



Danny Did[®]

FOUNDATION

EPILEPSY: CONOCER SUS RIESGOS

Información para personas y familias que sufren convulsiones

La epilepsia es una enfermedad neurológica complicada que engloba una serie de trastornos que varían en tipo y gravedad, a los que a veces se hace referencia como “las epilepsias”. Casi cada situación es única, y es probable que tenga más preguntas fuera del alcance de este folleto. Por ese motivo, le animamos a que se comunique abierta y regularmente con su proveedor de atención médica. Es fácil sentirse abrumado y poco preparado mientras navega por el proceso de la epilepsia, pero no está solo. La Danny Did Foundation proporciona este artículo informativo como punto de partida para empoderarse y maximizar la seguridad de su familia. Nos comprometemos a crear conciencia y prevenir lesiones y muertes causadas por la epilepsia, y le damos la bienvenida a que se una a nuestro esfuerzo. Lo más importante es no rendirse.

DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA: descripción general básica

Si una persona tiene dos o más convulsiones no provocadas, se le suele diagnosticar epilepsia. A veces los médicos se refieren a esta afección como un “trastorno convulsivo”. Y sí, puede ser abrumador. Pero con la información y el apoyo adecuados, puede tomar decisiones que maximicen su seguridad y calidad de vida, y que le hagan sentirse informado y empoderado.

El diagnóstico de epilepsia puede cambiarle la vida. Es normal preguntarse qué significa esto y cómo afectará a nuestras vidas. La realidad es que la mayoría de las personas que viven con epilepsia realizan sus rutinas diarias como

las que no se ven afectadas por esta afección. Pueden ir a la escuela, practicar deportes, trabajar y participar en actividades que hacen que la vida sea agradable. Sin embargo, también viven y afrontan la incertidumbre, sabiendo que el momento de las convulsiones puede ser impredecible. La calidad de vida de algunos pacientes con epilepsia puede verse afectada por la frecuencia y la gravedad de sus convulsiones, y posiblemente por los efectos secundarios de sus medicamentos.

¿QUÉ ES LA EPILEPSIA?

La epilepsia es un trastorno neurológico caracterizado por convulsiones recurrentes que provocan cambios repentinos y breves en la forma en que funciona el cerebro. Las convulsiones son un síntoma de la epilepsia. La epilepsia no es una enfermedad mental y no es contagiosa. Pero es mucho más frecuente de lo que cree.

Cerca de 3.5 millones de personas en los Estados Unidos tienen epilepsia, una cantidad igual al número de personas con parálisis cerebral, esclerosis múltiple y enfermedad de Parkinson juntas. Según la Academia Estadounidense de

Neurología, 1 de cada 26 personas desarrollará epilepsia durante sus vidas. Lo más probable es que conozcamos a alguien con epilepsia.

MAXIMIZAR LA SEGURIDAD

Dentro de la epilepsia, hay una amplia variedad de síndromes y trastornos que afectan a las personas de diversas maneras. Aproximadamente un tercio de las personas con epilepsia no consiguen eliminar sus convulsiones con el tratamiento estándar de medicamentos.

La epilepsia se caracteriza por convulsiones que pueden diferir en tipo, causa, frecuencia y gravedad. En la mayoría de los casos, las convulsiones son impredecibles, pero en algunos casos se producen en patrones regulares o en ciertos entornos. Es importante tomar precauciones de seguridad para todas las personas con epilepsia. Ya sea en casa, en el colegio, en el trabajo, fuera con amigos o, especialmente, mientras duerme, planificar con antelación puede marcar la diferencia. En esta publicación, ofrecemos información que puede ayudarlo a mantener a usted/su ser querido lo más seguro posible mientras afronta las convulsiones.





SIGA ESTOS CONSEJOS PARA AYUDAR A MANTENER “UN ENTORNO SEGURO DURANTE LAS CONVULSIONES”

La SUDEP es un tema que debe volver a consultarse y comentarse con su equipo de atención médica de forma continua.

EN CASA

- Deje las puertas del baño desbloqueadas para facilitar el acceso de su ser querido en caso de convulsiones.
- Una superficie más suave es más segura en caso de una caída. Coloque acolchados alrededor de las mesas y otros muebles con bordes filosos y alfombras en el suelo cuando sea posible.
- Considere ducharse en lugar de bañarse para reducir el riesgo de ahogamiento en caso de convulsiones. Considere limitar la temperatura del agua para evitar quemaduras e investigue las válvulas de cierre de emergencia de la ducha.
- Use platos y vasos de papel o plástico en lugar de vidrio para reducir las posibilidades de cortes u otras lesiones durante una convulsión.

FUERA DE CASA

- Cuando ande en bicicleta, manténgase en las carreteras secundarias para reducir el riesgo de incidentes de tráfico, y lleve siempre casco.
- Cuando espere autobuses o trenes, aléjese de la carretera, las vías o el andén para reducir el riesgo de lesiones en caso de caída.
- Al hacer ejercicio, tome descansos regulares, manténgase hidratado y fresco.
- Cuando nade, lleve un chaleco salvavidas y utilice el “sistema de compañeros”.
- Respete las restricciones de conducción y, si no puede conducir debido a las convulsiones, investigue las opciones de transporte público.

OTRAS PRECAUCIONES

- Asegúrese de que todos los medicamentos se toman a tiempo, según lo prescrito.
- Asegúrese de que todos los miembros de su

familia, escuela y lugar de trabajo sepan cómo responder ante una convulsión (consulte el reverso).

- Lleve una pulsera o un collar de identificación médica que indiquen que padece epilepsia.
- Aprenda a reconocer las señales de advertencia previas a la convulsión, si corresponde.
- Lleve un estilo de vida saludable y evite condiciones y actividades que puedan desencadenar convulsiones, como el alcohol y las drogas recreativas.
- Asegúrese de dormir y descansar lo suficiente, y tome medidas para reducir el estrés.
- Investigue dispositivos y tecnologías de alarma de convulsiones que puedan ayudar a notificar a otras personas la actividad convulsiva.

PARA NIÑOS CON EPILEPSIA

- Cuando sus amigos, familiares u otras personas vigilen a su hijo, comparta este folleto o coloque una lista de consejos de primeros auxilios donde sea fáciles de ver. Envíe también esta lista con su hijo/a cuando se quede a dormir en la casa de sus amigos.
- Reúnase con su proveedor para desarrollar un plan de acción para las convulsiones (seizure action plan, SAP) para la escuela de su hijo.
- Cuando su hijo ande en bicicleta, asegúrese de que está protegido con casco, rodilleras y coderas.
- Si su hijo tiene convulsiones de caída, un casco y un protector facial pueden ayudar a prevenir lesiones.
- Proporcione un teléfono móvil a su hijo (o a las personas con las que se encuentre) y permita que las aplicaciones de localización se utilicen en caso de emergencia.

OBTENGA INFORMACIÓN SOBRE SUDEP [SUDDEN UNEXPECTED DEATH IN EPILEPSY]: MUERTE SÚBITA INESPERADA EN LA EPILEPSIA

Un componente importante de la seguridad en la epilepsia es el conocimiento de que las convulsiones a veces pueden ser mortales.

Más personas mueren como resultado de las convulsiones que por el Síndrome de Muerte Súbita Infantil (SMSI) y los incendios domésticos juntos. Un riesgo de mortalidad para las personas con epilepsia se denomina muerte súbita inesperada en la epilepsia o SUDEP.

Es uno de los riesgos menos comentados, pero debido a sus trágicas consecuencias, es un aspecto de la epilepsia sobre el que la gente tiene muchas preguntas. Esta sección representa algunas de las preguntas más frecuentes en lo que se refiere a la SUDEP.

P: ¿Existe un mayor riesgo de mortalidad para las personas con epilepsia?

R: La mayoría de las personas con epilepsia viven una vida plena. Sin embargo, existen posibles factores asociados con vivir con epilepsia y convulsiones que pueden aumentar el riesgo de muerte prematura:

Pueden producirse accidentes como ahogamiento, quemaduras, asfixias o caídas durante una convulsión, y pueden provocar lesiones graves o potencialmente mortales.

- Las convulsiones muy prolongadas, o las que se producen rápidamente y una tras otra (llamada estado epiléptico), pueden ser potencialmente mortales. Pregúntele a su médico sobre las situaciones en las que podría producirse el estado epiléptico.
- Las personas con epilepsia son más propensas a sufrir depresión y ansiedad. En casos extremos, esto puede aumentar el riesgo de suicidio.
- Algunas personas con epilepsia pueden morir repentinamente y sin explicación. Esto se conoce como SUDEP.

P: ¿Qué es la SUDEP?

R: Una muerte se denomina SUDEP cuando una persona aparentemente sana con epilepsia muere de forma inesperada y no puede determinarse claramente la causa de la muerte. Para estar seguro, se requiere una autopsia para descartar otras causas de muerte. Los criterios más frecuentes utilizados para determinar si una muerte se debe a SUDEP son:

- La persona tiene epilepsia, que se define como convulsiones recurrentes no provocadas.

La epilepsia no tiene por qué significar que necesite dejar de hacer cosas, ir a lugares o divertirse. Pero requiere previsión, planificación proactiva y precauciones inteligentes. Estas medidas pueden ayudarle a aumentar su seguridad mientras hace las cosas que le gustan.

- Una persona con epilepsia murió inesperadamente, que por lo demás estaba sana.
- La muerte se produjo de forma repentina y durante la actividad normal (a menudo durante el sueño).
- La autopsia no pudo determinar ninguna causa médica evidente de la muerte.
- La muerte no fue el resultado directo del estado epiléptico.

P: ¿Con qué frecuencia se produce SUDEP?

R: La frecuencia de SUDEP difiere en función de la población estudiada. Uno de los desafíos a la hora de identificar los números que hay detrás de la SUDEP es que la información de los registros de mortalidad estatales y del condado a veces es incompleta. Algunos médicos e investigadores de fallecimientos no están familiarizados con la SUDEP y no la incluyen en el certificado de defunción. Para recibir formación sobre el nivel de riesgo para usted o su ser querido, hable con su proveedor.

P: ¿Qué causa la SUDEP?

R: En este momento, se desconoce la causa o causas precisas de la SUDEP, pero es el centro de mucha investigación. De acuerdo con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC), la investigación sobre la causa de la SUDEP se centra en los cambios respiratorios, los ritmos cardíacos, la función cerebral, así como la posibilidad de causas mixtas. Se cree que la mayoría de los casos de SUDEP se producen durante o inmediatamente después de una convulsión, pero se está estudiando exactamente cómo la SUDEP causa la muerte.

P: ¿Cuáles son los factores de riesgo de la SUDEP?

- R:** Aunque la SUDEP es un riesgo para cualquier persona con epilepsia, algunas personas tienen un mayor riesgo que otras. Es importante que hable de su nivel de riesgo individual con su proveedor. Los factores de riesgo que se asocian de forma más consistente con la SUDEP son:
- Crisis epilépticas convulsivas (crisis generalizadas tónico-clónicas o crisis GTC [Generalized tonic-clonic]) que no se controlan con tratamiento;
 - GTC que se producen durante el sueño;
 - No tomar el medicamento anticonvulsivo según lo prescrito;
 - Interrupción brusca del uso de medicamentos anticonvulsivos;
 - Inicio de la epilepsia a una edad temprana.

P: ¿Qué puedo hacer para reducir el riesgo de SUDEP?

- R:** Según los CDC, estas son medidas que las personas con epilepsia y sus familias pueden tomar para minimizar su riesgo:
- Buscar el máximo control de las convulsiones mediante un estricto cumplimiento

- del tratamiento y evitar los factores desencadenantes de las convulsiones.
 - Llevar un estilo de vida saludable, con actividad física regular y modificaciones que reduzcan el estrés y la actividad convulsiva;
 - Visitar a su médico regularmente, especialmente si las crisis convulsivas no están completamente controladas.
 - Asegurarse de que los familiares y cuidadores tienen conocimientos de primeros auxilios en caso de convulsiones y de medidas de reanimación de emergencia, incluida la RCP y el uso del desfibrilador.
- La Danny Did Foundation también recomienda estos pasos adicionales:
- Considerar la supervisión o monitoreo durante las horas de sueño para identificar la actividad convulsiva;
 - Considerar el uso de terapias alternativas



Las muertes relacionadas con las convulsiones afectan cada año a familias como la de los Stanton. La epilepsia es una crisis sanitaria masiva y debe tratarse como tal. Tome medidas para comunicarse con su médico para minimizar sus riesgos.

- como opciones dietéticas, quirúrgicas o dispositivos/tecnologías que detectan determinadas convulsiones y alertan a los cuidadores para permitir una intervención temprana;
- Preguntar a su médico todos los años acerca de la nueva información que haya obtenido sobre la SUDEP y si su plan de tratamiento incluye todas las medidas posibles para reducir el riesgo.
 - Indagar y defender la investigación que permita comprender mejor las causas de la SUDEP;
 - Convertirse en defensor para aumentar la concienciación sobre la SUDEP entre el público y la comunidad médica.

P: ¿Cómo puedo hablar con mi proveedor de atención médica sobre la SUDEP?

R: Si su proveedor no ha hablado con usted sobre los riesgos para la salud asociados a la epilepsia, incluida la SUDEP, programe una cita para reunirse con él. Sugerimos algunas preguntas en el reverso, diseñadas con el objetivo de mejorar la comunicación y minimizar los riesgos relacionados con la epilepsia para su ser querido. La mortalidad en la epilepsia es un tema difícil, pero nadie puede defender ni defenderá a su ser querido mejor que usted.

P: ¿Qué debo saber sobre los dispositivos de detección de convulsiones y los productos de seguridad contra las convulsiones?

R: Existen diversas opciones, desde tecnologías implantadas a dispositivos que se llevan puestos o sistemas no invasivos, que pueden ser útiles para alertar a sus seres queridos sobre determinados tipos de convulsiones y permitir una intervención temprana. Algunos de ellos se enumeran en nuestro sitio web: dannydid.org, junto con los factores a tener en cuenta al seleccionar un dispositivo. Danny Did no promociona ningún dispositivo sobre otros. Simplemente le animamos a investigar qué opción podría ser adecuada para usted y su ser querido. Hasta la fecha, no se ha demostrado que ningún dispositivo de detección/monitoreo de convulsiones pueda predecir o prevenir la SUDEP. Si encuentra un sistema que se ajuste a sus necesidades, pero las limitaciones económicas son un obstáculo para acceder a él, puede visitar dannydid.org para encontrar nuestra solicitud de subvención.

Se necesita más investigación para responder a las preguntas que quedan sobre la SUDEP. Los temas enumerados anteriormente abordan algunas de las preguntas básicas y frecuentes. Para obtener información relacionada con su situación individual, consulte a su equipo de atención médica. La SUDEP es un tema que debe volver a consultarse y comentarse con su equipo de atención médica de forma continua. La mejor fuente es la información de un profesional médico que conoce los antecedentes específicos de su caso.

References:

- Leestma JE, Annegers JF, Brodie MJ, et al. Sudden unexpected death in epilepsy: observations from a large clinical development program. *Epilepsia* 1997; 38: 47-55.
- Torbjörn T, Nashef L, Ryvlin P. Sudden unexpected death in epilepsy: current knowledge and future directions. *The Lancet*, 2008, Volume 7: 1021-1031.
- Surges R, Thijs R, Tan H, Sander J. Sudden unexpected death in epilepsy: risk factors and potential pathomechanisms. www.nature.com/neurology September 2009, Volume 5: 492-504.
- Devinsky, Orrin. Sudden, unexpected death in epilepsy: current concepts. *N Engl J Med* 2011;365:1801-11.
- Sveinsson O, Andersson T, Mattsson P, Carlsson S, Torbjörn T. Clinical risk factors in SUDEP: A nationwide population-based case-control study. *Neurology* Jan 2020, 94 (4) e419-e429.

PRIMEROS AUXILIOS EN CASO DE CONVULSIONES

CÓMO AYUDAR A ALGUIEN CON CONVULSIONES:

- Anote la hora en la que comienza la convulsión. La duración de la convulsión es un dato importante para los socorristas y los médicos.
- Coloque a la persona de lado para mantener despejadas las vías respiratorias y evitar que se ahogue.
- Amortiguar la cabeza de la persona.
- Afloje cualquier prenda ajustada al cuello, como una corbata o bufanda.
- Proteja a la persona despejando el espacio a su alrededor para evitar que entre en contacto con objetos.
- Si la persona es un familiar o amigo cercano y usted cree que está protegida, considere grabar un video de la convulsión para

compartirlo con su neurólogo, manteniendo la máxima privacidad.

- Conozca el plan de respuesta para familiares y amigos. Esto puede incluir medicamentos de rescate para las convulsiones que tienen una mayor duración en comparación con una determinada.
- Manténgase tranquilo y no entre en pánico.
- Permanezca con la persona hasta que esté completamente despierta y reorientada.

PASOS A EVITAR: :

- NO intente abrir por la fuerza la boca de la persona con convulsiones, ni intente introducirle nada en la boca.
- NO administre medicamentos orales durante la convulsión, a menos que se lo

indique un médico.

- NO sujete a la persona ni intente despertarla gritándole o zarandeándola.
- NO administre alimentos ni bebidas hasta que la persona esté completamente consciente.

LLAME PARA OBTENER AYUDA MÉDICA SI:

- Una convulsión dura más de cinco minutos.
- La persona no reanuda la respiración después de la crisis (independientemente de cuánto dure la crisis).
- La persona tiene una convulsión tras otra.
- La persona está lesionada, embarazada o es diabética.

¿QUÉ PROFESIONALES DE ATENCIÓN MÉDICA TRATAN LA EPILEPSIA?

Los médicos de cabecera, pediatras, neurólogos pediátricos y neurólogos de adultos se encuentran entre los profesionales médicos que tratan la epilepsia. Un epileptólogo es un neurólogo especializado en el tratamiento de la epilepsia. Tanto si acude a su primera cita como si ya ha acudido a varias, es beneficioso prepararse con antelación para ayudar a hacer el mejor uso posible de la visita.

PREGUNTAS QUE HACER EN UNA VISITA AL MÉDICO:

- ¿Cuál es el diagnóstico exacto?
- ¿Existe una causa conocida para las convulsiones?
- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento y cuáles son algunos enfoques alternativos?
- ¿Qué efectos secundarios se pueden esperar con el tratamiento y cómo se pueden tratar?
- ¿Qué tipo de pruebas necesitamos?, ¿ayudarían las pruebas más frecuentes?
- ¿Deberíamos ver a un epileptólogo?
- Pregunte sobre las convulsiones que se produzcan durante el sueño.
- ¿Qué tipos de dispositivos existen que pueden alertar a un cuidador cuando se produce una crisis convulsiva?
- Pregunte sobre las pruebas de RM, con y sin contraste.
- ¿Qué debe impulsar una llamada entre visitas?
- Pida al proveedor que comente los riesgos que presenta la epilepsia, incluida la SUDEP.
- Busque otra derivación de proveedor si desea una segunda opinión.

ACERCA DE DANNY DID: PODEMOS AYUDAR

Fundada por Chicagoans Mike y Mariann Stanton en 2010 después del fallecimiento repentino de su hijo Danny de cuatro años, la misión principal de la Danny Did Foundation es prevenir las muertes causadas por las convulsiones. La Fundación se dedica al avance de la concienciación pública sobre la epilepsia y la muerte súbita inesperada en la epilepsia (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP), a mejorar el modelo de comunicación de la SUDEP entre los profesionales médicos y las familias afectadas por las convulsiones, y a avanzar en la aceptación, el uso y la cobertura del seguro para dispositivos de detección de convulsiones que puedan ayudar a prevenir las muertes relacionadas con las convulsiones. Danny Did es un socio colaborativo de la Epilepsy Pipeline Conference, el Epilepsy Foundation Device Accelerator Course, el registro norteamericano de SUDEP y la iniciativa Partners Against Mortality in Epilepsy.



El nombre de la Danny Did Foundation procede del último renglón del obituario de Danny Stanton, escrito por su padre: "Ve y disfruta de tu vida. Danny lo hizo". Celebramos

la vida de Danny a través de todas las personas y familias a las que llegamos. Si podemos ayudarle, póngase en contacto con nosotros.



Danny Did Foundation
3008 Central St., Ste. 203
Evanston, IL 60201

Email: info@dannydid.org
Website: Dannydid.org

- [dannydid](https://www.facebook.com/dannydid)
- [@dannydidorg](https://twitter.com/dannydidorg)
- [@danny_did_foundation](https://www.instagram.com/danny_did_foundation)
- [the-danny-did-foundation](https://www.linkedin.com/company/the-danny-did-foundation)

Danny Did es una corporación sin ánimo de lucro constituida en Illinois y reconocida por el Servicio de Impuestos Internos (Internal Revenue Service, IRS) como organización exenta de impuestos 501(c)(3).

Todo el contenido en esta publicación es únicamente con fines informativos. No realice cambios en su medicación, estilo de vida o proceso de manejo de las convulsiones, ya sea para usted o su hijo, sin consultar a su médico.