyacentes

En los casos en donde las convulsiones son causadas por tumores cerebrales, hidrocefalia u otras condiciones que pueden ser tratadas con cirugía, los médicos pueden operar para tratar estas condiciones subyacentes. En muchos casos, una vez que la condición subyacente ha sido tratada con éxito, las crisis de la persona también desaparecerán.



Cirugía para extirpar el lugar de origen de la convulsión

El tipo más común de cirugía de epilepsia es la extirpación del *lugar de origen de la crisis* o pequeña área del cerebro donde se originan las crisis. Este tipo de cirugía, que los médicos pueden llamar *lobectomía* o *lesionectomía*, solamente es apropiada para las crisis focales que se originan en una sola área del cerebro. Por lo general, las personas tienen una mejor posibilidad de quedar libre de crisis después de la cirugía si el lugar de origen de la crisis es pequeño y bien definido. Las lobectomías tienen un 55 y 70 por ciento de éxito cuando el tipo de epilepsia y el lugar de origen de la convulsión están bien definidos. El tipo más común de lobectomía es la *resección del lóbulo temporal*, la cual se realiza en personas con epilepsia del lóbulo temporal. La resección del lóbulo temporal causa un reducción significativa o un cese completo de las convulsiones en aproximadamente el 70 - 90 por ciento de las veces.

Transección sub-pial múltiple

Cuando las convulsiones se originan en partes del cerebro que no pueden ser extirpadas, los cirujanos pueden realizar un procedimiento llamado *transección sub-pial múltiple*. Durante este tipo de operación, la cual se ha realizado comúnmente desde 1989, los cirujanos hacen una serie de cortes que están diseñados para prevenir que las convulsiones se propaguen a otras partes del cerebro, a la vez que se dejan intactas las capacidades normales de la persona. Cerca del 70 por ciento de los pacientes que son sometidos a la transección sub-pial múltiple tienen una mejoría satisfactoria en el control de las convulsiones.

Callosotomía

La *callosotomía* o el corte de la red de conexiones neuronales entre las mitades derecha o izquierda, o *hemisferios*, del cerebro, se hace principalmente en niños con crisis graves que se inician en una mitad del cerebro y se propagan hacia la otra. La callosotomía puede eliminar las crisis de caída y otras crisis generalizadas. Sin embargo, el procedimiento no detiene las crisis en el lugar del cerebro donde se originan y estas crisis focales pueden hasta aumentar después de la cirugía.

Hemisferectomía y hemisferotomía

Estos procedimientos retiran la mitad de la corteza cerebral o la capa exterior. Son utilizados predominantemente en niños que tienen crisis que no responden a los medicamentos debido a un daño en solo la mitad del cerebro, como ocurre con condiciones médicas como la *encefalitis de Rasmussen*, el *síndrome de Sturge-Weber* y la *hemimegacefalia*. Aunque este tipo de cirugía es muy radical y se realiza solo como última opción, con frecuencia los niños se recobran muy bien de este procedimiento y generalmente sus crisis cesan del todo. Con una rehabilitación intensa, recuperan a menudo casi todas las habilidades normales. Debido a que la posibilidad de una completa recuperación es mejor en niños más pequeños, la hemisferectomía debería ser realizada tan pronto en la vida del niño como sea posible. En muy contadas ocasiones se realiza en niños mayores de 13 de edad.

Dispositivos

El estimulador del nervio vago fue aprobado en 1997 para su uso en personas con crisis que no son bien controladas por los medicamentos. El estimulador del nervio vago es un dispositivo que funciona con pilas y que se implanta quirúrgicamente bajo la piel del pecho, muy parecido a un marcapasos, y se conecta con el nervio vago en la parte baja del cuello. Este dispositivo envía descargas de energía eléctrica al cerebro por la vía del nervio vago. Esta estimulación reduce las convulsiones entre cerca del 20 al 40 por ciento en promedio. Generalmente, los pacientes no pueden dejar de tomar los medicamentos antiepilépticos por el hecho de tener el estimulador, pero experimentan a menudo menos crisis y pueden estar en capacidad de reducir las dosis de sus medicamentos. Los efectos secundarios del estimulador del nervio vago son generalmente leves, pero pueden incluir ronquera, dolor de oído, dolor de garganta o náuseas. Ajustar la cantidad de estimulación utilizada puede usualmente eliminar la mayoría de los efectos secundarios, aunque típicamente persiste la ronquera. Las pilas del estimulador del nervio vago deben ser reemplazadas aproximadamente una vez cada 5 años; esto requiere una cirugía menor que generalmente puede ser realizada en forma ambulatoria.

Varios dispositivos nuevos para el tratamiento contra la epilepsia pueden estar disponibles en el futuro. Los investigadores están estudiando si la *estimulación magnética transcraneal (EMT)*, un procedimiento que utiliza un poderoso campo magnético (imán) en la parte externa de la cabeza para influenciar la



actividad cerebral, puede reducir las crisis. También tienen la esperanza de crear dispositivos que se puedan implantar para administrar medicamentos a partes específicas del cerebro.

Dieta

Los estudios han mostrado que, en algunos casos, los niños pueden experimentar menos convulsiones si siguen una estricta dieta rica en grasas y baja en carbohidratos. Esta inusual dieta, llamada *dieta cetogénica*, hace que el cuerpo descomponga grasas en vez de carbohidratos para sobrevivir. Esta condición es llamada cetosis. Un estudio realizado en 150 niños, cuyas convulsiones no eran bien controladas por los medicamentos, encontró que cerca de un cuarto de los niños tuvo una disminución de las crisis de un 90 por ciento o más siguiendo una dieta cetogénica, y la otra mitad del grupo tuvo una disminución de las crisis de un 50 por ciento o más. Además, algunos niños pueden suspender la dieta cetogénica después de varios años y seguir libres de crisis. La dieta cetogénica no es fácil de mantener porque requiere el seguimiento estricto de una dieta que incluye una gama inusual y limitada de alimentos. Los posibles efectos secundarios incluyen retardo del crecimiento debido a la carencia nutritiva y acumulación de ácido úrico en la sangre, lo que puede causar cálculos renales. Las personas que tratan la dieta cetogénica deberían buscar la orientación de un dietista para asegurar que ésta no conduzca a una carencia nutritiva grave.

Los investigadores no están seguros la manera en que la dieta cetogénica inhibe las convulsiones. Un estudio mostró que un residuo de la cetosis llamado beta-hidroxibutirato (BHB) inhibe las convulsiones en animales. Si el BHB también funciona en los seres humanos, los investigadores podrían finalmente elaborar medicamentos que imiten los efectos inhibidores de las convulsiones provocados por la dieta cetogénica.

Otras estrategias de tratamiento

Los investigadores están estudiando si la *bioautorregulación*, una estrategia mediante la cual las personas aprenden a controlar sus propias ondas cerebrales, puede ser útil para controlar las crisis. Sin embargo, este tipo de terapia es controversial y la mayoría de los estudios han mostrado resultados desalentadores. Tomar grandes cantidades de vitaminas generalmente no es bueno para las crisis de una persona y puede ser hasta dañino en algunos casos. Pero seguir una buena dieta y tomar algunos suplementos vitamínicos, en especial el ácido fólico, puede ayudar a reducir algunos defectos del nacimiento y carencias nutritivas causadas por el uso de los medicamentos. El uso de suplementos no vitamínicos como la melatonina es controversial y puede ser riesgoso. Un estudio mostró que la melatonina puede reducir las crisis en algunos niños, mientras que otro encontró que el riesgo de crisis aumenta perceptiblemente con la melatonina.

¿Cómo afecta la epilepsia la vida diaria?

La mayoría de las personas con epilepsia llevan aparentemente vidas normales. Aproximadamente el 80 por ciento pueden ser ayudadas por las terapias modernas, y algunas pueden pasar meses o años entre una crisis y otra. Sin embargo, esta condición puede y, de hecho, afecta la vida diaria de las personas con epilepsia, sus familias y sus amistades. Las personas que sufren crisis graves resistentes al tratamiento tienen, en promedio, expectativas de vida más cortas y un aumento del riesgo de sufrir deterioro cognitivo, especialmente si las crisis se iniciaron temprano en la niñez. Estos deterioros pueden estar relacionados con las condiciones subyacentes que causaron la epilepsia o con el tratamiento contra la epilepsia y no con la epilepsia misma.

Comportamientos y emociones

No es extraño que las personas con epilepsia, los niños en especial, desarrollen problemas emocionales o del comportamiento. Algunas veces estos problemas son causados por la vergüenza o la frustración asociada a la epilepsia. Otros problemas pueden ser causados por la intimidación, las burlas o el hecho de evitar la escuela y otros ambientes sociales. En los niños, estos problemas pueden ser minimizados



si los padres estimulan el sentido de independencia y una visión positiva de las cosas, no premian los comportamientos negativos con cantidades inusuales de atención y tratan de estar pendientes de las necesidades y sentimientos de sus hijos. Las familias deben aprender a aceptar y vivir con las crisis sin culpar a la persona afectada o tener resentimiento contra ella. Los servicios de consejería pueden ayudarles a las familias a sobrellevar la epilepsia en una forma positiva. Los grupos de apoyo contra la epilepsia también pueden servir para que las personas con epilepsia y sus familias cuenten con un medio a través del cual compartir sus experiencias y frustraciones y también ofrecen consejos para sobrellevar este trastorno.

Las personas con epilepsia tienen un mayor riesgo de tener poca autoestima, sufrir de depresión y llegar al suicidio. Estos problemas pueden ser una reacción a la falta de comprensión sobre la epilepsia o a la incomodidad que ésta genera en las personas, las cuales pueden tener reacciones crueles o evitar el contacto con las personas afectadas. Muchas personas con epilepsia también viven con el miedo constante de que van a tener otra convulsión.

Conducción de vehículos y recreación

Para muchas personas con epilepsia, el riesgo de las convulsiones restringe su independencia, especialmente la habilidad para conducir vehículos. La mayoría de los estados no expiden licencias de conducción a personas con epilepsia a menos que la persona pueda documentar que lleva una cantidad específica de tiempo sin tener una convulsión (los tiempos de espera van desde unos cuantos meses hasta varios años). Algunos estados hacen excepciones a esta política cuando las convulsiones no afectan el estado de conciencia, ocurren solamente durante el sueño o tienen auras largas u otros signos de advertencia que le permiten a la persona evitar conducir cuando hay la probabilidad de que ocurra una convulsión. Los estudios muestran que el riesgo de tener un accidente relacionado con una convulsión disminuye a medida que aumenta el lapso de tiempo desde que ocurrió la última convulsión. Un estudio encontró que el riesgo de tener un accidente con vehículo de motor relacionado con una convulsión es 93 por ciento menor en personas que esperan al menos 1 año después de su última convulsión antes de empezar a conducir, en comparación con personas que esperan por períodos de tiempo más cortos.

El riesgo de tener convulsiones también restringe las opciones de recreación de la persona. Por ejemplo, las personas con epilepsia no deberían participar en deportes como paracaidismo o carrera de autos en donde un momento de distracción puede causar una lesión. Otras actividades, como natación y navegación a vela, deberían realizarse solamente si se toman precauciones o si se hacen bajo supervisión. Sin embargo, trotar, jugar fútbol y muchos otros deportes son razonablemente seguros para una persona con epilepsia. Los estudios realizados hasta la fecha no han mostrado ningún aumento en las convulsiones debido a la práctica del deporte, aunque estos estudios no se han concentrado en ninguna actividad en particular. Existe alguna evidencia de que hacer ejercicio en forma regular puede hasta mejorar el control sobre las convulsiones en ciertas personas. A menudo los deportes son un factor tan positivo, que lo mejor es dejar que la persona participe en ellos, aunque para esto, la persona con epilepsia y el entrenador u otra persona a cargo deben tomar las medidas de seguridad apropiadas. Es importante tomar medidas para evitar problemas relacionados con la práctica del deporte como deshidratación, esfuerzo excesivo e hipoglucemia, debido a que estos problemas pueden aumentar el riesgo de tener convulsiones.

Educación y empleo

Por ley, a las personas con epilepsia u otras discapacidades no se les puede negar el empleo o el acceso a actividades educativas, recreacionales o de otra índole debido a que sufren de convulsiones. Sin embargo, una encuesta mostró que solo aproximadamente el 56 por ciento de personas con epilepsia se gradúan de la escuela y cerca del 15 por ciento se gradúan de la universidad, unos índices que son mucho más bajos que los de la población general. La misma encuesta descubrió que cerca del 25 por ciento de personas con epilepsia en edad de trabajar están desempleadas. Estas cifras indican que para las personas con epilepsia todavía existen barreras significativas en la educación y en el campo laboral. Las restricciones para conducir limitan las oportunidades de empleo para mucha gente con epilepsia y, a muchos, les queda difícil manejar los malos entendidos y las presiones sociales que



enfrentan en ambientes sociales. Los medicamentos antiepilépticos también pueden causar efectos secundarios que interfieren con la concentración y la memoria. Los niños con epilepsia pueden necesitar tiempo adicional para terminar el trabajo de la escuela y a veces pueden necesitar que les repitan las instrucciones y otras informaciones. A los maestros se les debería decir lo que tienen que hacer si un niño en su clase tiene una crisis epiléptica y los padres deberían trabajar con el sistema escolar para encontrar formas razonables de tener en cuenta las necesidades especiales que sus hijos puedan tener.

Embarazo y maternidad

A las mujeres con epilepsia les preocupa a menudo saber si pueden quedar embarazadas y si tendrán un bebé sano. Esto es generalmente posible. A pesar de que algunos medicamentos para evitar las crisis y algunos tipos de epilepsia pueden reducir el interés por la actividad sexual en la persona, la mayoría de las mujeres con epilepsia pueden quedar embarazadas. Además, las mujeres con epilepsia tienen un 90 por ciento o más de posibilidades de tener un bebé normal y saludable, y el riesgo de defectos de nacimiento es solamente de cerca del 4 al 6 por ciento. El riesgo de que los niños de padres con epilepsia desarrollen ellos mismos la epilepsia es solamente de cerca del 5 por ciento, a menos que los padres tengan un tipo de trastorno que sea claramente hereditario. Los padres que están preocupados de que su epilepsia pueda ser hereditaria pueden consultar a un consejero genético para determinar cuáles pueden ser los riesgos. Durante el embarazo se puede realizar una amniocentesis y un ultrasonido de alta resolución para verificar que el bebé se está desarrollando normalmente y, si se sospecha de un problema, se puede utilizar un procedimiento llamado prueba de alfafetoproteína sérica para hacer el diagnóstico prenatal de muchas condiciones médicas.

Hay varias precauciones que las mujeres deben tomar antes y durante el embarazo para reducir los riesgos asociadas al embarazo y al parto. Las mujeres que están considerando quedar embarazadas deberían hablar con sus médicos para saber de cualquier riesgo especial asociado con su epilepsia y los medicamentos que están tomando. Algunos medicamentos contra las convulsiones, especialmente el valproato, la trimetadiona y la fenitoína, se sabe que aumentan el riesgo de tener un niño con defectos de nacimiento como paladar hendido, problemas cardíacos o defectos en los dedos de las manos y de los pies. Por esta razón, el médico le puede aconsejar a la mujer cambiarse a otros medicamentos durante el embarazo. Antes de tratar de quedar embarazada, la mujer debería, siempre que sea posible, darle al médico tiempo suficiente para cambiar los medicamentos en forma adecuada, lo cual incluye el tiempo necesario para ajustar la dosis de los nuevos medicamentos y para hacer pruebas que permitan determinar cuándo se han estabilizado los niveles sanguíneos de los medicamentos. Las mujeres también deberían empezar a tomar suplementos vitamínicos prenatales con bastante anticipación, especialmente que contengan ácido fólico, el cual puede ayudar a reducir el riesgo de ciertos defectos del nacimiento antes de concebir. Las mujeres que se dan cuenta que están embarazadas pero que todavía no han hablado con el médico sobre las formas de reducir los riesgos deberían hacerlo tan pronto como sea posible. Sin embargo, deberían seguir tomando los medicamentos contra las crisis epilépticas tal como han sido recetados hasta ese momento para evitar crisis que pueden ser prevenibles. Las crisis durante el embarazo pueden dañar al bebé en desarrollo o causar aborto espontáneo, particularmente si las crisis son graves. No obstante, muchas mujeres que han tenido crisis durante el embarazo han tenido bebés normales y saludables.

Las mujeres con epilepsia a veces experimentan durante el embarazo cambios en la frecuencia de sus crisis, aún sin cambiar de medicamentos. Cerca del 25 al 40 por ciento de mujeres tienen un aumento en la frecuencia de sus crisis mientras están embarazadas, mientras que otras pueden tener menos crisis durante el embarazo. La frecuencia de las crisis durante el embarazo puede ser influenciada por una variedad de factores, entre ellos el incremento del volumen sanguíneo durante el embarazo, lo cual puede diluir los efectos de la medicación. Se deben vigilar los niveles sanguíneos de los medicamentos contra las crisis en las mujeres durante y después del embarazo y ajustar las dosis como corresponde.

Las mujeres con epilepsia que están embarazadas deberían tomar vitaminas prenatales y dormir lo suficiente para evitar las crisis causadas por la falta de sueño. También deberían tomar suplementos de vitamina K después de las 34 semanas de embarazo para reducir el riesgo de un trastorno de coagulación sanguínea en los recién nacidos llamado coagulopatía neonatal, que puede ser causado por la exposición fetal a los medicamentos contra la epilepsia. Por último, deberían recibir un buen



cuidado prenatal, evitar los productos del tabaco, la cafeína, el alcohol y las drogas ilegales, y tratar de evitar el estrés. El parto generalmente procede de forma normal para las mujeres con epilepsia, aunque existe un riesgo levemente mayor de hemorragia, eclampsia, parto prematuro y cesárea. Los médicos pueden administrar medicamentos antiepilépticos por vía intravenosa y vigilar los niveles sanguíneos de los medicamentos anticonvulsivantes durante el parto para reducir el riesgo de que el parto desencadene una crisis. Después de nacer, los bebés tienen a veces síntomas de abstinencia de los medicamentos contra las convulsiones que toma la madre, pero esos problemas desaparecen en unas pocas semanas o meses y generalmente no causan efectos graves o de largo plazo. Los niveles sanguíneos de los medicamentos anticonvulsivantes deberían revisarse frecuentemente en la madre después del parto, debido a que la medicación a menudo necesita ser disminuida.

Los medicamentos contra la epilepsia no deberían influenciar la decisión de la madre de amamantar a su bebé. Solamente un número pequeño de medicamentos contra la epilepsia son secretados en la leche materna, generalmente no en cantidades suficientes para dañar al bebé y en cantidades mucho menores a las que el bebé estuvo expuesto en el vientre materno. En contadas ocasiones, el bebé puede estar excesivamente somnoliento y alimentarse mal, por lo que estos problemas deben ser vigilados muy de cerca. Sin embargo, los expertos creen que los beneficios de amamantar al bebé superan los riesgos que puedan existir, con unas contadas excepciones.

Las mujeres con epilepsia deberían estar enteradas de que algunos medicamentos contra la epilepsia pueden interferir con la eficacia de los anticonceptivos orales. Las mujeres que deseen utilizar anticonceptivos orales para prevenir el embarazo deberían hablar de esto con sus médicos, quienes también pueden recetar una medicación antiepiléptica diferente o indicar otras formas de evitar un embarazo no planeado.

¿Hay riesgos especiales asociados a la epilepsia?

Aunque la mayoría de las personas con epilepsia llevan vidas normales y activas, ellas tienen un riesgo especial de sufrir dos condiciones potencialmente mortales: estado de mal epiléptico y muerte súbita inexplicada.

Estado de mal epiléptico (*Status Epilepticus*)

El estado de mal epiléptico es una condición potencialmente mortal en la cual una crisis epiléptica se prolonga en forma anormal. Aunque no hay una definición estricta sobre el momento en el cual la crisis se convierte en estado de mal epiléptico, la mayoría de la gente está de acuerdo en que cualquier crisis que dure más de 5 minutos debería, para efectos prácticos, ser tratada como si fuera un estado de mal epiléptico.

El estado de mal epiléptico afecta aproximadamente a 195.000 personas cada año en Europa y causa cerca de 42.000 muertes. Aunque las personas con epilepsia tienen un riesgo mayor de sufrir de estado de mal epiléptico, cerca del 60 por ciento de las personas que adquieren esta condición no tienen una historia previa de crisis. A menudo, estos casos son causados por tumores, traumas u otros problemas que afectan el cerebro y estas causas también pueden causar la muerte.

A pesar de que la mayoría de las convulsiones no requiere tratamiento médico de emergencia, alguien que tenga una crisis epiléptica prolongada que dure más de 5 minutos puede estar en estado de mal epiléptico y debe ser llevado inmediatamente a una sala de emergencias. Es importante tratar a la persona con mal de estado epiléptico lo más rápido posible. Un estudio mostró que el 80 por ciento de personas que están en estado de mal epiléptico y reciben medicación dentro de los 30 minutos siguientes al inicio de la convulsión dejan finalmente de tener convulsiones, mientras que solamente el 40 por ciento se recupera si han pasado 2 horas antes de que reciban la medicación. Los médicos en los centros hospitalarios pueden tratar el mal de estado epiléptico con diferentes medicamentos y pueden realizar acciones de emergencia tendientes a salvar la vida, como administrar oxígeno, si es necesario.

Las personas en estado de mal epiléptico no siempre tienen crisis convulsivas graves. En vez de esto, pueden tener crisis no convulsivas repetidas o prolongadas. Este tipo de mal epiléptico puede aparecer como un episodio sostenido de confusión o agitación en alguien que habitualmente no tiene este tipo de



alteración mental. Aunque esta clase de episodios pueden no parecer tan graves como el estado de mal epiléptico convulsivo, deberán ser tratados como una emergencia.

Muerte súbita inexplicada

Por razones que no son bien entendidas, las personas con epilepsia tienen un riesgo mayor de morir en forma repentina y sin razón aparente. Esta condición, llamada *muerte súbita inexplicada*, puede presentarse en personas sin epilepsia, pero la epilepsia aumenta diez veces más el riesgo de sufrirla. Los investigadores todavía no están seguros de por qué ocurre la muerte súbita inexplicada. Un estudio indicó que el uso de más de dos medicamentos anticonvulsivantes puede ser un factor de riesgo. Sin embargo, no está claro si el uso de medicamentos múltiples causa la muerte repentina o si la gente que utiliza anticonvulsivantes múltiples tiene un riesgo mayor de muerte debido a que tienen tipos más graves de epilepsia.

¿Qué investigaciones se están haciendo sobre la epilepsia?

A pesar de que las investigaciones han conducido a muchos avances en el conocimiento y el tratamiento de la epilepsia, todavía hay muchas preguntas que no tienen respuesta sobre cómo y por qué surgen las crisis epilépticas, cuál es la mejor forma de tratarlas o prevenirlas y cómo influyen otras actividades cerebrales y el desarrollo del cerebro. Los investigadores, están estudiando todas estas preguntas. También están trabajando para identificar y probar nuevos medicamentos y otros tratamientos para la epilepsia y saber cómo estos tratamientos afectan la actividad del cerebro y su desarrollo. Los científicos continúan estudiando la forma en que los neurotransmisores excitadores e inhibidores interactúan con las células cerebrales para controlar las emisiones nerviosas. Ellos pueden aplicar diferentes sustancias químicas a los cultivos de neuronas en recipientes de laboratorio para estudiar la forma en que estas sustancias químicas influyen la actividad neuronal. También están estudiando cómo la glía y otras células no neuronales en el cerebro contribuyen a las crisis epilépticas. Esta investigación puede conducir a la creación de nuevos medicamentos y al descubrimiento de otras formas de tratar las crisis.

Los investigadores también están trabajando para identificar los genes que pueden influenciar de alguna forma la epilepsia. La identificación de estos genes puede revelar los procesos químicos subyacentes que influyen la epilepsia y señalar nuevas formas de prevenir o de tratar este trastorno. Los investigadores también pueden estudiar ratas y ratones que no tengan ciertos genes o que tengan copias anormales de los mismos, para determinar cómo esos genes afectan el desarrollo normal del cerebro y su resistencia a los daños producidos por enfermedades y otros factores ambientales. En el futuro, los investigadores pueden estar en capacidad de utilizar paneles de fragmentos de genes, llamados "chip genéticos", para determinar la composición genética de cada persona. Esta información puede permitirles a los médicos prevenir la epilepsia o predecir cuáles serán los tratamientos más beneficiosos.

Los médicos se encuentran ahora experimentando con varios tipos nuevos de terapias contra la epilepsia. En un estudio clínico preliminar, los médicos han empezado a trasplantar neuronas fetales de cerdo, que producen GABA (ácido gammaaminobutírico), a los cerebros de pacientes, para establecer si los trasplantes celulares pueden servir para controlar las crisis. Las investigaciones preliminares indican que los trasplantes de células madre pueden ser beneficiosos para tratar la epilepsia. La investigación que muestra que el cerebro sufre cambios sutiles antes del inicio de una convulsión ha llevado a la creación del prototipo de un dispositivo que puede estar en capacidad de predecir la aparición de las convulsiones hasta 3 minutos antes de ocurran. Si este dispositivo funciona, podría reducir enormemente el riesgo de lesiones pues les permitiría a las personas ir a un área segura antes de que se inicien las convulsiones. Este tipo de dispositivo también puede conectarse a una bomba de tratamiento u otro dispositivo que administre automáticamente un medicamento antiepiléptico o envíe un impulso eléctrico para prevenir las crisis epilépticas.

Los investigadores se encuentran constantemente mejorando la imagen de resonancia magnética (RM) y otros estudios de imágenes cerebrales. La realización de pruebas de formación de imágenes antes de



la cirugía puede guiar a los médicos al tejido cerebral anormal y alejarlos de partes esenciales del cerebro. Los investigadores también están utilizando escáneres cerebrales como los magnetoencefalogramas (MEG) y la espectroscopia por resonancia magnética (ERM) para identificar y estudiar problemas sutiles en el cerebro que, de otra forma, no podrían ser detectados. Sus hallazgos pueden conducir a un mejor conocimiento sobre la epilepsia y a saber la mejor forma en que debe ser tratada.

¿Qué debe hacer si ve a alguien teniendo una convulsión?

Si ve a alguien que está teniendo una convulsión o que ha perdido el conocimiento, ésta usted puede ayudar de la siguiente manera:

1. Voltee a la persona de lado para evitar que se asfixie con vómito o algún fluido.
2. Proteja y amortigüe la cabeza de la persona.
3. Afloje cualquier ropa apretada que tenga alrededor del cuello.
4. Mantenga abiertas las vías respiratorias de la persona. Si es necesario, agarre suavemente la mandíbula de la persona e incline su cabeza hacia atrás.
5. NO restrinja el movimiento de la persona a menos que esté en peligro.
6. NO ponga nada en la boca de la persona, ni siquiera medicina o líquidos. Esto puede causar asfixia o daños a la mandíbula, lengua o dientes de la persona. Contrario a la creencia generalizada, la gente no puede tragarse la lengua durante una convulsión o en ninguna otra situación.
7. Retire cualquier objeto punzante o sólido con el que la persona pueda golpearse durante la convulsión.
8. Tome nota de cuánto dura la convulsión y de los síntomas que se presentan para que le pueda informar al médico o al personal de emergencia si es necesario.
9. Permanezca con la persona hasta que se acabe la convulsión.

Llame al 911 si:

- La persona está embarazada o tiene diabetes.
- La convulsión ocurrió en el agua.
- La convulsión dura más de 5 minutos.
- La persona no vuelve a respirar o no recupera el conocimiento después de que ha pasado la convulsión.
- Otra convulsión se inicia antes de que la persona recupere el conocimiento.
- La persona se lesiona a sí misma durante la convulsión.
- Esta es la primera vez que ocurre una convulsión o si usted cree que podría ser la primera vez. Si no está seguro, revise si la persona tiene una tarjeta o algún accesorio como una cadena o brazaletes de identificación médica que dice que tiene epilepsia o un trastorno convulsivo.

Después de que se acabe la convulsión, la persona se sentirá probablemente aturdida y cansada. También puede tener dolor de cabeza, estar confundida o sentirse avergonzada. Sea paciente con la persona y trate de ayudarla a encontrar un lugar donde pueda descansar si está cansada o no se siente bien. Si es necesario, ofrézcase a llamar un taxi, a un amigo o a un familiar para que le ayude a la persona llegar de forma segura a la casa.

Si ve a alguien que está teniendo una crisis no convulsiva, recuerde que el comportamiento de la persona no es intencional. La persona puede estar deambulando sin rumbo fijo o estar haciendo gestos inusuales y preocupantes. Usted puede ayudar siguiendo estas recomendaciones:

1. Retire cualquier objeto peligroso que esté en el área alrededor de la persona o por donde ella va caminando.



2. No trate de detener a la persona mientras está caminando, a menos que esté en peligro.
3. No grite o sacuda a la persona.
4. Permanezca con la persona hasta que esté completamente alerta.

Conclusión

Muchas personas con epilepsia tienen vidas productiva y en apariencia vidas normales. Los avances médicos y de investigación alcanzados en las dos últimas décadas han ayudado como nunca antes a entender mejor la epilepsia y las convulsiones. El uso de avanzados estudios de imágenes cerebrales y de otras técnicas permite hacer los diagnósticos de epilepsia con mayor precisión y determinar cuándo le puede servir la cirugía a un paciente. Ahora hay disponibles unos 20 medicamentos diferentes y una variedad de técnicas quirúrgicas que pueden ofrecer un mejor control de las convulsiones a las personas con epilepsia. Otras opciones de tratamientos incluyen la dieta cetogénica y el primer dispositivo que se implanta es un estimulador del nervio vago. La investigación sobre las causas subyacentes de la epilepsia, entre la que se encuentra la identificación de genes en ciertas formas de epilepsia y convulsiones febriles, ha mejorado enormemente el conocimiento sobre la epilepsia y esto puede conducir al diseño de tratamientos más efectivos y hasta al descubrimiento de nuevas formas de prevenir la epilepsia en el futuro.

Glosario

Nota: Debido a que existe un gran número de síndromes epilépticos y tratamientos, solamente se hará referencia a algunos de ellos en este folleto.

ACTH (hormona adrenocorticotropa)—sustancia que puede ser utilizada para tratar los espasmos infantiles.

Activación propagada—llamado en inglés kindling, es un fenómeno en el cual un cambio pequeño en la actividad neuronal, si es repetitivo, puede finalmente causar del todo la epilepsia.

Ausencia epiléptica—epilepsia en la cual una persona tiene repetidas crisis de ausencia.

Auras—sensaciones o movimientos inusuales que advierten de la ocurrencia inminente de una crisis epiléptica más grave. Estas auras son, en realidad, crisis epilépticas parciales simples en las cuales la persona mantiene el estado de conciencia.

Automatismos—comportamientos extraños y repetitivos que ocurren durante una crisis epiléptica. Los automatismos pueden ser, entre otros, parpadeos, tics, movimientos de la boca o hasta caminar en círculos.

Bioautorregulación—estrategia mediante la cual las personas aprenden a controlar sus ondas cerebrales u otras funciones que son normalmente involuntarias. Este es un tratamiento experimental contra la epilepsia.

Callosotomía—cirugía que corta el cuerpo calloso o desconecta la red de conexiones neurales entre los hemisferios derecho e izquierdo del cerebro.

Canales iónicos—“puertas” moleculares que controlan el flujo de iones que entran y salen de las células y regulan la actividad de señalización entre las neuronas.

Convulsiones—son crisis generalizadas tónico-clónicas, contracciones súbitas de los músculos que pueden ser causadas por un ataque.

Crisis atónicas—crisis epilépticas que causan una pérdida súbita del tono muscular. También se les llama *crisis de caída*.

Crisis clónicas—crisis que causan movimientos bruscos repetidos de los músculos de ambos lados del cuerpo.

Crisis febriles—convulsiones en bebés y niños que son inducidas por fiebre alta.

Crisis parciales—crisis epilépticas que ocurren en solo una parte del cerebro.



Crisis parciales complejas—crisis en las cuales solo una parte del cerebro es afectada, pero la persona sufre un cambio en su nivel de conciencia o pérdida del conocimiento.

Crisis parciales simples—crisis que afectan solo una parte del cerebro. Las personas que sufren crisis focales simples siguen estando concientes pero experimentan sentimientos o sensaciones inusuales.

Crisis generalizadas—crisis causadas por una actividad neuronal anormal en muchas partes del cerebro. Estas crisis pueden causar pérdida del conocimiento, caídas o espasmos musculares masivos.

Crisis mioclónicas—crisis que causan movimientos bruscos o sacudidas, especialmente en la parte superior del cuerpo, brazos o piernas.

Crisis neonatales benignas—tipo de síndrome epiléptico en los recién nacidos que no parece afectar las funciones cognitivas o el desarrollo.

Crisis parciales—otro término utilizado para describir las crisis focales, aquellas que ocurren en solo una parte del cerebro.

Crisis psicógena—tipo de evento no epiléptico que es causado por factores psicológicos.

Crisis tónicas—crisis que causan rigidez de los músculos del cuerpo, generalmente aquellos de la espalda, piernas y brazos.

Crisis tónico-clónicas—crisis epilépticas que causan una mezcla de síntomas, entre los que se incluyen, pérdida del conocimiento, rigidez del cuerpo y movimientos bruscos repetidos de brazos y piernas. Se les conoce como convulsiones y en el pasado se les llamaba *crisis de gran mal*.

Crisis de ausencia—tipo de crisis epiléptica vista en la ausencia epiléptica, en la cual la persona experimenta una pérdida momentánea de la conciencia. La persona puede tener la vista fija en el espacio durante varios segundos y puede tener algún espasmo o sacudida brusca de los músculos.

Crisis de caída—crisis epiléptica que causan caídas súbitas. Este es otro término para las crisis atónicas.

Crisis de gran mal—término anticuado para describir las *convulsiones o crisis tónico-clónicas*.

Crisis de pequeño mal—término anticuado para describir las *crisis de ausencia*.

Desencadenantes de las crisis—fenómeno que desencadena crisis epilépticas en ciertas personas. Los desencadenantes de las crisis no causan epilepsia, pero pueden ocasionar crisis que ocurren por primera vez o causar crisis significativas en personas que, de otra forma, controlan bien las crisis con sus medicamentos.

Dieta cetogénica—dieta estricta, rica en grasas y baja en carbohidratos, que hace que el cuerpo descomponga grasas en vez de carbohidratos para sobrevivir.

Displasia—áreas en el cerebro donde hay neuronas desplazadas o de desarrollo anormal.

Eclampsia—condición potencialmente mortal que puede producirse en mujeres embarazadas. Entre sus síntomas se incluyen elevaciones súbitas de la presión arterial y convulsiones.

Electroencefalograma (EEG)—prueba en la que se utilizan electrodos para registrar las ondas cerebrales.

Encefalitis de Rasmussen—tipo progresivo de epilepsia en el cual la mitad del cerebro muestra inflamación constante.

Encefalopatía infantil benigna—tipo de síndrome epiléptico que ocurre en bebés. Se considera benigno porque no parece afectar las funciones cognitivas o el desarrollo.

Encefalopatía mioclónica temprana—tipo de síndrome epiléptico que generalmente causa problemas neurológicos y del desarrollo.

Enfermedad celiaca—intolerancia al gluten (en trigo) presente en los alimentos que puede causar crisis epilépticas y otros síntomas.

Enfermedad de Lafora—forma de epilepsia grave y progresiva que se inicia en la infancia y que se ha relacionado con un gen que ayuda en la descomposición de los carbohidratos.

Epilepsia del lóbulo frontal—tipo de epilepsia que se origina en el lóbulo frontal del cerebro. Por lo general, involucra una serie de crisis epilépticas de corta duración, que aparecen y terminan en forma súbita.

Epilepsia del lóbulo temporal—síndrome epiléptico más común entre las crisis epilépticas focales.

Epilepsia fotosensible—epilepsia cuyas crisis son desencadenadas por destellos o luces centelleantes. También se le puede llamar epilepsia fótica o epilepsia fotogénica.

Epilepsia idiopática—epilepsia de causa desconocida.



Epilepsia mioclónica juvenil—tipo de epilepsia caracterizado por espasmos mioclónicos súbitos que generalmente se inician en la infancia o en la adolescencia.

Epilepsia mioclónica progresiva—tipo de epilepsia que ha sido relacionado con una anomalía en el gen que codifica la proteína llamada cistatina B. Esta proteína regula las enzimas que descomponen otras proteínas.

Epilepsia neocortical—epilepsia que se origina en la corteza del cerebro o en su capa exterior. Las crisis epilépticas pueden ser tanto focales como generalizadas. Puede causar sensaciones extrañas, alucinaciones o cambios emocionales.

Epilepsia progresiva—epilepsia en la cual las crisis y las capacidades cognitivas de la persona empeoran con el tiempo.

Espasmos infantiles—serie de crisis epilépticas que generalmente se inician antes de los 6 meses de edad. Durante estas crisis el bebé puede doblarse y llorar a gritos.

Espectroscopia casi infrarroja—técnica que puede detectar niveles de oxígeno en el tejido cerebral.

Estado de mal epiléptico—también llamado status epilepticus, es una afección potencialmente mortal en la cual una crisis epiléptica se prolonga en forma anormal. Aunque no hay una definición estricta sobre el momento en el cual la crisis se convierte en estado de mal epiléptico, la mayoría de la gente está de acuerdo en que cualquier crisis que dure más de 5 minutos debería, para efectos prácticos, ser tratada como si fuera un estado de mal epiléptico.

Estereotipada—situación que se repite cada vez en forma similar. En epilepsia, esto hace referencia a los síntomas que cada persona tiene y a la progresión de los mismos.

Estimulación magnética transcraneal (EMT)—procedimiento que utiliza un campo magnético (imán) fuerte en la parte externa de la cabeza para influenciar la actividad cerebral. Este es un tratamiento experimental contra las crisis epilépticas.

GABA (ácido gammaaminobutírico)—neurotransmisor inhibitorio que juega un papel en ciertos tipos de epilepsia.

Glia—células que regulan las concentraciones de sustancias químicas que afectan la señalización entre las neuronas y realizan otras funciones importantes en el cerebro.

Glutamato—neurotransmisor excitador que puede jugar un papel en ciertos tipos de epilepsia.

Hemisferios—la mitades derecha e izquierda del cerebro.

Hipocampo—una estructura del cerebro importante para la memoria y el aprendizaje.

Eventos no epilépticos—cualquier fenómeno que parezca una crisis epiléptica pero que no es el resultado de una actividad cerebral anormal. Los eventos no epilépticos pueden incluir crisis psicógenas o ser síntomas de condiciones médicas, como los trastornos del sueño, el síndrome de Tourette o la arritmia cardíaca.

RM (imagen de Resonancia Magnética)—tipo de estudio de imagen cerebral que revela la estructura del cerebro.

Lesión—parte dañada o disfuncional del cerebro o de otra parte del cuerpo.

Lesionectomía—extirpación de una lesión cerebral específica.

Lobectomía—extirpación de un lóbulo del cerebro.

Lugar de origen de la crisis—área del cerebro donde se origina la crisis epiléptica.

Magnetoencefalograma (MEG)—tipo de estudio de imagen cerebral que detecta las señales magnéticas emitidas por las neuronas, lo cual le permite a los médicos vigilar la actividad cerebral en diferentes puntos del cerebro a lo largo del tiempo, revelando, de esta forma, las diferentes funciones cerebrales.

Metabolizado—producto que ha sido descompuesto o transformado en otras sustancias por el cuerpo.

Monoterapia—tratamiento que utiliza solo un medicamento antiepiléptico.

Muerte súbita inexplicada—muerte que ocurre repentinamente sin ninguna razón aparente. La epilepsia aumenta por dos el riesgo de sufrir de muerte súbita inexplicada.

Mutación—anomalía en un gen.

Neurocisticercosis—enfermedad parasitaria del cerebro que puede causar convulsiones.

Neurotransmisores—sustancias químicas que transmiten las señales nerviosas.

Neurotransmisores excitadores—sustancias químicas que transmiten las señales nerviosas y aumentan la actividad de las neuronas.



Neurotransmisores inhibidores— sustancias químicas que transmiten las señales nerviosas y disminuyen la actividad de las neuronas.

No convulsiva—cualquier tipo de crisis epiléptica que no presenta contracciones musculares violentas.

Prednisona—medicamento que puede ser utilizado para tratar los espasmos infantiles.

Resección del lóbulo temporal—tipo de cirugía para tratar la epilepsia del lóbulo temporal, en la cual se extirpa parte o todo el lóbulo temporal afectado del cerebro.

Resistente al tratamiento—aproximadamente el 20 por ciento de personas con epilepsia seguirán teniendo crisis, a pesar de contar con el mejor tratamiento disponible.

Espectroscopia por resonancia magnética (ERM)—tipo de estudio de imagen cerebral que puede detectar anomalías en los procesos bioquímicos del cerebro.

RM funcional (resonancia magnética funcional)— tipo de estudio de imagen cerebral que puede ser utilizado para vigilar la actividad cerebral y detectar anomalías en su funcionamiento.

Síndrome de Lennox-Gastaut—tipo de epilepsia que se inicia en la infancia y que generalmente causa varios tipos diferentes de convulsiones, entre ellas, las crisis de ausencia.

Síndromes epilépticos—trastornos que presentan un conjunto de síntomas específicos, entre ellos la epilepsia.

SPECT (tomografía computadorizada por emisión de fotón único)—tipo de estudio de imagen cerebral utilizado a veces para ubicar el lugar de origen de la crisis epiléptica en el cerebro.

TC (tomografía computadorizada)—tipo de estudio de imagen cerebral que revela la estructura del cerebro.

TEP (tomografía por emisión de positrones)—tipo de estudio de imagen cerebral que puede ser utilizado para vigilar la actividad cerebral y detectar anomalías en su funcionamiento.

Transección sub-pial múltiple—tipo de operación en la cual los cirujanos hacen una serie de cortes en el cerebro que están diseñados para prevenir que las crisis epilépticas se propaguen a otras partes del cerebro y que se realiza sin afectar las capacidades normales de la persona.

Umbral de convulsión—término que hace referencia a la predisposición que tiene la persona a sufrir crisis epilépticas, como las convulsiones

APEMSI

Sra. Francisca Lozano
Barrio de San Sebastián, 23
18810 CANILES (Granada)
Telf. y Fax. 95/871.01.34

BARCELONA

Meggi
C/ Arrabal Bassons 30
08758 CERVELLÓ (BCN)
Telfs.: 630.954.972 - 93/684.27.35
E-mail: vani405@hotmail.com

GRANADA

Nacho
Telfs.: 615.027.609 - 95/841.01.61

MOTRIL

M.a Jesus
Telf.: 95/883.16.01

CADIZ

Loli
Telf.: 95/673.16.11

GUÍA DE SEGUIMIENTO DEL ENFERMO EPILÉPTICO:

CONOCIMIENTOS BÁSICOS Y CONSEJOS PARA LA ACTUACIÓN ANTE UNA CRISIS EPILÉPTICA.-

Dr. D.

Miguel Rufo Campos

Neurología Infantil

Ex-presidente de la Sociedad Española de Neuropediatría

Hospital Infantil Universitario "Virgen del Rocío"

SEVILLA

INTRODUCCIÓN.-

La importancia de la epilepsia, viene dada porque conocemos que una de cada 20 personas tiene una crisis epiléptica en su vida y una de cada 200 tiene epilepsia. Esto supone que en España hay unas 300.000 personas con epilepsia. La mayor parte de ellas lleva una vida normal.

La epilepsia se conoce desde la antigüedad como *El Mal de Hércules*, pues según la mitología, uno de los hijos de Zeus, era epiléptico. También se conoce como *Mal Comicial*, que proviene del latín *comiciūm* que era la asamblea pública romana que se disolvía inmediatamente cuando alguno de sus miembros caía al suelo víctima de las convulsiones, factor que se consideraba como de mal augurio. En la edad media, los epilépticos eran acusados de estar endemoniados, y en el caso de ser mujer, se las consideraba como una reencarnación de las brujas. Pero hay muchos personajes famosos que fueron epilépticos: **Alejandro EL Grande, Calígula, Julio César, Napoleón, Newton, Nóbel, lord Byron, Truman Capote, y Dostoyevsky**, el gran novelista ruso, cuyos principales protagonistas eran epilépticos confesos.

Durante siglos, e incluso actualmente, la epilepsia ha sido una enfermedad temida, asociada a la locura o a abducciones demoníacas. Aunque hoy día se sabe que la epilepsia es una enfermedad del cerebro, todavía quedan prejuicios entre las personas, que hacen que con cierta frecuencia la persona con epilepsia sea discriminada en las relaciones sociales, familiares y laborales.

¿Qué es la Epilepsia?

Es un síndrome cerebral crónico caracterizado por la presencia de crisis recurrentes de manifestación clínica variable y etiologías diversas, que puede correlacionarse con hallazgos paraclínicos positivos.

Hay que diferenciar la epilepsia de las Crisis Epilépticas, que son cada uno de los eventos, visto individualmente, de carácter paroxístico, autolimitado, debido a descargas hipersincrónicas que puede tener manifestaciones motoras, sensitivas, sensoriales, autonómicas, y/o psíquicas, que puede presentarse dentro de un síndrome epiléptico, como manifestación en un desorden, como secuela o como evento aislado.

¿Cómo se manifiesta la epilepsia?

La epilepsia se manifiesta mediante crisis epilépticas que pueden tomar varias formas. Pueden aparecer como convulsiones caracterizadas por la actividad desordenada de los brazos y piernas

acompañada por lo general de mordedura de lengua y emisión de orina. En el argot médico las convulsiones se denominan crisis generalizadas tónico-clónicas. En otras ocasiones aparecen de forma menos aparatosa como una falta de respuesta a estímulos durante la que la persona se queda con la mirada fija, ausente, asociándose en ocasiones movimientos automáticos (como tragar repetidamente o frotarse las manos). Estas crisis se denominan crisis parciales o focales o bien ausencias, dependiendo de las características particulares.

Las manifestaciones de la epilepsia son múltiples, y dependen del área cerebral afectada, motivo por el cual se han ideado diferentes clasificaciones que dependen del compromiso focal (frontal, temporal, parietal, occipital) o generalizado. En el caso de la epilepsia focal se debe tener en cuenta el compromiso o no de la conciencia y su posible generalización, así como el tiempo de la crisis y su recuperación.

¿Qué causa la epilepsia?

Las crisis epilépticas pueden ser la manifestación de problemas muy variados y pueden deberse a problemas tan diversos como un tumor cerebral, una malformación, una meningitis, una conmoción cerebral causada por un golpe en la cabeza, un exceso en la toma de bebidas alcohólicas, etc. En algunos casos no se encuentra la causa de la epilepsia o es de carácter familiar.

Por otro lado cualquier persona puede presentar una crisis aislada en condiciones excepcionales. Por ejemplo, la falta de sueño, el abuso de drogas estimulantes (anfetaminas, cocaína), el alcohol o la fiebre pueden todos ellos aumentar el riesgo de tener crisis. Todo depende del llamado dintel para la epilepsia. Por ejemplo, algunas personas tienen una alta resistencia para tener crisis (un alto dintel) y por más factores provocadores a las que se las pueda someter no tendrán crisis. Por el contrario, hay personas con un dintel muy bajo que facilita el que tengan crisis. Generalmente la resistencia o facilidad para tener crisis está asociado a factores hereditarios poco conocidos.

¿En qué personas aparece la epilepsia?

La epilepsia puede aparecer a cualquier edad: desde la primera infancia hasta la ancianidad, aunque suele ser más frecuente en los dos extremos de la vida. La epilepsia no tiene prejuicios: afecta por igual a hombres y mujeres, ricos y pobres, y a personas de cualquier raza.

¿Por qué se produce la epilepsia?

Las crisis epilépticas se producen por una alteración de las células cerebrales (las neuronas) en un lugar del cerebro (crisis focales) o por una excitabilidad general del cerebro en su conjunto (crisis generalizadas). Las crisis focales suelen ser debidas a lesiones cerebrales (un tumor, una malformación o una cicatriz). Por otra parte, en las crisis generalizadas no se suele encontrar una anomalía evidente en el cerebro y posiblemente sean debidas ni una anomalía en la regulación de la comunicación de las células cerebrales tal vez de causa genética.

Clasificación:

Se dividen en dos grandes grupos:

1. Generalizadas, que pueden ser de etiología idiopática, sintomática o criptogénica. Se subdividen en ausencias simple y compleja, típica y atípica; mioclónicas, tónicas, clónicas, tónico-clónicas y atónicas.
2. Focales, las cuales pueden ser idiopáticas, sintomáticas o criptogénicas. Se subdividen en motoras, neurosensoriales, sensitivas, neurovegetativas o psíquicas.

¿Cómo se diagnostica la epilepsia?

No hay una prueba única para diagnosticar la epilepsia. De hecho lo más importante para su diagnóstico es obtener una descripción detallada de las crisis. Por ello, es fundamental ir al neurólogo acompañado de un familiar o testigo de la crisis.

Una vez hecho el diagnóstico se complementa con pruebas que ayudan a detectar cual es el origen de las crisis. Las pruebas más importantes son la Tomografía Axial Computerizada (o TAC) cerebral, la Resonancia Magnética Cerebral y el electroencefalograma. Las dos primeras son útiles para ver la estructura del cerebro y pueden detectar la presencia de tumores, cicatrices, quistes, malformaciones cerebrales, etc. Por otra parte, con el electroencefalograma se obtiene el registro de la actividad eléctrica cerebral que indica la posible excitabilidad del cerebro y la localización de esta excesiva excitabilidad. En ocasiones, es necesario el registro de las crisis epilépticas mediante un sistema de circuito cerrado de video-electroencefalograma para poder diagnosticar con seguridad la epilepsia o para poder determinar el lugar cerebral de origen de las crisis.

Así pues, los hallazgos complementarios si bien no son diagnósticos en epilepsia pueden convertirse en una valiosa herramienta como elemento confirmatorio y para el diagnóstico etiológico y diferencial, siendo de utilidad en el seguimiento del paciente.

Los exámenes paraclínicos más utilizados en epilepsia son:

Electroencefalograma (EEG): No es una prueba dolorosa. Es el registro de la actividad eléctrica cortical recogida mediante electrodos colocados sobre el cuero cabelludo. La organización y estructuración de base, debe estar en relación con la edad, la simetría y el sincronismo en los diferentes estados: vigilia, somnolencia, despertar y sueño en sus diferentes estadios.

Actualmente existen técnicas de procesamiento computadorizado del EEG que permiten elaborar mapas de la actividad cortical según los rangos de frecuencia y amplitud de las ondas, objetivando el trazado y permitiendo localizaciones más precisas de las actividades fisiológicas o patológicas registradas.

Métodos de diagnóstico por la imagen: los diferentes exámenes que permiten estudiar la morfología cerebral son útiles para establecer un diagnóstico topográfico y ocasionalmente etiológico, principalmente la resonancia nuclear magnética (PMN) y con muy limitada utilidad la tomografía axial computarizada (TAC). En la actualidad las pruebas de neuroimagen funcional se convierten en una valiosa herramienta de diagnóstico que permiten una aproximación más puntual desde la perspectiva fisiopatológica incluyen la Tomografía por Emisión de Positrones, Tomografía por Emisión de Protón único, y la Resonancia Magnética Funcional. Otros exámenes de laboratorio tendentes a determinar la presencia de condiciones sistémicas están indicados cuando se sospecha un desorden epiléptico.

Dentro del seguimiento se requiere la realización de análisis de niveles séricos de medicamentos (Niveles plasmáticos) y exámenes de rutina para determinar la presencia de efectos colaterales del tratamiento.

¿Se trata la epilepsia?

La epilepsia es una enfermedad tratable. Afortunadamente, casi dos tercios de las personas que la padecen pueden ser controladas con la medicación antiepiléptica. Sin embargo, el tercio restante que presentan crisis son resistentes a múltiples tratamientos y, en ocasiones, necesitan una operación en el cerebro para controlar las crisis. Otros tratamientos útiles para personas

seleccionadas con epilepsia de difícil control son la dieta cetógena o la implantación de un marcapasos en el nervio vago.

El tratamiento de la epilepsia debe enfocarse desde una perspectiva integral bio-psico-social con miras a mantener y mejorar la calidad de vida del paciente. El manejo farmacológico depende básicamente del diagnóstico, así pues, no puede iniciarse un tratamiento sin aclarar el tipo de epilepsia, la localización y la etiología. Adicionalmente debe considerarse la edad del paciente, el peso, las condiciones de base del paciente, el estado funcional, la ocupación, el horario, y las condiciones económicas.

¿Qué problemas conlleva la epilepsia?

Las personas con epilepsia, especialmente si las crisis no están bien controladas, tienen una serie de limitaciones y problemas en relación a las crisis o a la toma de medicación.

¿Se puede trabajar?

La capacidad para trabajar depende de la frecuencia de las crisis. En las epilepsias benignas (bien controladas) las personas pueden llevar a cabo cualquier actividad, aunque hay ciertas profesiones que no pueden realizar como por ejemplo ser conductor profesional, piloto, militar o policía. En las personas con crisis frecuentes las posibilidades de conseguir o mantener un empleo son escasos. Esto es en general debido, en mayor medida, a la reacción de los demás ante las crisis que al propio impedimento que suponen las mismas.

Un problema que se plantean con frecuencia las personas con epilepsia es si necesitan declarar su epilepsia al solicitar un empleo. Muchos prefieren ocultarlo y hacerse valer en el trabajo con la esperanza de que su superior cuando se entere sopesa sus probadas habilidades personales con su enfermedad. De hecho, diversos trabajos de investigación han demostrado que las personas con epilepsia tienen menos accidentes en el trabajo, faltan menos al mismo y son más "leales" a la empresa, comparados con personas sin esta enfermedad.

¿Se puede adquirir un seguro médico?

Muchos seguros médicos privados no aceptan cobertura por enfermedades preexistentes, entre ellas la epilepsia, por lo que estas personas no pueden acceder a la medicina privada.

¿Se pueden tener hijos?

Las mujeres con crisis epilépticas tienen una serie de problemas especiales. Con frecuencia expresan preocupación por el control de la natalidad, la posibilidad de que la medicación o las crisis puedan provocar malformaciones en los niños durante el embarazo, la posibilidad de que sus hijos hereden la epilepsia o el hecho de si podrán cuidar correctamente de ellos tras el nacimiento. Aunque en general el riesgo de malformaciones es bajo y hay muy pocos tipos de epilepsia hereditarios, ideas del pasado arraigadas en la población, asociadas a un desconocimiento de la enfermedad hacen que estas preocupaciones sean una fuente de sufrimiento. De hecho hay mujeres que deciden no tener hijos basándose en ideas erróneas sobre la epilepsia.

Niños en el colegio.

Dado el desconocimiento general sobre lo que es la epilepsia, el niño con epilepsia puede sufrir una importante discriminación y rechazo por parte de profesores y compañeros. Las crisis epilépticas, especialmente las convulsiones, provocan con frecuencia "terror" en los que la observan (profesores y compañeros del niño), lo que hace que se tienda el apartar al niño de la actividad normal. Un aspecto de especial preocupación para profesores y padres es qué nivel de riesgo es aceptable para un niño con epilepsia. ¿Puede llevar una vida normal, hacer deporte, nadar, acudir a actividades extraescolares (campamentos de verano, por ejemplo)? o, por el contrario, ¿debe estar especialmente protegido? La decisión es difícil y depende en gran medida del tipo de crisis y frecuencia de las mismas. En general, es conveniente que lleve una vida lo mas "normal" posible, para lo que se precisa una buena comunicación entre padres y profesores y un conocimiento de la enfermedad por ambas partes.

Relaciones personales.

Indudablemente las personas con epilepsia activa tienen mayores problemas de relación que las personas normales. Esto se debe fundamentalmente al desconocimiento y miedo respecto a la enfermedad que persiste en la sociedad, por lo que una buena información levantará estas barreras.

Conducción de vehículos.

La ley española prohíbe conducir a las personas con epilepsia activa (con crisis en el último año).

Seguridad en casa.

Los accidentes domésticos son con mucha frecuencia causa de daños corporales y, en ocasiones, mortales. Las personas con epilepsia están sujetas a la posibilidad de que una crisis les perturbe la conciencia mientras están realizando cualquier tarea cotidiana por lo que el riesgo de accidentes es relativamente alto. Estas personas necesitan tomar una serie de precauciones especiales en casa: ducharse mejor que bañarse, poner barandillas en los baños, colocar en los baños puertas que se abran hacia afuera (para no bloquear la entrada de ayuda en caso de crisis), evitar las puertas de cristal, etc.

Deportes.

Las personas con epilepsia no controlada pueden hacer la mayor parte de los deportes tomando las precauciones adecuadas. Lo más importante es tener sentido común y procurar no hacer deporte en solitario. La mayor parte de las personas con epilepsia pueden montar en bicicleta o a caballo, nadar, correr, jugar al fútbol etc. Indudablemente, ciertos tipos de deportes de riesgo deben de evitarse (escalada, boxeo), buceo a alta profundidad, ala-delta, etc.

CONSEJOS PRÁCTICOS PARA PERSONAS CON EPILEPSIA

- Toma la medicación cada día como fue prescrita por tu médico.
- No bebas alcohol o tomes drogas
- Ten sentido común en la práctica de los deportes.
- Si eres mujer, habla con tu neurólogo sobre los posibles problemas que puede tener el embarazo o los anticonceptivos.

¿-QUE HACER ANTE UNA CRISIS EPILÉPTICA CONVULSIVA?

1. Actúa con calma.
2. Protege a la persona para que no se de golpes, sin sujetarla excesivamente. Retira los muebles u objetos de su alrededor.
3. Afloja el cuello de la camisa.
4. Pon a la persona (caída en el suelo) de medio lado.
5. Pon una almohada o ropa debajo de la cabeza para que no se dañe.
6. Espera a que se pase la crisis (lo que casi siempre ocurre en menos de cinco minutos)
7. NO pongas nada en su boca para evitar que se muerda la lengua.

¿CUANDO LLAMAR AL MEDICO DE URGENCIAS?

- Si es la primera crisis que ha tenido en su vida.
- Si se ha hecho heridas durante la crisis o se ha golpeado la cabeza.
- Si la crisis dura más de 5 minutos.
- Si la persona está embarazada, es diabética o hipertensa.

BIBLIOGRAFÍA EN ESPAÑOL

1. Arroyo S. Grupo de Estudio de la Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología 1999.
2. Casas C. Enfoque diagnóstico del niño con crisis generalizadas. Rev Neurol 1998.
3. Casas C. Experiencia con el Cuestionario de Calidad de Vida en el niño con epilepsia (CAVE). Rev Neurol. 1997
4. Herranz JL. Factores que modifican el tratamiento del adolescente con epilepsia. Rev Neurol 1999
5. Herranz JL. Sugerencias a la nueva clasificación de las crisis epilépticas. Rev Neurol 1998
6. Rufo M, González Meneses A, Rangel C. Las crisis cerebrales en el periodo neonatal: semiología, evolución y factores de influencia. Rev Neurol.2000
7. Rufo M. Mortalidad en las epilepsias. Rev Neurol. 2000;30 (suppl 1)
8. Rufo M. Interrelaciones de las encefalopatías epilépticas durante la infancia. Rev Neurol. 2000;30
9. Rufo M. USO DE LOS NUEVOS FÁRMACOS ANTIEPILÉPTICOS EN PEDIATRÍA. En "Lecciones de Neurología Pediátrica". Gráficas MACAYPA, S.A..Madrid-19207-1996
10. Rufo M. Repercusión familiar de los niños afectados por crisis cerebrales: estudio clínico y social. Rev. Neurol. 1997.
11. Rufo M. Seguimiento evolutivo de las crisis parciales en el lactante. Rev Neurol 1998
12. Rufo M. Manifestaciones epilépticas de la hipoxia-isquemia connatal. Rev Neurol 1999



Ministerio de Sanidad y Consumo

Instituto de Salud Carlos III
Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico y Enfermedades Raras



Madrid, 12 Noviembre 2003

Dña. Francisca Lozano García
Asociación APEMSI
Barrio de San Sebastián, 23
CANILES (Granada)

Estimada Sra. Lozano:

Acusamos recibo a su atenta carta de fecha 26 de Septiembre en la que nos informan de la celebración de las "Segundas Jornadas Andaluzas de Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia" que confiamos representen un paso importante en la resolución de los problemas que esta enfermedad plantea.

Por lo que respecta a nuestro Centro, rogamos entiendan que dadas las fechas de celebración de estas jornadas y muy a pesar nuestro, lamentamos no poder asistir a dichos actos puesto que nos encontramos en pleno proceso de elaboración de memorias, trabajos relacionados y demás problemática de tipo administrativo que ocupan la mayor parte de nuestro tiempo.

No obstante, nuestra ausencia se ve cumplidamente representada por la participación de la máxima autoridad de este Instituto de Salud en la persona de nuestro Director Dr. D. Antonio Campos Muñoz que, sin duda supondrá un importante encuentro para el desarrollo de los objetivos de su Asociación.

Deseamos un completo éxito a su gestión y rogamos nos mantengan informados de sus conclusiones y cualquier información que estimen oportuna para estrechar lazos de colaboración entre su Asociación y nuestro Centro.

Quedamos a su entera disposición en un futuro próximo y aprovechamos la oportunidad para saludarles muy atentamente.



Dr. Manuel Posada
Director CISATER

Sinesio Delgado, 6
28029 Madrid
ESPAÑA

Teléfono 91 387 78 00
Fax 91 387 78 95
web: www.isciii.es/cisat
<http://cisat.isciii.es>


Instituto de Salud Carlos III

Ministerio de Sanidad y Consumo

El Director

Sra. D.^a Francisca Lozano
Presidenta
Asociación de Epilepsia Mioclónica
Severa de la Infancia
Barriada San Sebastián, 23
18810 Caniles, Granada

Madrid, 21 de julio de 2003

Estimada Sra. Lozano:

Permitame en primer lugar expresar mi mas absoluta solidaridad con los pacientes afectados de Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia, así como con sus familiares.


En relación con su escrito de 5 de julio, me resulta grato comunicarle lo siguiente:

- La Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia, es una enfermedad incluida dentro del grupo de enfermedades raras, ya que su prevalencia es mucho menor del límite establecido por la Unión Europea para denominar, rara o poco común, a cualquier enfermedad, límite que en la actualidad es de 5 casos por 10.000 habitantes.
- Estamos trabajando para incluirla en el sistema de información del Instituto de Salud Carlos III, y sus responsables se pondrán en contacto con usted para pedirle datos de la asociación que representa, en el menor plazo de tiempo posible.

Es mi intención asistir a la próxima reunión de la Asociación, sintiéndome muy honrado por su amable invitación.

Finalmente en lo que se refiere a poder otorgar certificados, a los asistentes a dichas jornadas, informarle que estamos en conversaciones con la Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras (FEDER), estudiando las diferentes posibilidades de colaboración en diversos ámbitos, incluido el que me propone en su carta.

Reciba un cordial saludo.


Antonio Campos Muñoz

APEMSI
Asociación de Padres con hijos
con Epilepsia Mioclónica Severa

Francisca Lozano García
Presidenta
c/ Barrio San Sebastián nº 23
18810 – CANILES
(Granada)

Sr. D.
ANTONIO CAMPOS
Instituto Carlos III
MADRID

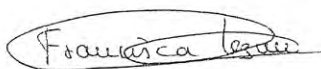
Muy Sr. Mío:

En relación a nuestra conversación del pasado viernes 04.07.03 en Granada, con respecto a la Asociación APEMSI que en estos momentos tengo el honor de presidir, le agradecería tomase las medidas necesarias para que se lograsen los objetivos que nos fijamos en dicha reunión, y que me tomo la libertad de recordarle:

- Es nuestro deseo de justicia, que la EPILEPSIA MIOCLÓNICA SEVERA DE LA INFANCIA, también denominada SÍNDROME DE DRAVET, se incluya dentro del grupo denominado de ENFERMEDADES RARAS, ya que reúne todas las características necesarias para pertenecer a dicho grupo.
- Le agradeceríamos que nos incluyera en su base de datos, a fin de tener información precisa y reciente de la posibilidad de ayudas para la investigación, como becas para residentes de Neurología, cursos de divulgación para profesionales, ayudas sociales y familiares, etc.
- Reiterarle la invitación para que asista como Profesor Invitado a nuestra próxima reunión sobre Epilepsia Mioclónica Severa los días 15-16.11.03 en Baza, con un tema que podría ser: *Importancia del Instituto Carlos III en la ayuda a la investigación médica.*
- Solicitar el Certificado de dicho Instituto para que sea otorgado a todos los profesionales que acrediten su asistencia a dichas jornadas.

En espera de sus siempre gratas noticias, reciba un cordial saludo,

Caniles.05 de julio de 2003



Fdo.:
Francisca Lozano
Presidenta de APEMSI



Comarcas

BAZA

Un centro pionero atenderá a los enfermos de epilepsia

La instalación será única en el país y permitirá tanto el uso sanitario como la investigación en una superficie de 2.000 metros cuadrados

El municipio contará con un importante centro destinado a enfermos con epilepsia, que también se dedicará a la investigación de esta afección. Ya se ha puesto la primera piedra en terrenos cedidos por el Consistorio.

VANESA ORTEGA. Baza

► Baza acogerá el único centro en España de investigación para la epilepsia extrema, que será también residencia para enfermos y familiares. El proyecto fue presentado ayer tras el acto de inauguración de las Segundas Jornadas de Epilepsia Severa de la In-

fancia, que se están celebrando en el salón de actos del hospital de la localidad.

El inmueble se compone de una plataforma base de 2.000 metros cuadrados de uso sanitario. Dispondrá de dependencias para atención psicológica, educación, fisioterapia, logopedia, atención sanitaria, asistencia social, médica, comedores, y sala para conferencias. Aglutinará la cobertura total a enfermos y familiares, pero también estará al servicio de la investigación de la enfermedad y de su difusión, explicó Antonio Trujillo, uno de los arquitectos encargados del proyecto.

Sobre esta base se levantan dos módulos intercomunicados de uso residencial que estarán divididos en tres plantas con 15 habi-



Proyecto del nuevo centro. • ANTONIO TRUJILLO/ANTONIO REDONDO

taciones por piso y un servicio de enfermería. En la primera planta habrá dos dependencias de 200 metros cuadrados cada una, para investigación y para residencia de padres.

La presidenta de Apemsi, Francisca Lozano, expresó una gran alegría cuando presenció la exposición en diapositivas de este edificio, que ya tenía fijado como uno de sus máximos objetivos. "Hoy es uno de los días más felices de

Primera piedra

En cuatro años

Los responsables del centro esperan que sea una auténtica realidad en un plazo no superior a cuatro años. Las obras suponen una inversión de 180.000 euros, según Apemsi, la Asociación de Padres con hijos que padecen la enfermedad de la epilepsia.

mi vida, estoy muy contenta porque el proyecto se ajusta bastante a la realidad de las necesidades de quienes padecen epilepsia y a los familiares, ha sido un trabajo arduo", declaró Lozano, que reconoció que habrá que hacer retoques.

PRESENTACIÓN

“En todos los países desarrollados, existen centros específicos dedicados al estudio, tratamiento y estancia de los enfermos que sufren epilepsia. En nuestro conocimiento, los miles de pacientes epilépticos residentes en la comunidad autónoma andaluza, carecen de un centro adecuado. La situación de Baza en un sitio equidistante de Andalucía oriental, lo hace el lugar idóneo para la creación de un centro de estas características, que atendería a una selección de pacientes con necesidad de un estudio profundo, y especialmente, de una atención especializada, lo que permitiría un descargo social de los familiares y una educación más acorde con los cuadros clínicos específicos.

El beneficio social que representaría la creación de un Centro de estas características, sólo estaría superado por la tranquilidad, seguridad y descanso de las familias con pacientes afectos de epilepsia. Estaríamos hablando de un Centro pionero en nuestra comunidad, que nos acercaría un poco más a lo que en estos momentos supone la medicina comunitaria en los países más desarrollados.”

Miguel Rufo Campos.

*Dr. en Neurología Infantil,
Expresidente de la Sociedad Española de Neuropediatría*

DEFINICIÓN Y ORIGEN DEL PROYECTO

La epilepsia mioclónica severa de la infancia es un síndrome bien definido que incluye a pacientes con un trastorno convulsivo severo que se inicia siempre en el primer año de la vida en niños con una maduración neurológica previamente normal. Las crisis son convulsivas. Los que la padecen de forma más severa pueden llegar a convulsionar 20 veces al día. Es una enfermedad sin cura.

La Residencia de la Epilepsia es un ambicioso proyecto sin precedentes en todo el territorio nacional que nace por la labor que la asociación APEMSI (*Asociación de Padres con hijos enfermos de Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia*) lleva desempeñando a favor de los enfermos de epilepsia mioclónica así como otras de difícil control. La construcción de esta residencia viene amparada por médicos especialistas neuropediatras de reconocido prestigio internacional y que son, junto con la asociación APEMSI, los verdaderos impulsores de esta iniciativa.

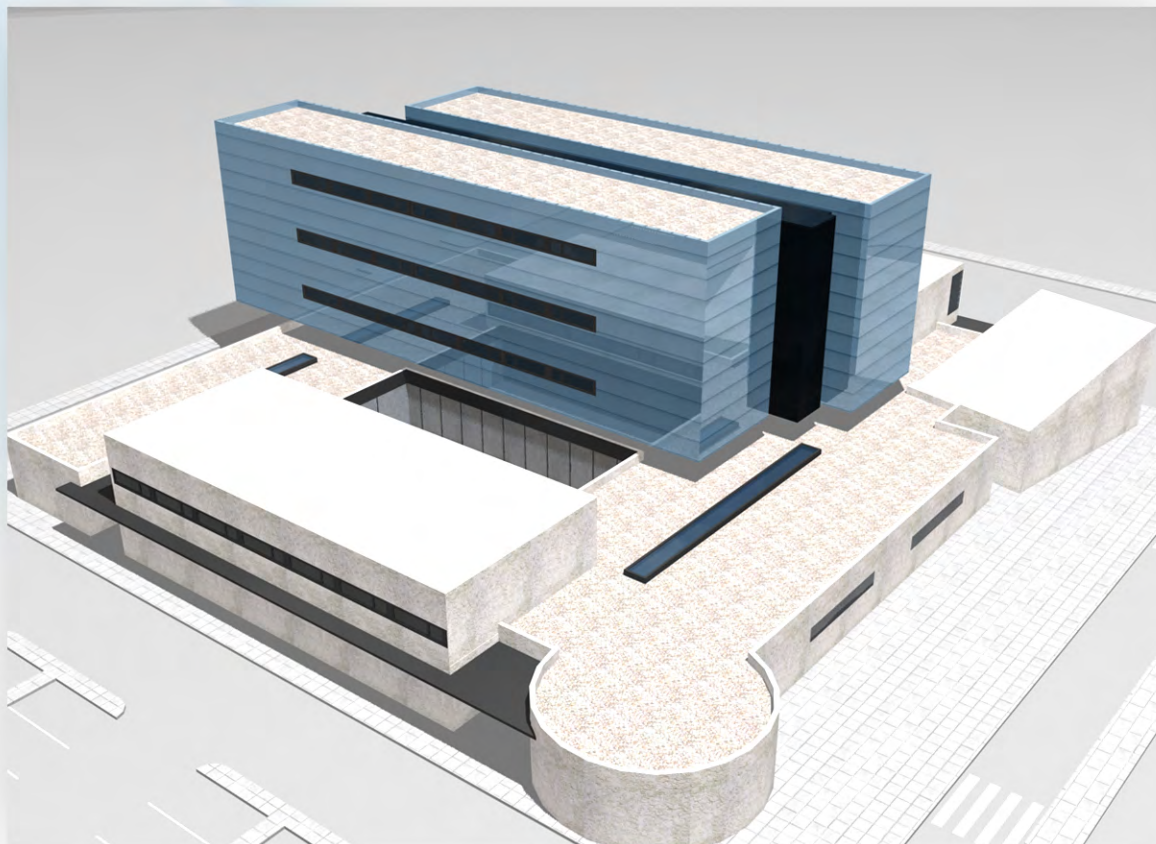
NECESIDAD DE UNA RESIDENCIA

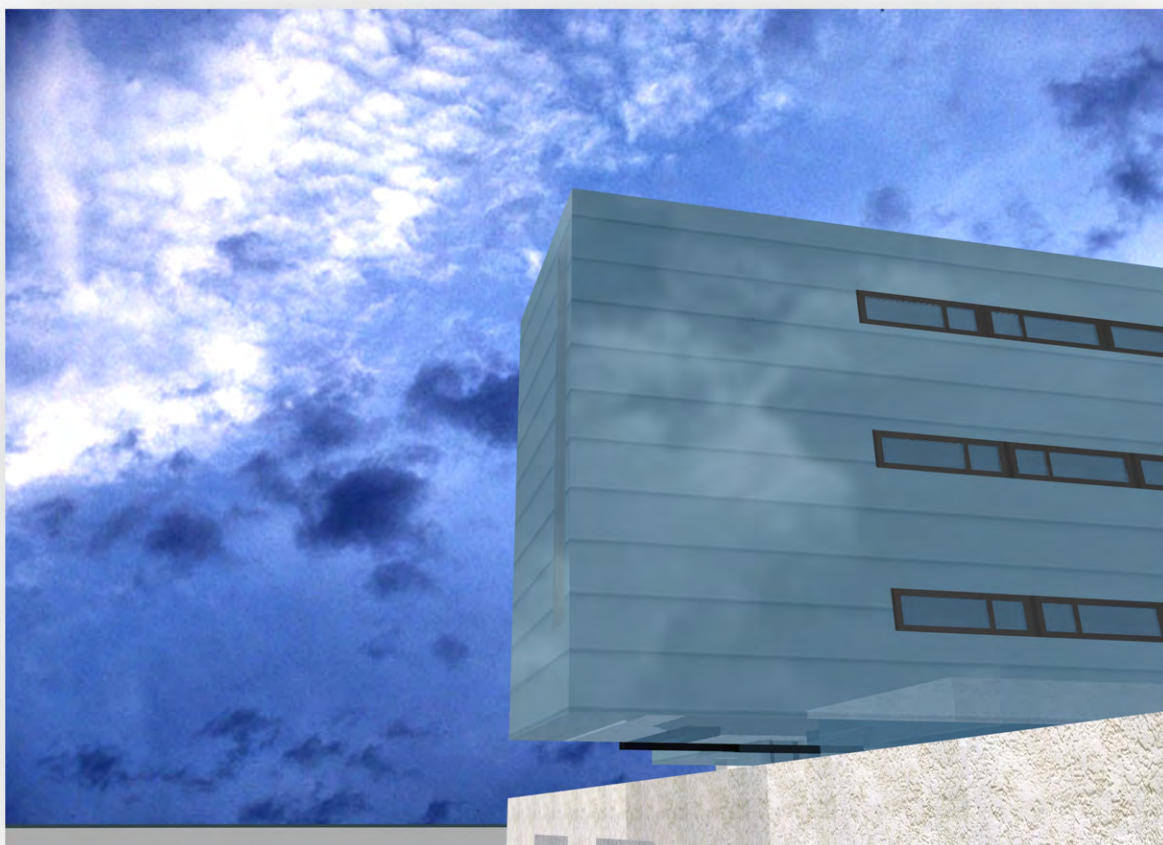
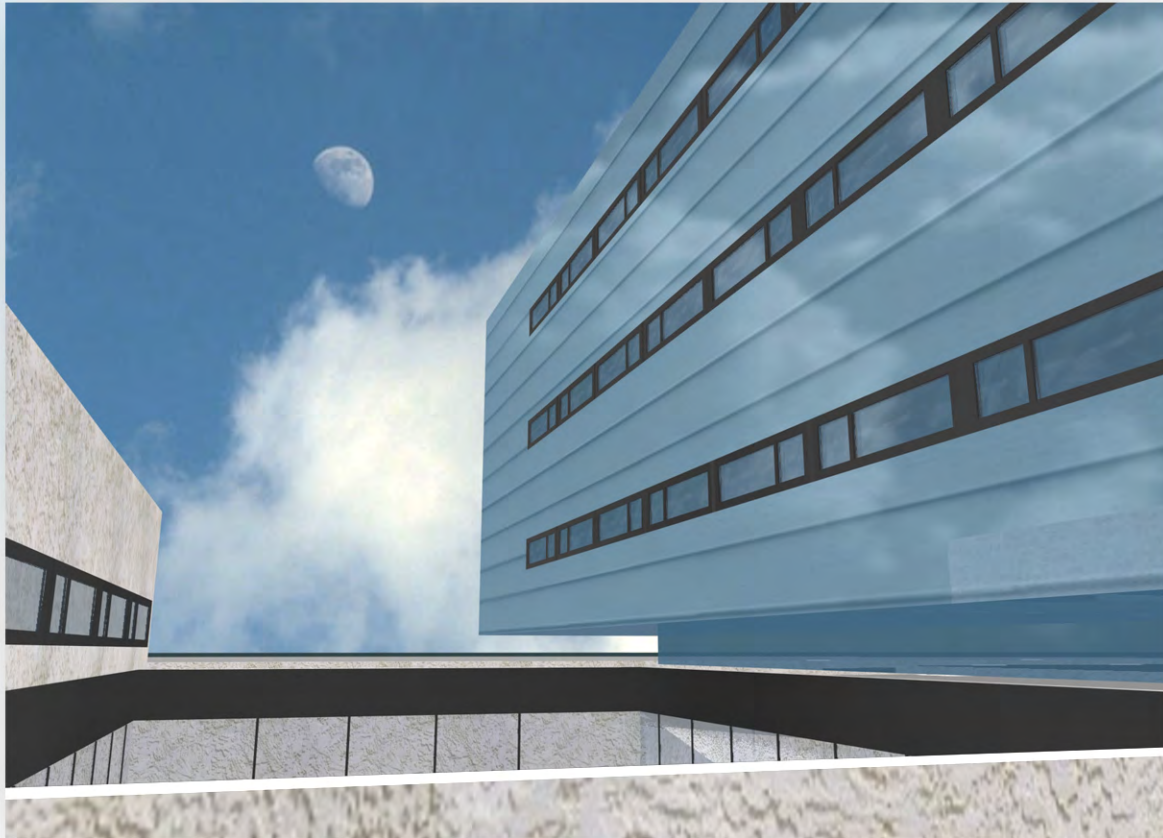
La necesidad de una Residencia para epilépticos de difícil control surge por la dificultad de diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad. Las distintas formas en que se presentan las sintomatologías de esta dolencia difieren con gran facilidad y por tanto en la mayoría de los casos es difícil, a través de la atención primaria, la detección y posterior terapia de la misma, lo que alarga el sufrimiento de los enfermos y el de los familiares que los rodean. Hay que recordar que estas enfermedades se presentan siempre en la infancia, a veces en las primeras semanas de vida.

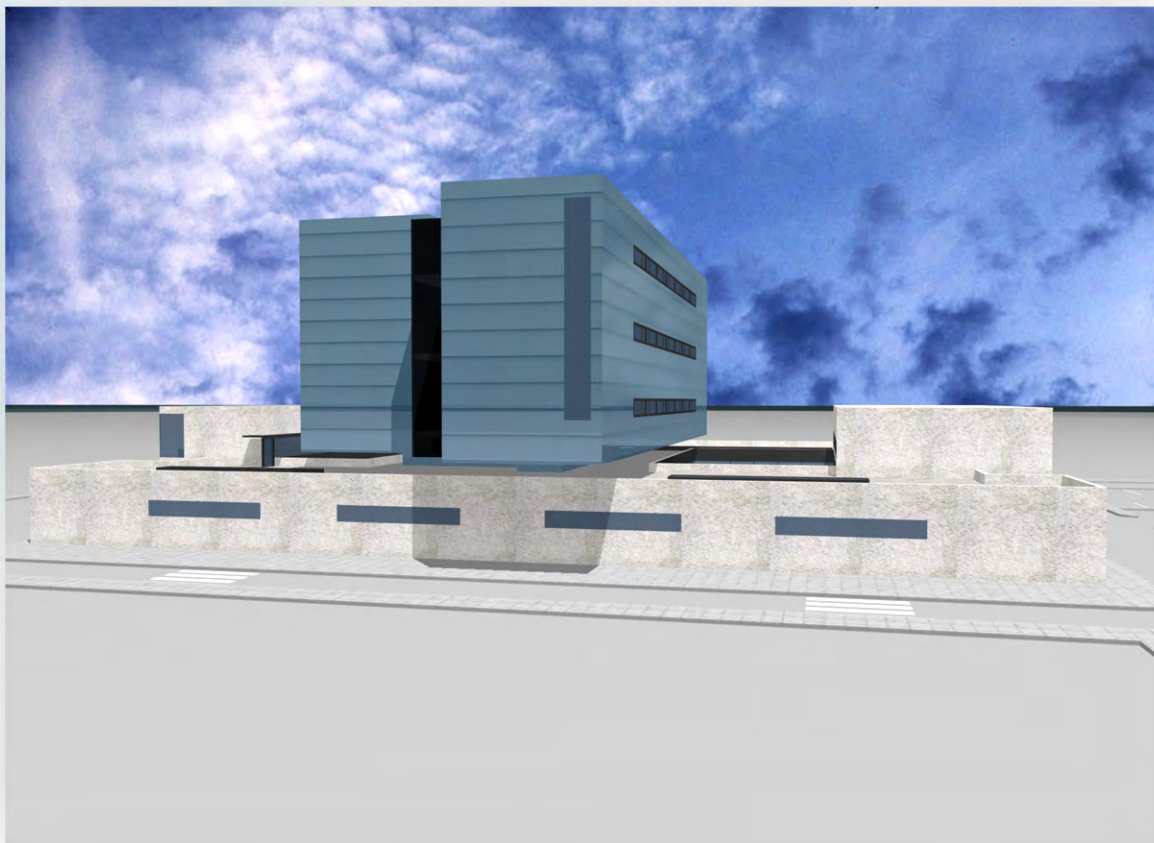
PROPUESTA ARQUITECTÓNICA

La Asociación APEMSI ha encargado un proyecto de la futura Residencia a ubicar en la parcela cedida por el Ayuntamiento de Baza. El edificio proyectado se compone formalmente de dos elementos arquitectónicos, plataforma y volumen residencial, que igualmente caracterizan el programa funcional del mismo. La plataforma, compuesta por una planta sótano y otra sobre rasante, alberga todas las funciones sanitarias y de atención a los residentes. Tiene una superficie de 2261 m² y en ella se alojan los servicios sanitarios, docentes, administrativos, dotacionales, instalaciones, etc. necesarios para el funcionamiento del edificio y la atención al paciente. El segundo de los elementos se formaliza por un gran volumen de tres plantas que se eleva sobre la plataforma y que tiene la función residencial propiamente dicha. En él se alojan un total de 45 habitaciones y su funcionamiento es similar al de las unidades enfermería hospitalarias, con un sector dedicado a enfermería por planta. La planta primera aloja también una superficie dedicada a residencia de familiares.

En la actualidad la Asociación APEMSI cuenta con la cesión de una parcela de 5.000 m² en el Municipio de Baza (Granada) para la ubicación de la Residencia. Dicha parcela se encuentra en un lugar excepcional por su cercanía al Hospital General de Baza y a la A-92, lo que garantiza además su fácil comunicación con otras regiones tanto andaluzas como de ámbito nacional. Recordemos que no habría en España otra residencia de estas características.









Asociación de Padres de Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa y otros tipos de Epilepsia

B° San Sebastián, 23. 18810 CANILES (Granada) Tel/Fax: 958 710 134
apemsi@adecua.es - www.apemsi.org

04 Memoria 2004