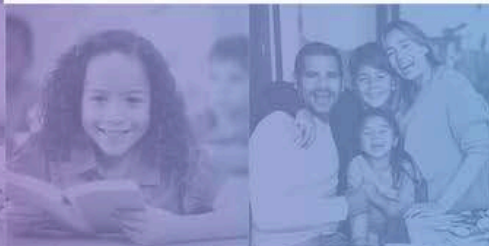




101

PREGUNTAS Y
RESPUESTAS
SOBRE LA

EPILEPSIA



THE POWER OF LOCAL

EPILEPSY ALLIANCE FLORIDA

Epilepsy Alliance Florida (EAFLA, por sus siglas en inglés) se dedica a apoyar a los afectados por la epilepsia al enfrentar el espectro de desafíos creados por las convulsiones. La organización se estableció en 1971 como una organización sin fines de lucro 501(c)(3) y sirve como la agencia principal para los programas y servicios de epilepsia patrocinados por el Estado de Florida. Se estima que hay 426,000 floridanos que padecen de la enfermedad. EAFLA es un orgulloso miembro de la Epilepsy Alliance América, y se desempeña como el principal defensor de los derechos y las necesidades de las personas con epilepsia y convulsiones a nivel local, del condado, estatal y nacional.

1 de cada 26 personas viven con epilepsia. No hay una cura. Estamos aquí para ayudar. Al apoyar Epilepsy Alliance Florida, nos está ayudando a avanzar en nuestra misión: apoyar a los afectados por la epilepsia en las comunidades locales de Florida.

¿Te unirás a nuestra lucha contra la epilepsia?

Los servicios incluyen atención médica continua, servicios sociales, manejo de casos, servicios psicológicos, grupos de apoyo, campamentos de verano para niños con epilepsia, prevención y educación para individuos, grupos, o la comunidad en general, así como abogacía para personas con epilepsia.

TABLA DE CONTENIDO

A	Aspectos Médicos Generales	2
B	Medicamentos y Tratamientos	7
C	Identificación de las convulsiones y primeros auxilios	15
D	La Mujer y la Edad de la Reproducción	20
E	Infancia y Adolescencia	23
F	Adultos y Ancianos	29
G	Sico-Social y Trabajo	32
H	Glosario	36

La información en este panfleto no pretende reemplazar el consejo médico profesional. Un médico debe ser consultado acerca de todos los aspectos del cuidado clínico y decisiones sobre los tratamientos.



ASPECTOS MÉDICOS GENERALES

1 ¿QUÉ ES LA EPILEPSIA?

Epilepsia es un trastorno neurológico crónico caracterizado por episodios de disfunción cerebral paroxística no provocados llamados convulsiones. Una persona es diagnosticada con epilepsia cuando están de acuerdo con cualquier de las siguientes condiciones: a) una persona tiene por lo menos de 2 convulsiones que no son provocadas y ocurren más de 24 horas entre convulsiones; b) una persona tiene una convulsión y existe más de 60% probabilidad que puede tener otra convulsión en los próximos 10 años; c) Una persona esta diagnosticada con síndrome de epilepsia. Tener una convulsión y ser diagnosticado con epilepsia no son considerados con igualdad. Una convulsión es un fenómeno súbito, involuntario, y de corta duración. La convulsión es caracterizada por alteraciones de la conducta, la actividad motora, conciencia, o sensaciones debida a descargas eléctricas anormales en el cerebro. Epilepsia es la enfermedad en donde estos episodios ocurren sin provocación. Una persona puede tener una convulsión provocada por fiebre, drogas, un problema del metabolismo, etc., cuando la causa provocativa deja de existir, la persona no tiene otra convulsión. Entonces, una convulsión solitaria no indica la epilepsia. De nuevo, la epilepsia está caracterizada por convulsiones que ocurren sin provocación.

2 ¿QUE CAUSA LA EPILEPSIA?

Las causas de epilepsia son muchas. En algunas personas, la causa es evidente, en otros la causa no se puede clarificar, y en otros la causa no se conoce. Las causas más comunes de la epilepsia son variadas durante las distintas etapas de la vida. Durante la niñez, las causas más comunes son trastornos que pueden ocurrir durante nacimiento, por ejemplo, falta de oxígeno o sangramiento en el cerebro. Otras causas comunes son las condiciones genéticas, malformación cerebral, e infecciones del sistema central neurológico, por ejemplo, encefalitis o meningitis. Durante la etapa de un adulto, traumas que afectan el cerebro pueden ocurrir en un accidente automóvil o algún otro tipo de actividad o deportes con riesgos de terminar con trauma cerebral. En los ancianos, un derrame, tumor en el cerebro, y enfermedades como Alzheimer son causas comunes de epilepsia. Aunque esta lista incluye una variedad de condiciones que pueden ser la causa de la epilepsia, en aproximadamente mitad de las personas diagnosticados con epilepsia, la causa no es conocida.

3 ¿LA EPILEPSIA ES UNA CONDICIÓN HEREDITARIA?

En algunos casos la epilepsia es hereditaria pero no es la causa muy a menudo. Como mencionado en la pregunta previa, en mitad de las personas con epilepsia la causa no se conoce y en la otra mitad, las causas son las que mencionamos. Pero de acuerdo con el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrame Cerebral, (NINDS por sus siglas en ingles,) hijos de padres con epilepsia tienen más probabilidad de tener convulsiones que la población general. Cuando los dos padres tienen epilepsia, la posibilidad de transmitir esta condición genética a sus hijos es 6% - 12% y la incidencia en la población general es 1% - 1.5%.

4

¿QUÉ GRUPOS DE EDAD ESTÁN EN MAYOR RIESGO DE TENER EPILEPSIA?

Aunque la epilepsia puede ocurrir en cualquier grupo de edad, la mayoría de trastornos convulsivos ocurren en la ancianidad y después en la infancia. La epilepsia es la cuarta condición más común neurológica después de un derrame, demencia, y migrañas. Aproximadamente 1 en 10 personas van a tener una convulsión durante su vida y 1 en 26 son diagnosticados con epilepsia. En esta instancia, hay más de 3 millones de personas en los Estados Unidos diagnosticados con epilepsia. La epilepsia afecta más de 65 millones de personas en el mundo.

5

¿QUE CAUSA LAS CONVULSIONES EPILÉPTICAS?

Las convulsiones epilépticas son reventones de actividad eléctrica anormales que ocurren en el cerebro. Las neuronas funcionan enviando señales eléctricas a las diferentes partes del cuerpo. Estas neuronas se desorganizan y causan alteraciones eléctricas de variable duración en el cerebro. De esta manera, alteran las funciones normales de las partes del cuerpo que están designadas a controlar. La severidad de una convulsión esta en directa proporción con los números de neuronas que están afectadas. En esta manera, una convulsión puede ser un evento focal afectando solamente ciertas partes del cuerpo o puede ser generalizada afectando el cerebro y cuerpo entero.

6

¿QUÉ FACTORES PUEDEN PRECIPITAR CONVULSIONES EPILÉPTICAS?

El conocimiento de cuales condiciones provocan una convulsión puede asistir en tener la habilidad de evitarlas. Condiciones comunes que pueden provocar una convulsión son: fallo de tomar la medicina o tomar la medicina en una manera diferente de cual fue recetada, fiebre, desvelo excesivo, tensión emocional, esfuerzos físicos exagerados, consumo excesivo de alcohol, y el uso de drogas recreativas (por ejemplo cocaína). Cambios metabólicos, por ejemplo, cambios de la concentración de azúcar en la sangre, deshidratación, cambios hormonales sobre todo alrededor del ciclo menstrual, factores ambientales como calor y humedad excesivas, y luces intermitentes (como las de las discotecas) también pueden precipitar convulsiones en personas con epilepsia.

7

¿LA EPILEPSIA PUEDE DESAPARECER CON EL DESARROLLO?

Si, en muchos casos, especialmente en los tipos genéticos de la epilepsia, las convulsiones simplemente desaparecen durante la pubertad y en la adolescencia en general. Las convulsiones epilépticas son impredecibles cuya incidencia puede incrementar con tiempo o disminuir. La epilepsia se considera resuelta cuando una persona no ha tenido una convulsión durante 10 años y ha estado sin tomar medicamentos para la epilepsia por 5 años.

8

¿ALGUIEN CON EPILEPSIA PUEDE ADQUIRIR Y MANTENER UNA LICENCIA DE CONDUCIR?

En muchos casos sí, el hecho crítico es el control de las convulsiones. La Florida, como la mayoría de los estados de los Estados Unidos, tiene regulaciones específicas en términos de obtener una licencia de conducir para individuos con epilepsia. Los solicitantes deben estar por lo menos 6 meses libres de convulsiones y bajo la supervisión médica para poder aplicar por una licencia de conducir. Adicionalmente, si un individuo tiene 2 años libre de convulsiones, él o ella pueden aplicar por la licencia de conducir sin estar bajo supervisión médica. Para obtener más información puedes contactar la oficina de licencias de conducir en su área local o el departamento de "Highway Safety and Motor Vehicles" de la Florida en <http://www.hsmv.state.fl.us/ddl/faqmed.html>

9

¿ALGUIEN CON EPILEPSIA PUEDE PARTICIPAR EN DEPORTES Y OTRAS ACTIVIDADES?

Muchas personas con epilepsia desean participar en una amplia variedad de actividades, incluyendo deportes, ejercicios, y programas de gimnasio. En la mayoría de los casos ellos pueden participar en estos programas dependiendo el grado de control de las convulsiones. Actividades como escalar montañas, nadar solo, bucear, boxeo, y fútbol son actividades de alto riesgo. Siempre consulte con su médico antes de empezar cualquier deporte o actividad física en cual un breve lapso de conocimiento podría incrementar significativamente el riesgo de accidente. Recomendaciones de seguridad para personas con epilepsia son las siguientes: tomar descansos con alta frecuencia, tomar líquidos con frecuencia para evitar deshidratación, y participar en ejercicios de máximo esfuerzo en la temporada más fresca del día. Nunca nade solo y siempre use protección para la cabeza cuando esté participando en deportes de contacto.

10

¿LA EPILEPSIA AFECTA LA CAPACIDAD MENTAL?

En la mayoría de la gente con epilepsia, particularmente esos cuyas convulsiones están bien controladas, la epilepsia no causa problemas de memoria o de otras funciones cognitivas. Sin embargo, la falta de memoria y dificultad con aprendizaje son las dos quejas más comunes de las personas con epilepsia. Muchas veces estas dificultades están relacionadas con la frecuencia de las convulsiones que afectan ciertas áreas del cerebro o son efectos secundarios de las medicinas que tratan a la epilepsia y no una disminución de habilidades intelectuales. Sin embargo, individuos cuyas convulsiones no están bien controladas y las convulsiones son frecuentes, graves, y prolongadas con episodios de estatus epiléptico pueden sufrir disminución intelectual además de los problemas con la memoria y dificultades de aprendizaje. Si experimentas estos problemas, consulte con su doctor.

11

¿ES POSIBLE MORIR POR LA EPILEPSIA?

La mayoría de la gente con epilepsia vive una vida completa; sin embargo, hay factores que aumentan el riesgo de tener complicaciones a las manos de la epilepsia. Estos factores incluyen convulsiones prolongadas o convulsiones que ocurren rápidamente una tras otra (llamado estatus epilépticos) pueden amenazar la vida. Estatus epilépticos es una emergencia y es necesario llamar al 911. El riesgo de caer en estatus epilépticos aumenta cuando uno deja de tomar los medicamentos súbitamente. Algunas personas con epilepsia pueden morir súbitamente y sin ninguna explicación. Esto se llama SUDEP que corresponde a las siglas en inglés de Sudden Unexpected Death in Epilepsy. SUDEP no es bien entendida, aunque se sospecha en algunos casos que esté relacionada a problemas del ritmo cardíaco durante una convulsión. El riesgo de muerte súbita es más frecuente entre la gente con convulsiones violentas que no están bien controladas y con diagnóstico de convulsiones tónico-clónico generalizadas.

12

¿HAY ALGUNAS PRECAUCIONES DE SEGURIDAD QUE YO DEBO TOMAR EN MI CASA SI MI ESPOSO/A O MI NIÑO/A TIENE EPILEPSIA?

La mayoría de las personas con epilepsia no se lastiman cuando tienen una convulsión. Hay muchos pasos prácticos que usted puede tomar para minimizar el riesgo de las lesiones que pueden ocurrir durante una convulsión. Por ejemplo: 1) Ajuste el termostato del agua suficientemente bajo para prevenir y evitar quemaduras. 2) proteja las esquinas puntiagudas. 3) use el horno de microondas para cocinar. 4) seleccione sillas con brazos para prevenir caídas. 5) instale puertas de baño que abran hacia afuera en vez de hacia dentro de modo que si alguien se cay contra la puerta, sigue posible poder abrir la puerta. 6) quite los controles de los quemadores de la cocina de gas o electricidad cuando no está en uso. 7) considere Embrace u otro tipo de monitor de sensor de movimiento que puede ser usado por la persona con epilepsia o instalado en la casa. 8) considere la instalación de un monitor de video de circuito cerrado. 9) no permite que la persona afectada por epilepsia este solo/a en lugares que no están protegida, por ejemplo lugares de alta elevación, cuyo un lapso de consciencia puede resultar en herida o muerte. Por favor, si necesitas más información, pídelo a su proveedor local de servicios de epilepsia.

13

¿QUÉ PERSONAS FAMOSAS TIENEN O HAN TENIDO EPILEPSIA?

Mucha gente famosa ha tenido epilepsia a través de todas las épocas incluyendo: Alejandro Magno, Julio Cesar, Napoleón Bonaparte, Leonardo da Vinci, Vincent Van Gogh, Charles Dickens, Agatha Christie, Thomas Edison, Harriet Tubman, Alfred Nobel, Peter Tchaikovsky, Richard Burton, Margeaux Hemingway, y Danny Glover entre otros.



**MEDICAMENTOS Y
TRATAMIENTOS**

14 ¿QUÉ ES UN NEURÓLOGO?

Es un médico especialmente entrenado para tratar enfermedades y trastornos del sistema nervioso. Él o ella ven pacientes que tienen enfermedades como el de Alzheimer, infarto o derrame cerebral, trastornos del movimiento, enfermedades neuromusculares, trastornos de la memoria, infecciones del cerebro, convulsiones y epilepsia entre otros. Un epileptólogo es un neurólogo especializado en el tratamiento de la epilepsia.

15 ¿DÓNDE SE PUEDE CONSEGUIR CUIDADO MÉDICO PARA LA EPILEPSIA?

Típicamente el cuidado de la epilepsia empieza con el médico primario. Muchas veces el médico primario puede referir al paciente a un neurólogo para cuidado más especializado. Para los que no tienen seguro médico en la Florida llame a Epilepsy Alliance Florida al 1-877-553-7453. También es posible obtener ayuda en algunas oficinas basadas en la comunidad como el departamento de salud pública del condado. En caso de emergencia médica, marque el 911.

16 ¿HAY UNA SOLA MANERA DE DIAGNOSTICAR EPILEPSIA?

El diagnóstico es sugerido por la historia clínica de convulsiones y el examen físico. Hay una variedad de exámenes disponibles para ayudar con el diagnóstico de epilepsia o para descartar el diagnóstico. Los estudios básicos consisten de un encefalograma (EEG) y estudios que producen imágenes del cerebro como una tomografía computarizada (CT, por sus siglas en inglés) e imagen de resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés). Cuando estos estudios no son concluyentes, hay otros estudios más sofisticados y complejos que pueden ser realizados, por ejemplo, EEG telemetría con video, tomografía de emisión positrones (PET, por sus siglas en inglés), tomografía de emisión de positrón singular (SPECT, por sus siglas en inglés), y MRI funcional (fMRI, por sus siglas en inglés). Para casos más difíciles de diagnosticar o para evaluaciones de candidatos de cirugía del cerebro, evaluaciones neurológicas más profundas y procedimientos diagnósticos más específicos pueden ser realizados.

17 ¿QUÉ ES UN ELECTROENCEFALOGRAMA (EEG)?

El EEG es un procedimiento muy útil en el diagnóstico de actividad eléctrica anormal del cerebro que puede confirmar la presencia de convulsiones epilépticas pero no es un estudio muy sensitivo para el diagnóstico de epilepsia. Este examen mide la actividad eléctrica del cerebro por medio de electrodos que son conectados a la cabeza de la persona. El procedimiento ocurre sin causar dolor y mide esta actividad cerebral para estudiar los distintos patrones de actividad eléctrica en diferentes partes del cerebro. El EEG puede indicar el tipo de epilepsia que tiene una persona pero un EEG normal no descarta el diagnóstico de epilepsia en esa persona. El EEG puede proveer evidencia de apoyo para el diagnóstico de epilepsia cuando se correlaciona con la historia clínica. Cuando un EEG resulta ser normal en una persona con historia clínica de epilepsia, puede ser necesario realizar otros tipos de EEGs para confirmar o descartar el diagnóstico de epilepsia, particularmente cuando las convulsiones no son controlables con medicamentos anticonvulsivos.

18

¿QUÉ ES MONITOREO ELÉCTROENCEFALOGRÁFICO (EEG) DE LARGA DURACIÓN CON VIDEO?

Algunas veces, cuando el EEG no provee la evidencia diagnóstica o cuando el resultado no es conclusivo, el epileptólogo puede solicitar una evaluación con EEG continuo de larga duración con grabación simultánea de video conocida como video telemetría. Este estudio usualmente está realizado durante una estadía en un hospital de duración desde un día hasta dos semanas. Teniendo una correlación de la grabación de la conducta de la persona y el registro de la actividad eléctrica del cerebro en el EEG hace posible determinar el diagnóstico de epilepsia ataques no epilépticos en casi todos los casos.

19

¿QUÉ ES UN MRI? ¿UN CT SCAN?

Un MRI o imagen de resonancia magnética da una vista tridimensional detallada del cerebro que permite ver a través del cráneo estructuras definidas en el cerebro. El MRI es ideal para diagnósticos que carecen de anomalía de estructuras sólidas como un tumor, malformaciones congénitas, cicatrices, y otras. CT o tomografía computarizada usa tecnología de una computadora y rayos X para ver imágenes computarizadas del cerebro. El CT es ideal para el diagnóstico de lesiones quísticas, sangramiento, anomalías de la estructura vascular, y otras. Ambos estudios son muy útiles para llegar a cabo una evaluación profunda neurológica que evalúa el cerebro para estructuras anormales.

20

¿CUÁL ES EL MEJOR TRATAMIENTO PARA LA EPILEPSIA?

No existe un tratamiento único para la epilepsia. Cualquier tratamiento que resulta en control de las convulsiones sin causar efectos secundarios a la dosis de medicina mínima es el "mejor tratamiento." Hay un número de opciones de tratamientos disponibles incluyendo medicamentos, cirugía, dieta cetogénica, estimulación del nervio vago, estimulación profunda del cerebro y neuroestimulación sensible (NeuroPace). Actualmente se están realizando nuevas investigaciones para desarrollar formas innovadoras de vivir y controlar las convulsiones y curar la epilepsia. Una de estas formas es el proceso continuo de legalización del uso de marihuana medicinal en la Florida. Este movimiento comenzó después de que surgieron nuevas pruebas que indicaban que un ingrediente de cannabis, cannabidiol (CBD), ha ayudado a prevenir algunos tipos de ataques epilépticos. Estos datos no son nuevos, ha habido informes que datan el siglo XV que documentan el uso de marihuana medicinal para aliviar los síntomas de la epilepsia. Hasta el momento de imprimir este documento, (enero de 2020), 40 estados y el distrito de Columbia en los Estados Unidos, actualmente tienen leyes que legalizan de alguna forma el uso de la marihuana medicinal para la epilepsia y otras condiciones médicas.

Datos de diciembre de 2019, <https://disa.com-of-marijuana-legality-by-state>

21

¿CÓMO TRABAJAN LAS MEDICINAS?

Las drogas anticonvulsivas o antiepilépticas trabajan aumentando o reduciendo la estimulación de las neuronas a un nivel normal de intercambio químico o eléctrico. Estas drogas ayudan a prevenir disturbios en la actividad neuronal. Los medicamentos no curan la epilepsia, pero ayudan a mantener el control de las convulsiones y permiten a la persona recuperar su capacidad para vivir una vida tan normal como sea posible.

22 ¿POR QUÉ TENGO QUE TOMAR LAS MEDICINAS A TIEMPO?

Los medicamentos deben ser tomados regularmente para mantener un nivel adecuado en el torrente sanguíneo de modo que puedan controlar la actividad convulsiva con un mínimo o ningún efecto secundario. No tomar las medicinas con regularidad puede resultar en niveles por debajo del nivel terapéutico a un punto donde no hay suficiente medicina en el cuerpo para prevenir convulsiones y la posibilidad de estatus epilépticos.

23 ¿QUÉ PASA SI PIERDO UNA DOSIS?

Es muy común para las personas con epilepsia perder una dosis de la medicina de vez en cuando. A menudo no pasa nada pero aumenta el riesgo de tener una convulsión. Si la medicina se toma una vez al día y fallas una dosis, el riesgo de tener una convulsión es más probable. El perder una dosis es perder un día entero de tratamiento. En contraste, cuando la medicina se toma dos a cuatro veces al día y fallas una dosis, el riesgo de perder un día entero del medicamento es menos. Sin embargo, fallar varias dosis seguidas aumenta aun mas el riesgo de tener una convulsión.

24 ¿HAY EFECTOS SECUNDARIOS A LOS MEDICAMENTOS?

Cualquier medicamento puede tener efectos secundarios, incluyendo los antiepilépticos. Estos efectos varían grandemente de un individuo a otro. Los efectos secundarios más comunes son mareo, somnolencia, falta de energía, náusea, dolor de cabeza, dificultad de concentración, falta de equilibrio, visión borrosa y/o visión doble. Algunos de los efectos secundarios mayores incluyen reacciones alérgicas, anemia, daño hepático, y reacciones psiquiátricas entre otros.

25 ¿OTRAS MEDICINAS RECETADAS O LAS MEDICINAS SIN RECETA TENDRÁN ALGÚN EFECTO SOBRE MIS MEDICINAS ANTIEPILÉPTICAS? ¿O VICE-VERSA?

Cualquier medicina, sea recetada por un médico o sin receta, puede tener algún efecto sobre las medicinas antiepilépticas o vice-versa. Medicinas usadas para tratar las alergias, especialmente los antihistamínicos, la tuberculosis, psicosis, y hormonas y muchas otras recetas además de medicinas sin receta han sido asociadas con intoxicación o con pérdida de control de las convulsiones. En el primer caso, el medicamento puede disminuir la eliminación del antiepiléptico y su concentración en la sangre se aumenta a niveles tóxicos. En el segundo caso, el medicamento acelera la eliminación del antiepiléptico y su concentración en la sangre cae a niveles que no son terapéuticos y puede resultar en una convulsión. Es esencial siempre informar su médico o farmacéutico sobre los medicamentos que estás tomando antes de tomar uno nuevo, con o sin receta.

26 ¿CUÁNTAS DROGAS ANTIEPILÉPTICAS (AEDS, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS) EXISTEN Y CUAL ES LA MEJOR PARA MÍ?

Desde 1990, numerosas AEDs han sido introducidas, alcanzando un numero mayor de 30 diferentes medicamentos disponibles para controlar las convulsiones. Una consulta con su doctor es requerida para determinar cuál medicamento es el mejor para usted.

27 ¿QUÉ ES UN NIVEL DE DROGA TERAPÉUTICO?

Un nivel de droga terapéutico es la cantidad de medicamento generalmente requerido en el flujo sanguíneo para que una medicina en particular sea efectiva con pocos o ningún efecto secundario. Los niveles sirven de guía para ajustar el tratamiento médico y para determinar el nivel de conformidad con el tratamiento. Algunas de los medicamentos nuevos no tienen niveles terapéuticos establecidos y entonces no requieren estudios de sangre.

28 ESTOY CANSADO(A) DE TOMAR MI MEDICINA ANTIEPILEPTICA(AED). ¿ESTÁ BIEN DEJAR DE TOMARLA COMPLEMENTAMENTE Y DE REPENTE?

Interrupción repentina de AEDs o reducir la dosis progresivamente no es recomendado a menos que usted esté siguiendo instrucciones específicas de su médico. La razón para tomar las AEDs es controlar la actividad convulsiva. Al dejar de tomar la medicina repentinamente, usted se arriesga a tener más convulsiones que posiblemente pueden amenazar su vida y usted puede ir a parar en un hospital.

29 MI MEDICINA ANTIEPILEPTICA ME ESTÁ CAUSANDO EFECTOS SECUNDARIOS. ¿QUÉ PUEDO HACER?

Si usted está experimentando efectos secundarios muy marcados o indeseables (como náusea, alergia, etc.) contacte a su médico y describe sus síntomas. Usualmente, ajustando la dosis, sus efectos secundarios se reducirán o desaparecerán completamente. Al tener efectos secundarios más graves como una reacción alérgica más severa (Síndrome Steven Johnson o Síndrome Lyell), fallecimiento extremo del hígado, anemia aplásica, y otros efectos secundarios que pueden amenazar la vida usualmente requiere cambio de la medicina inmediata y admisión al hospital.

30 ¿ES CORRECTO SUSTITUIR UNA DROGA ORIGINAL (MARCA DE FÁBRICA) POR UNA DROGA GENÉRICA?

Muchas drogas de marca de fábrica pueden ser substituidos por drogas genéricas por ahorro para el consumidor. Sin embargo, las personas con epilepsia siempre deben de consultar con su médico antes de hacer dicho cambio. Los medicamentos genéricos pueden llevar a una alteración del control de las convulsiones o de los efectos secundarios (eficacia, seguridad, y tolerabilidad).

31 ¿TOMAR ALCOHOL PUEDE AFECTAR MIS NIVELES DE DROGAS ANTICONVULSIVAS?

Si, tomar alcohol puede afectar los niveles de drogas anticonvulsivas y aumentar el riesgo de tener convulsiones. El tomar de una o dos bebidas alcohólicas no causa un cambio significativo en la sangre del nivel del AED o cambio en el control de las convulsiones. El problema comienza con el tomar varias bebidas alcohólicas o el uso de drogas recreacionales. Cracky otras formas de cocaína pueden causar convulsiones en personas que nunca han tenido una convulsión. Convulsiones pueden ser provocadas o empeoradas por el uso de estimulantes como las anfetaminas, medicinas que inducen sueño como barbitúricos o las benzodiazepinas, narcóticos como la heroína y pastillas usadas para tratar dolor, LSD ("acid"), PCP ("angel dust"), y otras. Aunque el efecto directo entre todas estas drogas y la epilepsia no están bien conocidas, estas drogas pueden causar convulsiones por medio de resultar en el olvido de tomar los antiepilepticos o en la pérdida del dormir. Estas drogas también pueden provocar convulsiones como consecuencia de retirada de la droga.

32

¿LA EPILEPSIA O LOS MEDICAMENTOS PUEDEN IMPACTAR O AFECTAR LA CAPACIDAD SEXUAL?

La sexualidad es un aspecto privado muy importante de la vida. Las personas con epilepsia parecen tener una mayor incidencia de disfunción sexual en comparación con personas que tienen otras enfermedades neurológicas crónicas. No obstante, la mayoría de las personas con epilepsia llevan una vida sexual normal. Los estudios indican que los problemas relacionados con deseo sexual disminuido y/o estimulación sexual, pueden afectar funciones endocrinas. Si usted sufre de disfunción sexual, consulte con su médico.

33

¿POR QUÉ DEBO TENER EXÁMENES DE SANGRE PERIÓDICAMENTE?

Las drogas anticonvulsivas se absorben a diferentes tasas de velocidad en cada persona. Los médicos recomiendan exámenes de sangre para monitorear la cantidad de medicamento circulando en el organismo. Para que las drogas anticonvulsivas trabajen efectivamente, ellas deben estar en las concentraciones adecuadas en el organismo para que puedan alcanzar una óptima protección contra las convulsiones. Los exámenes de sangre son utilizados también para monitorear las funciones del cuerpo que pueden ser afectadas por el uso crónico de las drogas anticonvulsivas, por ejemplo, el hígado y los riñones. Estudios de sangre cuyos resultados son progresivamente anormales pueden resultar en un cambio de medicamento.

34

¿QUÉ PAPEL TIENE EL SUEÑO EN PACIENTES CON EPILEPSIA?

Las personas con epilepsia deben esforzarse por mantener constancia en el patrón de sueño y reposo de buena calidad. Desvelarse o tener un horario de dormir irregular puede precipitar convulsiones en personas con epilepsia. Sin embargo, hay personas con epilepsia en que le ocurren las convulsiones cuando se comienza a caer dormido, cuando está durmiendo, o cuando se está despertando. Finalmente, hay un pequeño grupo de personas con epilepsia en cual el patrón de dormir y el tener sueño no alteran la frecuencia de sus convulsiones. En general, el mantenimiento de una rutina del dormir es recomendado.

35

¿QUÉ PAPEL TIENE LA NUTRICIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA?

La buena nutrición es importante para todo el mundo. Es importante que las personas con epilepsia que están tomando drogas anticonvulsivas sigan una nutrición adecuada. Esto permite que los medicamentos se metabolicen adecuadamente en el organismo. Algunas drogas anticonvulsivas pueden disminuir el apetito, por ejemplo, topiramate y zonisomide, y otras pueden aumentar el apetito, por ejemplo, depakote y pregabalín. Por eso es importante comer una dieta balanceada y regularmente.

36

¿CUÁNDO SE TRATA LA EPILEPSIA CON CIRUGÍA? ¿ES SEGURO?

La cirugía para la epilepsia se usa cuando los medicamentos no trabajan para controlar las convulsiones en algunos individuos. Hay varios criterios que son usados por los neurólogos para determinar si un individuo es un buen candidato/a para cirugía: 1) No hay buena respuesta a las drogas, 2) esto resulta en interferencia con las actividades cotidianas, y 3) la cirugía puede ser realizada con seguridad. La cirugía es una opción para aproximadamente 30% de las personas con epilepsia y tiene una tasa de éxito entre 50% y 80% dependiendo en el diagnóstico de la lesión y complejidad de la técnica de cirugía usada. Consulte con su médico para obtener más información.

37

¿QUÉ ES EL WADA?

El examen de WADA se usa para evaluar las funciones de la memoria y el lenguaje en las personas que se están preparando para la cirugía que puede eliminar o disminuir las convulsiones. Este estudio se realiza antes de la cirugía para determinar cuál es el hemisferio dominante para el lenguaje y las dificultades con la función de la memoria. El WADA es realizado por un neurólogo, un neuro-sicólogo, y un neuro-radiólogo y generalmente es un procedimiento seguro con muy pocos riesgos.

38

¿QUÉ ES EL ESTIMULADOR DEL NERVIOS VAGO?

El estimulador del nervio vago es un aparato que se implanta debajo de la piel del pecho y se conecta por medio de unos electrodos al nervio vago en el cuello. Su función es enviar micro señales eléctricas al cerebro a través del nervio vago y por este mecanismo, reducir la frecuencia y/o severidad de las convulsiones en las personas con epilepsia. Usualmente en dos semanas después del implante del estimulador, el neurólogo establece los parámetros de activación del aparato. El estimulador después esta monitoreada y ajustada durante visitas médicas para maximizar control sobre las convulsiones sin causar efectos secundarios intolerables. Este tratamiento para la epilepsia es considerado una opción segura para niños y adultos.

39

¿CÓMO FUNCIONA EL BIORRETROALIMENTACIÓN PARA TRATAR LA EPILEPSIA?

El bioretroalimentación puede ser usado para ayudar algunas personas con epilepsia modificar sus convulsiones. Estas personas inicialmente utilizan sensores para realizar cambios biológicos como pulso, digestión, temperatura corporal, tensión muscular, y otros que cambian antes de o al inicio de una convulsión. Eventualmente los sensores no son necesarios y la persona ha aprendido como detectar y reducir la duración de las convulsiones y hasta prevenirlas por medio de reduciendo la velocidad de un tipo de función cerebral mientras acelera otras.

40

¿QUÉ TIPO DE DIETA ES USADA PARA TRATAR LA ÉPILEPSIA?

La dieta cetogénica, una dieta baja en carbohidratos y proteínas y alta en las grasas, algunas veces es usada en el tratamiento de epilepsias de infancia incluyendo ausencia, convulsiones atónicas, convulsiones mioclónicas, espasmos infantiles, y síndrome de Lennox-Gastaut. La dieta puede tener algún beneficio a corto plazo sobre el control de las convulsiones pero la mayoría de los pacientes tienen dificultades en cumplirla. En algunos casos, particularmente en jóvenes que han tenido dificultad controlando las convulsiones con otros métodos de tratamiento, el neurólogo puede recetar la dieta cetogénica. La dieta puede cambiar la química sanguínea de forma que puede tener un efecto positivo sobre el control de las convulsiones. Hay una versión modificada que es menos severa que la dieta cetogénica llamada dieta modificada de Atkins. Cualquiera de estas dietas debe ser supervisada por un médico y/o nutricionista.

41

¿LAS VITAMINAS Y MINERALES PUEDEN AYUDAR EN EL TRATAMIENTO DE LA ÉPILEPSIA?

Vitaminas y minerales tomados como suplementos dietéticos pueden ser útiles para problemas nutricionales. El uso de ácido fólico se ha demostrado que reduce potencial de malformaciones congénitas asociadas con la mayoría de las drogas anticonvulsivas. Hay una forma rara de epilepsia que es causada por una deficiencia de la vitamina B6 (piridoxina) y esta forma se trata con reemplazar la vitamina B6. Sin embargo, por ahora, no hay pruebas conclusivas que demuestran que las vitaminas y minerales contribuyen a la reducción de las convulsiones en personas con epilepsia.

42

¿SON PELIGROSOS LOS SUPLEMENTOS DIETÉTICOS, SUPLEMENTOS PROTEÍNICOS, Y LOS POTENCIADORES METABÓLICOS?

Algunos potenciadores metabólicos pueden interferir con la utilización apropiada de los medicamentos para las personas con epilepsia. Los productos anunciados como naturales implican falsamente que son seguros. Si usted está considerando usar algún producto natural o suplemento sintético, consulte primero con su médico.

43

¿EL ESTRÉS (STRESS) PUEDE AUMENTAR LA FRECUENCIA DE LAS CONVULSIONES?

Aunque es difícil medir la cantidad, el estrés durante la vida diaria parece aumentar la frecuencia de convulsiones en algunas personas con epilepsia. El estrés físico o emocional resulta en la liberación de la hormona adrenalina que aumenta la frecuencia y fuerza con que el corazón late, el flujo sanguíneo, y la frecuencia respiratoria. Si usted puede identificar situaciones estresantes y evitarlas o ajustarse a ellas, es posible que usted pueda reducir las posibilidades de tener una convulsión. El estrés por sí mismo no es causa de epilepsia.



**IDENTIFICACIÓN DE LAS
CONVULSIONES Y
PRIMEROS AUXILIOS**



44

¿CÓMO DETERMINAN LOS MÉDICOS EL TIPO DE CONVULSIONES QUE YO TENGO?

El diagnóstico inicial de epilepsia es frecuentemente basado en la información proporcionada por la persona con epilepsia, la familia, y amistades que pueden describir los eventos y comportamiento antes, durante, y después de las convulsiones. Durante la consulta médica, el doctor obtiene una historia clínica completa, ejecuta un examen físico completo, y ordena exámenes diagnósticos, por ejemplo, un electroencefalograma (EEG), imagen de resonancia magnética (MRI), CT scan, u otros que posiblemente pueden asistir en el proceso diagnóstico. Si estos exámenes no son suficientes para realizar un diagnóstico, se efectúan otros exámenes más sofisticados.

45

¿CUÁL ES LA DIFERENCIA ENTRE UNA CONVULSIÓN EPILEPTICA Y UNA CONVULSIÓN NO EPILEPTICA?

Las convulsiones epilépticas son causadas por descargas eléctricas anormales en el cerebro. Típicamente el trazo electroencefalográfico de la actividad eléctrica del cerebro ayuda determinar el diagnóstico. Las convulsiones que no son epilépticas son ataques que no están acompañados con descargas eléctricas anormales y por lo tanto, no son convulsiones epilépticas. Este tipo de convulsión no responde al tratamiento antiepiléptico y puede ser de origen psicológico o fisiológico. Unos ejemplos comunes de convulsiones no epilépticas que son causadas por cambios fisiológicos son convulsiones febriles, convulsiones diabéticas, y convulsiones hormonales. Otra causa común de convulsiones no epilépticas es por un trastorno psicológico.

46

¿QUÉ SON PSEUDO-CONVULSIONES O CONVULSIONES PSICÓGENA NO EPILEPTICAS (PNES, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)?

Pseudo-convulsiones o convulsiones psicógena no epilépticas es un término clínico que se usa para describir un trastorno psicológico que induce la presentación de convulsiones que no son de origen epilépticos. Estas pseudo-convulsiones frecuentemente están asociadas con un trastorno psiquiátrico llamado trastorno de conversión que muchas veces es causada por experiencias traumáticas del pasado como una violación y otros insultos emocionales. Pseudo-convulsiones o PNES no responden al tratamiento tradicional antiepiléptico, el tratamiento es psicoterapia y medicamentos anti-psicóticos.

47

¿LAS CONVULSIONES LESIONAN EL CEREBRO?

Aunque algunas convulsiones epilépticas pueden incapacitar a la persona por unos momentos, no existe evidencia medica que una convulsión causa daño permanente al cerebro. Sin embargo, convulsiones que ocurren muy frecuentemente o son prolongadas como el estatus epilépticos, pueden causar daño cerebral sutil que es progresivo y están asociadas con disminución de la función intelectual.

48

¿QUÉ CLASE DE CONVULSIONES TIENEN LAS PERSONAS CON EPILEPSIA?

(Por favor refiérase a la Tabla en la página 18)

49

¿QUÉ DEBE HACER USTED SI ALGUIEN TIENE UN ATAQUE EPILÉPTICO?

(Por favor refiérase a la Tabla en la página 19)

50

¿QUE ES ESTATUS EPILÉPTICOS?

Estatus epiléptico es un estado convulsivo muy prolongado, más de 5 minutos, o grupos de convulsiones muy seguidos por más de 30 minutos, una detrás de otra, de modo que no permiten que el paciente recupere el conocimiento entre ellas. Esta es una emergencia médica, llame 911 y al médico del paciente inmediatamente.

Estatus epiléptico que no es convulsivo es un término usado para describir prolongada y repetida convulsiones de ausencia o parciales. La persona puede estar confundida y no completamente consciente del ambiente alrededor pero no inconsciente como es el caso en una convulsión tónica-clónica. Aunque no hay consenso sobre cuánto tiempo debe pasar antes de considerar este estado una emergencia, cuando hay sospecha que la persona está en estatus epiléptico no convulsivo, tratamiento en el salón de emergencia es necesaria.

51

¿QUÉ ES UN AURA?

Aura es el evento antes de la convulsión y está considerado el inicio de la convulsión. Algunas personas con epilepsia tienen con frecuencia una sensación o sentimiento extraño inmediatamente antes que se manifieste las convulsiones complejas o secundariamente generalizadas. Las auras pueden consistir de mareos, entumecimiento, náusea, zumbido en los oídos, sabor metálico, una sensación extraña en la boca del estómago, y muchas otras. Las auras en realidad son convulsiones parciales simples y típicamente ocurren de unos segundos a algunos minutos antes del inicio de las convulsiones. A veces un aura ocurre sin estar seguida por una convulsión, esto es una convulsión parcial simple.

52

¿QUÉ SON CONVULSIONES NEO-NATALES?

Las convulsiones neo-natales son convulsiones que ocurren durante las primeras cuatro semanas de la vida de un infante. Aproximadamente, 1% de todos los recién nacidos van a tener convulsiones neo-natales. Convulsiones en los recién nacidos no son como las convulsiones que ocurren durante la niñez o en adultos. El cerebro de un recién nacido es subdesarrollado e incapaz de responder en una manera coordinada a un estímulo eléctrico en el cerebro. Por esta razón, las convulsiones neo-natales son difícil de diagnosticar y puede resultar en un atraso de tratamiento.

53

¿QUÉ ES NARCOLEPSIA?

Narcolepsia, también conocida como hipnolepsia, es un trastorno neurológico causado por la destrucción de neuronas involucradas en el control del ciclo de dormir y despertar. La narcolepsia está caracterizada por ataques súbitos de sueño e interrumpido el sueño nocturno, cataplexia, parálisis del sueño, y alucinaciones visuales o auditivas al inicio del sueño. La narcolepsia usualmente comienza en la adolescencia o al inicio de la vida adulta. Las personas con narcolepsia tienen un deseo incontrolable de dormir, en algunas instancias ocurre muchas veces al día. La narcolepsia no está relacionada con la epilepsia.

Tipo de Convulsión	Cómo se Manifiesta
<p>Tónico-Clónica Generalizada (También llamada grand mal o gran mal)</p>	<p>Grito súbito, caída, rigidez, seguida por sacudidas musculares bruscas, respiración superficial o suspensión temporal de la respiración, piel azulada, posible pérdida de control de la vejiga urinaria o de los intestinos. Usualmente dura un par de minutos y la respiración normal empieza de nuevo. Después del ataque puede haber cierta confusión mental y/o fatiga seguido por la recuperación total del conocimiento.</p>
<p>Ausencia (También llamada petit mal o pequeño mal)</p>	<p>Una expresión en blanco empezando y terminando abruptamente unos pocos segundos después. Mas común en los niños. Puede acompañarse de parpadeo rápido y/o movimientos masticatorios involuntarios. El niño o adulto está inconsciente y no se da cuenta de lo que está pasando durante el ataque pero rápidamente recupera el conocimiento una vez que la convulsión ha terminado. Esto puede resultar en dificultades del aprendizaje si no es reconocida y tratada.</p>
<p>Parcial simple (También llamada Jacksoniana o sensorial)</p>	<p>Las sacudidas musculares empiezan en los dedos de las manos y los pies, el paciente no las puede detener pero siempre esta despierto y consciente de lo que le está ocurriendo. Las sacudidas pueden extenderse a la mano, luego al brazo y a veces por todo el cuerpo y convertirse en una convulsión generalizada. Puede no ser evidente para un observador. La persona siente que el ambiente está distorsionado. Puede ver o escuchar cosas que no están allí, puede sentir un miedo inexplicable, tristeza, enojo o regocijo. Puede tener nauseas, sentir olores raros o experimentar una sensación extraña en el estómago.</p>
<p>Parcial compleja (También llamada sicomota o del lóbulo temporal)</p>	<p>Usualmente empieza con una expresión en blanco seguido por actividad masticatoria y movimientos sin propósito determinado. Está desconectada de la realidad, no responde y puede verse como murmurando y aturdida. Sus acciones son torpes, sin propósito definido. Puede agarrar objetos, jalarse o tratar de quitarse la ropa. Puede correr, parecer estar asustada. Puede forcejear o agitar los brazos si tratan de sujetarla. Una vez que se ha establecido un patrón, el mismo grupo de acciones ocurre con cada convulsión. Dura unos pocos minutos pero la confusión mental que sigue al evento es mucho más prolongada. La memoria está afectada y la persona no recuerda que pasó durante la convulsión.</p>
<p>Convulsiones atónicas (También llamadas ataques de caída)</p>	<p>Un niño o adulto súbitamente se desploma y cae al suelo. Después de diez segundos a un minuto, se recupera, recobra el conocimiento, puede ponerse de pie y caminar nuevamente.</p>
<p>Convulsiones mioclónicas</p>	<p>Contracciones musculares súbitas, breves, masivas, que pueden afectar todo el cuerpo o parte del cuerpo. Pueden causar que la persona tire lo que esté sosteniendo en las manos, derrame el contenido de algún recipiente o se caiga de una silla.</p>
<p>Espasmos infantiles</p>	<p>Estos son movimientos súbitos y rápidos que empiezan entre los tres meses y los dos años de edad. Si un niño está sentado y tiene una convulsión, el cuello se dobla, la cabeza cae hacia adelante y los brazos se van a doblar hacia adelante. Si está acostado, las rodillas se extienden hacia arriba con los brazos y la cabeza flexionados hacia adelante como si el bebé estuviera tratando de alcanzar algún apoyo.</p>

Qué No Es	Qué hacer
<ul style="list-style-type: none"> • Ataque cardíaco • Infarto cerebral (stroke) • Emergencia de amenaza de muerte de origen desconocido 	<ul style="list-style-type: none"> • Busque alguna identificación médica. • Proteja a la persona de peligros a su alrededor. • Afloje la corbata o el cuello de la camisa. Coloque algo blando debajo de la cabeza. • Voltee a la persona de un lado para drenar líquidos de la boca y mantener la vía aérea permeable. • Asegúrese que ha recuperado el conocimiento. • Si la convulsión duró menos de 5 minutos, pregunte si quiere una evaluación médica en el hospital.
<ul style="list-style-type: none"> • Soñar despierto • Falta de atención • Ignorar intencionalmente las instrucciones de los adultos 	<ul style="list-style-type: none"> • Los primeros auxilios no son necesarios pero evaluación y atención médica es requerida.
<ul style="list-style-type: none"> • Conducta desorganizada, incoherente • Conducta extraña Histeria • Enfermedad mental • Enfermedad psicósomática • Experiencia mística o parasicológica 	<ul style="list-style-type: none"> • Los primeros auxilios no son necesarios a menos que la convulsión se convierta en una convulsión generalizada, entonces proceda como se explica arriba. • Además de consuelo y apoyo emocional no se necesitan otras acciones inmediatas. • Evaluación médica debe ser recomendada.
<ul style="list-style-type: none"> • Borrachera • Intoxicación por drogas • Enfermedad mental • Conducta desordenada 	<ul style="list-style-type: none"> • Hable con calma y tranquilizadamente al paciente y a otros alrededor. • Aléjelo gentilmente de áreas peligrosas. • Permanezca con la persona hasta que esté completamente consciente. • Ofrecerle ayuda para regresar a su casa.
<ul style="list-style-type: none"> • Torpeza • “Etapa normal” de la infancia • En un niño, falta de buena destreza para caminar • En un adulto, borrachera o enfermedad aguda 	<ul style="list-style-type: none"> • Los primeros auxilios no son necesarios a menos que él o ella se haya lesionado durante la caída pero en niños debe realizarse una evaluación médica.
<ul style="list-style-type: none"> • Torpeza • Falta de coordinación 	<ul style="list-style-type: none"> • Los primeros auxilios no son necesarios pero debe realizarse evaluación médica completa.
<ul style="list-style-type: none"> • Movimientos normales del bebé • Cólico 	<ul style="list-style-type: none"> • Los primeros auxilios no son necesarios pero una pronta evaluación médica es necesaria.



LA MUJER Y LA EDAD DE LA REPRODUCCIÓN

54

TENGO EPILEPSIA Y ME GUSTARÍA TENER UNA FAMILIA. ¿ES UNA BUENA IDEA?

Es una buena idea para mujeres con epilepsia que deseen tener una familia que consulten con su neurólogo y con el obstetra para planificar la familia antes de quedar embarazada. La asesoría antes del embarazo es siempre una buena idea. Es clave y fundamental obtener cuidado apropiado para el bienestar de la madre y el/la bebe antes, durante, y después del embarazo.

55

¿CÓMO DEBO PLANIFICAR ANTES DE QUEDAR EMBARAZADA?

Debido a los problemas de salud involucrados, las mujeres con epilepsia deben planificar y coordinar el cuidado de su salud por lo menos 6 meses antes de quedar embarazadas. El embarazo en la mujer con epilepsia es considerado un embarazo de alto riesgo. Aproximadamente 25% de las mujeres con epilepsia pueden tener un aumento en la frecuencia de las convulsiones durante el embarazo. Aproximadamente 30% de las mujeres con epilepsia tienen menos convulsiones durante el embarazo; en las demás no cambian la frecuencia de las convulsiones durante el embarazo. Es importante que las mujeres con epilepsia consulten sus médicos regularmente durante el embarazo y 3 a 4 meses después del parto. El recién nacido también debe tener una evaluación neurológica en esta época de 3 a 4 meses de edad para descartar cualquier problema neurológico.

56

¿ES VERDAD QUE LAS MEDICINAS ANTIPILEPÉPTICAS PUEDEN DISMINUIR LA EFECTIVIDAD DE LAS PASTILLAS ANTICONCEPTIVAS?

Ciertas medicinas antiépépticas pueden afectar la efectividad de las pastillas anticonceptivas. No obstante, no todos los medicamentos antiépépticos interactúan negativamente con las pastillas anticonceptivas. Su médico puede recomendar un anticonceptivo con dosis baja de estrógeno o sugerir otro tipo de pastilla, buscar métodos alternativos anticonceptivos, o cambiar su medicamento antiépéptico.

57

SI HAY UNA HISTORIA DE EPILEPSIA EN LA FAMILIA, ¿QUÉ POSIBILIDAD HAY QUE MI NIÑO/A PUEDA TENER EPILEPSIA?

Hay dos situaciones que considerar: Primero, si no hay una historia de epilepsia hereditaria en la familia, las posibilidades que el niño/a tenga epilepsia es casi la misma que en la población en general (1.5%); Segundo, si hay historia de epilepsia hereditaria en la familia de uno de los padres, las posibilidades se aumentan aproximadamente a 5%; Si hay historia de epilepsia hereditaria en los dos padres, las posibilidades aumentan a cerca del 10%. Hay estudios escolares que reportan una incidencia de 15% a 20% cuando los dos padres tienen epilepsia. De nuevo, asesoría antes del embarazo es recomendada.

58

HE OÍDO QUE LOS MEDICAMENTOS ANTIÉPILEPTICOS PUEDEN CAUSAR DEFECTOS DEL NACIMIENTO. ¿DEBO DEJAR DE TOMAR MI MEDICAMENTO DURANTE EL EMBARAZO? ¿DEBO CAMBIAR MI MEDICAMENTO?

El nacimiento de un niño/a normal y sin defectos congénitos es una preocupación primaria de todos los padres. En la población general, el riesgo de tener un niño/a con defectos congénitos es 2% a 3%; en mujeres con epilepsia tomando medicamentos anticonvulsivos, el riesgo es 4% a 6%. Dado que todas las drogas pueden presentar peligro en el feto en desarrollo, mujeres embarazadas tomando medicamentos antiépilepticos deben consultar estas preocupaciones con su neurólogo. El neurólogo puede entonces escoger un medicamento alternativo que presenta el mínimo riesgo de peligro al feto en desarrollo. Sin embargo, dejar de tomar los medicamentos durante el embarazo puede causar convulsiones prolongadas. Estas convulsiones prolongadas tienen un riesgo mayor de causar defectos congénitos en el feto en desarrollo que el efecto de la droga en sí misma. Con asesoría antes de concepción, uso de suplementación con ácido fólico, cuidado de tener una dieta saludable y bien equilibrada, y tomando otras medidas apropiadas, más de 90% a 95% de mujeres con epilepsia tienen bebés normales.

59

¿PUEDO AMAMANTAR A MI BEBE SI ESTOY TOMANDO ALGUNA MEDICINA ANTIÉPILEPTICA?

Si usted está planeando amamantar a su bebé, es importante que lo discuta con su médico. La mayoría de los infantes no sufren ningún efecto dañino a causa de las pequeñas cantidades de drogas antiépilepticas que se encuentran en la leche materna. Aunque el caso es que se encuentran algunas medicinas antiépilepticas en la leche de la madre, amamantar es a menudo aceptable siempre y cuando no causa sedación o algún otro efecto secundario al bebé.

60

¿LAS MUJERES TIENEN UN AUMENTO DE LA ACTIVIDAD CONVULSIVA DURANTE EL CICLO MENSTRUAL?

Fluctuaciones de las hormonas alrededor del ciclo menstrual y la retención de agua durante este tiempo puede elevar la frecuencia de las convulsiones en algunas mujeres. Ha sido reportado que la hormona, estrógeno, tiene propiedades proconvulsivas y la progesterona tiene el efecto opuesto, es anticonvulsivo. Por lo tanto, en mujeres que son sensibles a las fluctuaciones de las hormonas, tienen convulsiones alrededor del ciclo menstrual cuando el nivel de estrógeno sube y puede precipitar las convulsiones. A la inversa, la frecuencia de las convulsiones es menos y no ocurren convulsiones el resto del ciclo cuando el nivel del estrógeno baja y el nivel de progesterona sube. Cuando 50% - 60% de las convulsiones ocurren antes, durante, y después de la menstruación, estas convulsiones son conocidas como convulsiones catameniales.



INFANCIA Y ADOLESCENCIA

61

¿CUÁL ES LA FRECUENCIA DE EPILEPSIA EN LOS NIÑOS?

Cerca de 1% de los niños tienen algún tipo de epilepsia. En la Florida hay 89,600 niños diagnosticado con epilepsia. Este número puede ser considerado más bajo del número de niños que tienen epilepsia en la actualidad por la falta y el atraso de diagnosticar la epilepsia. 70% - 80% de los niños con epilepsia tienen la epilepsia bien controlada y es posible que no tengan epilepsia después de algunos años en su vida adulta.

62

¿LAS CONVULSIONES CON FIEBRE ESTÁN RELACIONADAS A LA EPILEPSIA?

Las convulsiones febriles o convulsiones que ocurren con fiebre son vistas típicamente en niños entre las edades de 6 meses a 5 años y usualmente no están relacionadas con la epilepsia. Las convulsiones febriles pueden ocurrir con las enfermedades de la infancia tales como infecciones del tracto respiratorio superior, sarampión, paperas, varicela, o después de la vacunación. Las convulsiones febriles pueden estar divididas entre convulsiones febriles simples y complejas. Las convulsiones febriles simples son breves y solamente lo que ocurre es una convulsión en niños normales durante una fiebre. Las convulsiones febriles complejas son convulsiones que pueden durar 15 minutos o hasta más tiempo y son consideradas como un riesgo que puede aumentar la probabilidad de tener epilepsia un tiempo después durante la niñez. Si las convulsiones febriles ocurren en un joven que no ha tenido un desarrollo normal antes de tener esta convulsión o si las convulsiones febriles complejas son múltiples en un periodo de 24 horas o si solamente un lado del cuerpo está afectado durante la convulsión, el riesgo de desarrollar epilepsia aumenta. Niños con uno de estos riesgos tienen 2.5% probabilidad de desarrollar epilepsia y los que tienen dos o tres riesgos tienen 5% - 10% probabilidad de desarrollar epilepsia durante sus vidas.

63

¿LAS CONVULSIONES AFECTAN EL PROCESO DE APRENDIZAJE?

Exámenes de inteligencia de personas con epilepsia revelan un rango normal de inteligencia. Sin embargo, algunas convulsiones pueden perjudicar el proceso de aprendizaje. La causa de las convulsiones también puede ser un factor. Las convulsiones por sí mismas y los efectos secundarios de algunas medicinas antiepilépticas pueden afectar el proceso de aprendizaje. Consulte con su médico para obtener más información si estás teniendo cualquier problema cognitivo o de aprendizaje.

64

¿HAY MEDICAMENTOS ANTEPIILÉPTICOS ESPECÍFICAMENTE DISEÑADOS PARA LOS NIÑOS?

No hay medicamentos antiepilépticos específicamente diseñados para los niños. Sin embargo, muchas drogas antiepilépticas que son efectivas para los adultos son igualmente efectivas para los niños. La dosificación puede variar y algunos medicamentos no son recomendables para los recién nacidos y los infantes.

65

¿MI NIÑO PUEDE TOMAR CLASES DE GIMNASIA, NATACIÓN, O LECCIONES DE DANZA?

La epilepsia no debe impedir a los niños o adultos tomar parte en la mayoría de actividades recreativas o deportes. A menos que el niño está teniendo convulsiones incontrolables, la participación en cualquiera de estas actividades mejoraría la calidad de vida del niño. Nadie debe nadar solo o participar en una actividad donde un breve lapso de pérdida del conocimiento, podría incrementar considerablemente el riesgo de causar daño.

66

¿MI NIÑO PUEDE INVOLUCRARSE EN DEPORTES DE CONTACTO?

La epilepsia no debe impedir que los niños participen en deportes pero usted debe evaluar los riesgos cuidadosamente antes de permitirle participar en deportes de contacto. Estos deportes podrían ponerlos en peligro si ellos estuvieran súbitamente inconscientes de lo que están haciendo. Consulte con su médico e informe a sus entrenadores acerca de la condición de su niño.

67

¿DEBO INFORMARLE AL MAESTRO DE MI NIÑO(A) ACERCA DE SU EPILEPSIA?

Los maestros deben saber si un estudiante tiene epilepsia. Es importante que usted tome el tiempo necesario para discutir con los maestros y la enfermera de la escuela sobre el efecto que tiene la epilepsia en su niño(a). Provisión de la mayoría de la información facilita la ayuda y asistencia que el niño(a) de usted podrá recibir en la escuela. Algunos padres pueden desear ocultar que su niño(a) tiene epilepsia, particularmente si las convulsiones están bien controladas. La mayoría de los médicos concurren que el hecho que su niño(a) tiene epilepsia debe ser divulgada. Si es que el niño(a) no ha tomado medicamento anticonvulsivo en más de un año y ha permanecido sin convulsiones, entonces no hay necesidad de reportar ninguna información.

68

¿MI NIÑO SERÁ EXCLUIDO DE ALGUNA ACTIVIDAD ESCOLAR PORQUE ÉL O ELLA TIENE EPILEPSIA?

El Acta de Educación para individuos con Incapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) establece los derechos del niño a tener una educación gratis y apropiada que no esté ni por arriba ni por debajo de las necesidades del niño. La mayoría de los niños con epilepsia pueden ser incluidos en actividades tales como drama, banda, deportes, excursiones escolares, coro, clubes de servicio, gobierno de los estudiantes, y patrulla de seguridad incluso si sus convulsiones no están totalmente controladas. Supervisión de la educación física es importante si el estudiante tiene convulsiones relacionadas con el ejercicio. El Acta de Rehabilitación de 1973, sección 504, prohíbe la discriminación por incapacidad.

69

¿QUÉ DEBO HACER SI YO SIENTO QUE MI NIÑO ESTÁ SIENDO DISCRIMINADO O SE ESTÁ SINTIENDO EXCLUIDO DE ACTIVIDADES ESCOLARES POR LA EPILEPSIA?

Una buena primera medida es reunirse con el profesor de su hijo(a) y/o la enfermera. Si el problema no puede ser resuelto, reúnanse con el administrador de la escuela. Si el problema continúa, contacte a su representante de la junta de directores del sistema escolar. Recursos adicionales incluyen el Departamento de Educación de la Florida, Epilepsy Alliance Florida, grupo de apoyo de padre a padre, o el Centro de Apoyo para Personas con Incapacidades en Tallahassee, Florida al 1-800-342-0823.

70

¿CÓMO PUEDEN APRENDER MÁS SOBRE LA EPILEPSIA LOS ESTUDIANTES Y LOS MAESTROS?

Un número de recursos están disponibles. Epilepsy Alliance Florida ofrece programas educativos gratuitos para estudiantes, profesores, y administradores. La enfermera de su escuela también debe estar disponible para proveer educación. También hay información disponible en www.epilepsyalliancefl.org en otros sitios en el internet, por ejemplo, la Sociedad de Epilepsia de América en info@aesnet.org, Asociación Nacional de Centros de Epilepsia en www.naecepilepsy.org, y el Instituto de Epilepsia en www.epilepsyinstitute.org.

71

¿LA ESCUELA TIENE QUE LLAMAR UNA AMBULANCIA CADA VEZ QUE MI NIÑO(A) TIENE UNA CONVULSIÓN EN EL ÁULA DE LA CLASE?

No, dándoles información sobre epilepsia al maestro y al personal de la escuela ayuda a que ellos sepan qué hacer cuando ocurre una convulsión. Dicha información puede reducir viajes innecesarios al salón de emergencia del hospital. Una ambulancia debe ser llamada siempre que la convulsión dure más de 3-5 minutos, que la convulsión haya ocurrido en el agua, y que la persona se haya lesionado.

72

¿PUEDE MI NIÑO RECIBIR CONSIDERACIONES ESPECIALES EN LA ESCUELA DEBIDO A SUS CONVULSIONES?

Si, dependiendo del tipo y frecuencia de las convulsiones. Su niño puede ser elegible para servicios especiales, acomodaciones y modificaciones, o ayuda financiera. Pida información en la escuela de su niño sobre cómo obtener estos servicios.

73

¿LAS CONVULSIONES PUEDEN DESAPARECER CON EL INICIO DE LA PUBERTAD Y LA ADOLESCENCIA?

Nadie puede predecir con precisión cuando van a desaparecer las convulsiones. Sin embargo, algunos niños dejan de tener convulsiones durante la adolescencia y pubertad. Algunos tipos de epilepsia a menudo desaparecen solos, por ejemplo, epilepsia rolandica benigna, algunos tipos de epilepsia de ausencia, y otros.

74

¿MI HIJO(A) PUEDE IR AL “COLLEGE” (ESCUELA SUPERIOR) Y VIVIR UNA VIDA NORMAL?

Si, la mayoría de los adolescentes y adultos jóvenes con epilepsia son capaces de vivir una vida normal. Para algunos esto puede significar ir al “college”. Sin embargo, estos estudiantes pueden enfrentarse a obstáculos adicionales como, siendo la primera vez fuera del hogar, estarán responsable por su propio medicamento, cuidado de salud, y la dieta.

75

¿LOS PROBLEMAS FAMILIARES PUEDEN AFECTAR LA FRECUENCIA DE LAS CONVULSIONES DE MI HIJO?

Si, los problemas familiares pueden causar estrés en un niño y el estrés en sí mismo o por ser causa de problemas del sueño, ansiedad, depresión, o cambios hormonales puede reducir el umbral para las convulsiones.

76

A MI HIJO(A) NO LE GUSTA DESAYUNAR EN LA MAÑANA. ¿PUEDE ESTO ALTERAR LA EFICACIA DE SU MEDICINA ANTIEPILEPTICA?

Si, nutrición apropiada es importante para personas con epilepsia que estén tomando drogas antiepilepticas. Algunas de estas drogas están recetadas para ser tomadas con los alimentos, incluyendo el desayuno.

77

MIS PARIENTES VAN A VISITARME PRONTO. ¿DEBO DECIRLES QUE MI NIÑO TIENE EPILEPSIA?

No necesariamente. Si las convulsiones están bien controladas, usted puede querer decirselo solo a sus familiares inmediatos y amigos cercanos o aquellos que están involucrados en el cuidado de su hijo(a). Siendo honesto acerca de la epilepsia, usted puede reducir algunos de los mitos, miedos, y estigmas acerca de este trastorno.

78

MI ADOLESCENTE REBELDE AHORA ESTÁ REHUSANDO TOMAR SU MEDICAMENTO. ¿ESTO ES COMÚN?

Los años de la adolescencia pueden ser difíciles para los padres y para los adolescentes con epilepsia. Algunas veces como para demostrar su independencia por la presión social de sus compañeros, los adolescentes pueden dejar de tomar sus medicamentos o empezar a usar alcohol o drogas. Como resultado, puede perderse el control de las convulsiones. Una forma de prevenir esto es manteniendo una comunicación abierta entre los padres y los adolescentes.

79

UN NIÑO RECIENTEMENTE OBSERVÓ A SU MADRE TENIENDO UNA CONVULSIÓN Y AHORA ESTÁ ASUSTADO. ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA TRANQUILIZARLO?

La edad del niño dictará la manera de cómo y qué decirle acerca de la condición de su madre. Ser honesto y explicarle con la menor emoción posible lo que pasa durante una convulsión y de qué manera el niño puede ser capaz de ayudar. Usted también puede ponerse en contacto con Epilepsy Alliance Florida para educación familiar y otros recursos educativos.

80

¿CÓMO LE DIGO A MI NIÑO QUE YO TENGO EPILEPSIA?

Muchos padres no les dicen a sus hijos que ellos tienen epilepsia temiendo que los niños reaccionen negativamente. Lo mejor es decirles acerca de su epilepsia antes que ellos puedan ver una convulsión. Explicarles que es epilepsia, que pasa durante una convulsión, como ellos pueden ayudar, y porque usted toma medicamento. Usted también puede ponerse en contacto con Epilepsy Alliance Florida para educación familiar y otros recursos educativos.

81

¿QUÉ ES EPILEPSIA ROLÁNDICA BENIGNA?

Epilepsia Rolandica Benigna es una forma de epilepsia parcial que ocurre más común en varones y representa 15% de todas las epilepsias que ocurren en la infancia. Típicamente se presenta con convulsiones nocturnas que no resultan en ningún déficit intelectual o neurológico. Durante las convulsiones el niño mantiene conocimiento pero las convulsiones pueden interferir con el habla y a veces tiene babéu. Hay casos en cuales las convulsiones se propagan de convulsiones parciales a convulsiones generalizadas tónico-clónicas. Cuando las convulsiones son leve, infrecuentes, y ocurren por la mayor parte por la noche, muchas veces no es necesario tomar medicamento. La categorización de este síndrome como benigno se refiere a la tendencia a que las convulsiones remitan y desaparezcan con el tiempo.

82

¿CUÁLES SON LAS EPILEPSIAS CATASTRÓFICAS?

Las epilepsias catastróficas son síndromes de epilepsia relacionadas con ciertas edades infantiles y por patrones malignos del electroencefalograma muchas veces con retraso mental y posiblemente con una esperanza de vida más corta. Muchos de estos síndromes son resistentes al tratamiento con drogas antiepilépticas y a otros modos de tratar la epilepsia. Ejemplos son: 1) síndrome de Dravet (epilepsia severa de la infancia mioclónicas), 2) síndrome de Lennox-Gastaut, 3) encefalopatía epiléptica infantil, 4) encefalopatía temprana mioclónica, y 5) síndrome de West (espasmos infantiles). En vista que estos síndromes de epilepsia catastróficas pueden incluir trastornos intelectuales y del desarrollo y son progresivas, un enfoque multidisciplinario es necesario para desarrollar un plan de tratamiento que termina, o por lo menos disminuye, la frecuencia y severidad de la epilepsia.



ADULTOS Y ANCIANOS



83

¿EL INFARTO CEREBRAL (STROKE EN INGLÉS) PUEDE CAUSAR LA EPILEPSIA?

Si, un infarto cerebral es la causa más frecuente de convulsiones en los ancianos. Sea la causa del infarto una obstrucción o un sangramiento cerebral, cualquiera de los dos puede resultar en convulsiones.

84

¿LA EPILEPSIA SE EMPEORA CON LA EDAD?

Es sabido que a medida que envejecemos, nuestro cuerpo empieza un proceso de deterioro fisiológico que incrementa la posibilidad de desarrollar epilepsia. Otros problemas de salud asociados con epilepsia, incluyendo tumores cerebrales, enfermedad cardíaca, hipertensión arterial, depresión, estado de alerta mental, y mayor sensibilidad a los medicamentos, pueden contribuir a hacer más difícil el tratamiento de la epilepsia en los ancianos.

85

¿EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO PUEDE AFECTAR LA FORMA EN QUE TRABAJAN LAS MEDICINAS?

Si, el envejecimiento junto con otros problemas de salud puede afectar la forma en que la medicina es metabolizada. Por esto es que es importante que los ancianos tengan chequeos neurológicos frecuentes. Algunas veces una dosis más baja de los medicamentos puede ser requerida en particular en casos en que la función del hígado o los riñones están afectados.

86

¿SON LOS ANCIANOS MÁS SENSITIVOS A LOS EFECTOS DEPRESIVOS DE UNA DROGA O COMBINACIÓN DE DROGAS?

Si, especialmente cuando son tomadas en combinación con otros medicamentos que pueden llevar a alteración la conducta o el comportamiento. Algunos medicamentos pueden interactuar negativamente o modificar el efecto de otras drogas y así aumentando el potencial de resultar en depresión.

87

SI ESTOY TENIENDO EFECTOS SECUNDARIOS DEBIDO A MI MEDICINA ¿PUEDO SIMPLEMENTE DEJAR DE TOMARLA?

No, usted nunca debe dejar de tomar una droga antiepiléptica abruptamente sin consultar primero con su médico. El hacerlo puede aumentar el riesgo de tener más convulsiones o precipitar estatus epilépticos o SUDEP.

88

TENGO 72 AÑOS DE EDAD Y ESTOY TOMANDO MEDICAMENTOS PARA CIERTO NÚMERO DE PROBLEMAS DE SALUD ADEMÁS DE MI MEDICINA PARA LA EPILEPSIA. ¿ESTO ES UN PROBLEMA?

Tomar un cierto número de medicinas diariamente puede ser difícil de supervisar. Ellas pueden causar efectos secundarios negativos o reducir la efectividad de otras drogas prescritas. Si usted está viendo a varios especialistas, asegúrese que cada uno sepa que medicinas está usted tomando.

89

¿EL PERSONAL DE LOS HOGARES PARA ANCIANOS O CENTROS RESIDENCIALES PARA EL CUIDADO DEL ADULTO ESTÁ CAPACITADO PARA CUIDAR A ALGUIEN CON EPILEPSIA?

Hogares para ancianos y centros residenciales para el cuidado del adulto están requeridos por los estatutos de la Florida tener varios entrenamientos, incluyendo entrenamientos sobre el trato de personas con epilepsia, enfermedad de Alzheimer, enfermedades psiquiátricas, y otras. Estas facilidades están con licencia y con el apruebo de cuidar personas con epilepsia y otras condiciones médicas bajo la supervisión del Departamento de la Florida para Asuntos que afectan a los Ancianos.

90

MI PADRE, QUE TIENE EPILEPSIA, SE HA LESIONADO MUCHAS VECES EN CASA CUANDO TIENE CONVULSIONES. ¿HAY ALGO QUE PUEDA HACERSE PARA PREVENIR ESTAS LESIONES?

Teniendo a alguien disponible para cuidar a su anciano padre en la casa es una solución. Otras alternativas incluyen: tener miembros de su familia y vecinos que lo visiten periódicamente para vigilarlo, alfombrar los pisos, acojinar los muebles, eliminar objetos potencialmente peligrosos, y usar rastreadores electrónicos, aparatos para la detección de movimiento, u otras tecnologías disponibles. Usted también puede contactar a profesionales entrenados quienes pueden proveer ayuda en estas áreas, incluyendo especialistas en terapia ocupacional y rehabilitación.

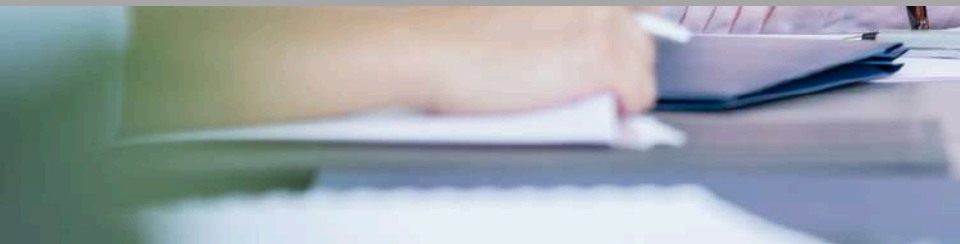
91

¿EL TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA ES DIFERENTE AHORA QUE HACE 40 AÑOS?

Si, han habido muchos avances en el campo de la epilepsia durante los últimos 40 años incluyendo medicamentos nuevos, técnicas quirúrgicas (cuchillo gamma, cirugía robótica, y cirugía bajo el guía de un MRI), implantes electrónicos (estimuladores del nervio vagos, NeuroPace, y estimulación profunda cerebral), métodos de diagnóstico (MRI funcional y magneto encefalografía), y un mayor conocimiento de cómo trabaja el cerebro.



**SICO-SOCIALY
TRABAJO**



92

DESDE QUE MI ESPOSO FUE DIAGNOSTICADO CON EPILEPSIA, ÉL HA IDO A TRAVÉS DE PERIODOS DE IRA Y DEPRESIÓN. ¿ESTO ES NORMAL?

Si, así es. Muchos pacientes con epilepsia van a través de periodos de negación, ira, y depresión después de recibir el diagnóstico de epilepsia. La mayoría, con el paso de tiempo y asesoría, aprenden a justificar sus emociones y a llevar una vida productiva nuevamente. Sin embargo, los investigadores han notado una incidencia de depresión más alta entre los pacientes con epilepsia que en la población general u otros grupos con condiciones crónicas como diabetes o enfermedades cardiovasculares. Los pacientes con epilepsia usualmente responden bien con dosis bajas de los medicamentos antidepresivos.

93

¿QUÉ PUEDO HACER PARA OBTENER EL MEJOR BENEFICIO DE MIS VISITAS AL DOCTOR?

Venga preparado. Sea honesto con su médico acerca de cómo se siente usted físicamente, socialmente, y mentalmente y reporte cualquier convulsión que haya tenido desde la última visita. Mantenga un registro preciso de la frecuencia de las convulsiones y tráigalo a la consulta junto con una lista de todas las medicinas (y dosis) que esté tomando. Prepare una lista de sus preguntas antes de la consulta. Aprenda lo más que pueda sobre la epilepsia y su tratamiento. Una buena comunicación abierta entre el médico y el paciente es imprescindible en el tratamiento de la epilepsia. Traer a alguien que participa en el cuidado de usted, un familiar o un amigo, a las visitas médicas puede mejorar la exactitud de lo que usted reporta a su doctor y las instrucciones u otra información recibida de él.

94

¿POR QUÉ NECESITO UNA EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA?

La evaluación neuropsicológica está usada para medir el estado de funciones cerebrales, por ejemplo, el proceso de aprendizaje, la memoria a corto y largo plazo, conducta, comportamiento, personalidad, y otras funciones y también sirve para medir la calidad de vida y si/como han sido afectadas por la epilepsia. Sin embargo, si estas funciones están bien preservadas en la persona con epilepsia, evaluación neuropsicológica no es necesaria.

95

¿DÓNDE PUEDO ENCONTRAR GRUPOS DE APOYO PARA AYUDAR A NUESTRA FAMILIA A AJUSTARSE A VIVIR CON LA EPILEPSIA?

Epilepsy Alliance Florida ofrece grupos de apoyo. Otras opciones incluyen su oficina local del United Way o su propio médico. También existen grupos virtuales por el internet y uno hasta puede crear un nuevo grupo de apoyo.

96

¿UNA PERSONA CON EPILEPSIA PUEDE SER EMPLEADA?

Si, las personas con epilepsia pueden realizar la mayoría de los trabajos dependiendo de la calidad del control de sus convulsiones. La tasa de desempleo para la gente con epilepsia es más alta que el de la población en general y muchos de los que trabajan realizan trabajos inferiores, hacen solo trabajos de tiempo parcial, y/o reciben salarios más bajos. Un resultado muestra que las personas con trastornos convulsivos tienen mejores registros de eficiencia y seguridad que otros trabajadores. Sin embargo, el empleado con epilepsia debe mantener los riesgos al mínimo (evitando manejar equipo pesado, conducir un automóvil, trabajar en alturas, etc.).

97

¿DEBO DECIRLE A MI EMPLEADOR (PATRÓN) QUE YO TENGO EPILEPSIA?

No necesariamente, aunque puede ser una buena idea. Lo mejor puede ser comunicárselo a su empleador y compañeros de trabajo si sus convulsiones no están completamente controladas. Compartir esta información les permitirá a ellos ayudarle si usted tiene una convulsión y, además, les ayudará a ellos a entender mejor su condición médica. Usted no tiene que decirselo al empleador durante la entrevista a menos que el tema sea abordado, por ejemplo, a través de restricciones para conducir un automóvil. El Acto de Americanos con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) fue pasado para proteger empleados que tienen discapacidades. Si uno se ha mantenido sin convulsiones por dos años o más, no es necesario reportar que uno tiene epilepsia a menos que está tomando alguna droga que va a ser reportada en un estudio mandatorio de drogas. Epilepsy Florida puede proveerle información adicional sobre este tema.

98

¿LA GENTE CON EPILEPSIA QUE ESTÁN EMPLEADOS PIERDEN MÁS DÍAS DE TRABAJO QUE SUS COMPAÑEROS DE TRABAJO?

Estudios muestran que la mayoría de los empleados con epilepsia tienen un buen registro de asistencia y que los accidentes en el lugar de trabajo no son más frecuentes en los empleados con epilepsia que en los otros empleados.

99

¿PUEDO CONSEGUIR UN SEGURO DE SALUD SI TENGO EPILEPSIA?

Si, el Plan de Reforma del Sistema de Salud fue firmado por Presidente Obama el 23 de marzo de 2010 y esto prohíbe discriminación por la industria de seguros de salud de negar o cancelar cobertura a una persona con cualquier condición médica. Si usted trabaja por una compañía que ofrece seguro de salud para sus empleados, usted puede obtener dicho seguro. Si su empleador no ofrece seguro de salud o si usted no está empleado, puede obtener seguro de salud por el Mercado a través del internet o con la asistencia de un navegante. Epilepsy Alliance Florida ofrece esta asistencia y puede llamar al 1-877-553-7453.

100

¿QUÉ PUEDO HACER SI SIENTO QUE HE SIDO DISCRIMINADO EN UN LUGAR DE TRABAJO?

Siempre trate de resolver esto primero con su empleador. Si esto no le satisface, usted puede solicitar asistencia de Epilepsy Alliance Florida, el Jeanne A Carpenter Legal Defense Fund de la Fundación de Epilepsia o de la Comisión para la Igualdad de Oportunidades de Empleo. La oficina nacional de la Fundación de Epilepsia ofrece servicios legales gratuitos o a precios rebajados y tiene una lista de abogados dispuestos a ayudarle.

101

¿PUEDO LLENAR UNA APLICACIÓN POR INCAPACIDAD SI TENGO EPILEPSIA?

Si usted está siguiendo un tratamiento médico regularmente, pero sus convulsiones permanecen descontroladas, usted puede llenar una forma de incapacidad por epilepsia a través de la Oficina del Seguro Social. Consulte con su médico y solicite información sobre este proceso en la oficina local del Seguro Social.

Ablación: Una técnica de la cirugía que envuelve el uso de un laser u otro tipo de calor para remover tisú que está dañado.

Cirugía utilizando rayos gamma: Una técnica en cual el cerebro se opera sin abrir el cráneo utilizando radiación de rayos de frecuencia gamma para tratar tumores benignos y malignos, malformaciones vasculares, y otras causas de epilepsia.

Cirugía robótica: Un método de cirugía en donde un brazo robótico tiene instrumentos pequeños que están controlados por el cirujano a través de una computadora.

Convulsión de ausencia: Una convulsión generalizada que no está caracterizada por movimiento tónico-clónico que empieza de repente, dura unos cuantos segundos, y entonces terminan de repente. La persona para de hacer la actividad que lo ocupaba antes de la convulsión y resume inmediatamente después; la persona no tiene conocimiento de lo que ocurrió durante los segundos en cual duró el episodio. Este tipo de convulsión puede ser relacionada con una causa genética.

Convulsión focal: Un término antiguo para una convulsión parcial en donde la convulsión empieza en un área pequeña y enfocada del cerebro.

Convulsión generalizada: Una convulsión involucrando el cerebro entero y usualmente incluye pérdida de consciencia desde su inicio.

Convulsión petit mal: Un término del pasado para indicar convulsiones de ausencia.

Convulsiones reflexivas: Estas convulsiones ocurren en epilepsia reflexiva (también conocida como epilepsia del ambiente) y resultan de estímulos del sistema sensorial, por ejemplo, luces, ruidos, olores, y o tras. La clase de estímulo que causa las convulsiones define el tipo de epilepsia reflexiva, i.e., epilepsia de sensibilidad a las luces, epilepsia de la lectura, epilepsia de agua caliente, epilepsia inducida por la música, epilepsia de matemática, y otras.

Dieta de Atkins modificada: Una dieta de contenido alta en grasa que es utilizada para tratar convulsiones epilépticas que no han respondido a medicamento(s) y es menos restringida que la dieta cetogénica. Esta dieta permite cantidades de grasa y proteína sin limitación. No es necesario pesar la comida o usar recetas especiales. La diete se permite en niños, adolescentes, y adultos.

Dieta cetogénica: Creada en 1921, esta dieta es utilizada como terapia médica para niños cuya epilepsia es difícil de controlar con medicamentos. La dieta es alta en grasas, moderada en proteína, y muy limitada en carbohidratos para inducir un estado cetósica que en teoría reduce las convulsiones.

Drogas Antipsicóticas: Una clase de medicinas usadas para tratar enfermedades psiquiátricas y condiciones emocionales.

Efectos teratógenos: La consecuencia de tomar sustancias dañinas al feto, por ejemplo, alcohol y drogas, o un factor del ambiente que daña al feto, por ejemplo, radios X, que causan una malformación congénita o discapacidad intelectual.

EEG ambulatorio: Un electroencefalograma (EEG) portátil que grava la actividad eléctrica del cerebro por un periodo de horas, usualmente 24, 48, o 72 horas. Los electrodos están pegados a la cabeza y conectados a una grabadora que la persona se lo prende a un cinturón. Este tipo de EEG puede estar proporcionado con o sin grabadora de video.

La enfermedad de Alzheimer: Es la forma más común de demencia. Es una enfermedad neurológica caracterizada por la pérdida de habilidades mentales suficientemente severas para interferir con las actividades de la vida diaria durando por lo menos 6 meses y siendo un cambio significativo para la persona. La enfermedad de Alzheimer usualmente ocurre durante los años ancianos y se evidencia por un disminuye de funciones cognitivas como la memoria y la habilidad de razonar y de planificar.

Epilepsia: Una enfermedad neurológica crónica en cual ocurren convulsiones repetidas sin provocación.

Epilepsia adquirida: Un estado de epilepsia que resulta de una condición cerebral conocida, por ejemplo, una infección cerebral o de las meninges, un infarto, un tumor, o después de un trauma a la cabeza. Este tipo de epilepsia también se refiere como epilepsia sintomática.

Epilepsia criptogénica: Una epilepsia que está considerada ser a causa de una malformación anatómica que permanece sin identificación.

Epilepsia idiopática: Epilepsia cuya causa no es conocida pero se sospecha que es de origen genético.

Epilepsia mioclónica juvenil: También conocida como síndrome de Janz es una causa bastante común de epilepsia idiopática generalizada representando 5% - 10% de todos los casos de epilepsia. La enfermedad típicamente empieza entre las edades de 12 a 18 con episodios de tirones musculares breves ocurriendo temprano en la mañana. Muchos de los pacientes también tienen convulsiones generalizadas tónicas-clónicas y de ausencia. La enfermedad es una forma de epilepsia heredada.

Epilepsia parcial: Epilepsia que toma origen en parte del cerebro.

Food and Drug Administration: Agencia federal de los estados unidos que es responsable por la aplicación de las reglas federales sobre la manufactura y distribución de comida, drogas, dispositivos médicos, y cosméticos. Las regulaciones tienen la intención de prevenir la venta de productos impuros y/o peligrosos.

Magneto encefalografía (MEG): Una técnica de obtener imágenes cerebrales cuando el paciente está realizando alguna actividad utilizando grabaciones magnéticas producidas por la actividad eléctrica normal del cerebro. Esta tecnología asiste en el diagnóstico de actividad eléctrica anormal en un paciente con epilepsia y evaluar las funciones cerebrales antes de cirugía en pacientes con tumores en el cerebro y epilepsia intratable.

Malformación congénita: Un defecto físico en un recién nacido que puede involucrar cualquier parte del cuerpo incluyendo el cerebro, corazón, pulmones, riñones, intestinos, huesos, extremidades, y la cara. La malformación puede ser de origen genético o adquirido debido a la exposición del feto a alcohol, drogas, o radiación (radios X), particularmente durante los primeros tres meses del embarazo.

Neuronas: Las células básicas del cerebro compuestas del cuerpo de la célula, el axón, y dendritas que forman millones de conexiones entre ellas.

Neuroestimulación sensible: El sistema de neuroestimulación sensible responde a estimulación directa al cerebro usada para tratar las epilepsias que son difíciles de controlar con medicinas. Este sistema utiliza un neuroestimulador (NeuroPace) que está implantado en el cráneo con 1 o 2 cables implantados al foco en el cerebro que genera las convulsiones. Esto entonces monitorea la actividad del cerebro, identifica actividad convulsiva, y suprime la convulsión mandando estímulo pequeño al enfoque en el cerebro. El neuroestimulador incluye una batería de duración larga y está programada por un neurólogo.

Síndrome de Dravet: También conocida como epilepsia mioclónica severa de la infancia, es una forma rara y catastrófica de epilepsia que es resistente a tratamientos médicos. Las convulsiones empiezan durante el segundo año de vida del infante. Varios tipos de convulsiones ocurren en el mismo joven y el desarrollo inicialmente es normal hasta que empiezan las convulsiones cuando disminuye progresivamente. Individuos con Dravet tienen una incidencia elevada de SUDEP.

Síndrome de Lennox-Gastaut: Una forma severa de epilepsia catastrófica. Las convulsiones usualmente empiezan antes de los 4 años y casi siempre incluyen varios tipos de convulsiones en el mismo niño. Estas convulsiones incluyen tónicas (rigidizarían del cuerpo con los movimientos de los ojos hacia arriba y un cambio respiratorio), atónicos (pérdida de consciencia y de tono muscular repentina resultando en una caída), de ausencia atípico (episodios de mirada perdida), y mioclónicas (breve tironeo musculares). Convulsiones generalizadas tónicas-clónicas y parciales complejas también pueden ocurrir. Niños que están diagnosticados con este síndrome pueden tener alguna discapacidad intelectual, discapacidad de desarrollo, y problemas de comportamiento. El síndrome de Lennox-Gastaut puede ser causada por malformaciones del cerebro, asfisia perinatal, lesión en la cabeza severa, infecciones del sistema nervioso, y causas heredadas metabólicas y degenerativas. En 30% - 40% de las causas, ninguna causa se encuentra.

Síndrome de Lyell: Una reacción severa y frecuentemente fatal usualmente a drogas, pero en ocasión a una infección o un cáncer que está caracterizada por formación bullosa, separación de la piel, y pérdida de la piel dejando áreas falta de protección. Esta enfermedad es considerada una forma más severa de síndrome de Stevens-Johnson.

Síndrome de Stevens-Johnson: Una erupción de la piel inflamatoria que es severa y a veces fatal afectando los niños y adultos jóvenes. Está caracterizada por el inicio agudo de bullas de fiebre en la piel y úlceras en los labios, ojos, nariz, genitales, y en las vísceras internas. Las causas pueden ser una reacción alérgica a una droga, una infección, o la terapia de radiación.

Síndrome de West: Una forma catastrófica de epilepsia caracterizada por espasmos infantiles que usualmente empieza durante el primer año de vida, típicamente entre los 4 y 8 meses. Las convulsiones consisten de un doblado del cuerpo agudo con rigidización y extensión de los brazos y piernas. Los espasmos tienen la tendencia de ocurrir después de despertar o de comer y frecuentemente ocurren muchos espasmos a la vez, uno detrás de otro, y puede ocurrir varias veces diariamente. El síndrome de West usualmente deja de ocurrir a los 5 años, pero otros tipos de convulsiones o síndrome de Lennox-Gastaut le siguen.

Suplemento dietético: Un producto ingerido con el propósito de aumentar la nutrición que se encuentra en una dieta regular. El suplemento puede incluir uno o más de los siguientes: vitaminas, minerales, o un producto botánico.

Tomografía de emisión de positrones: Un escáner nuclear en tres dimensiones que produce información sobre la función y estructura del cerebro.

Tumor cerebral: Una masa a dentro del cerebro que origina de crecimiento anormal de células cerebrales, neuronas, o células de apoyo.

Para información adicional:

Visítenos por el internet en epilepsallianceyfl.org
nos puede llamar al 877-55-epilepsy (877-553-7453).

**CONVIÉRTASE EN UN AFICIONADO DE
EPILEPSY ALLIANCE FLORIDA**

MIAMI:

Tel: (305) 670-4949

Fax: (305) 670-0904

Sirviendo los condados de Miami-Dade y Monroe

FORT LAUDERDALE OFFICE

Tel: (954) 779-1509

Fax: (954) 779-1549

Sirviendo el condado de Broward

PALM BEACH

Tel: (561) 478-6515

Fax: (561) 687-9318

Sirviendo los condados de Indian River, Martin, Okeechobee,
Palm Beach y St. Lucie

JACKSONVILLE

Tel: (904) 731-3752

Fax: (904) 730-2329

Sirviendo los condados de Baker, Clay, Duval, Flagler, Nassau,
St. Johns y Volusia

GAINESVILLE

Tel: (352) 378-4324

Fax: (352) 378-4227

Sirviendo los condados de Alachua, Bradford, Citrus, Columbia,
Dixie, Gilchrist,
Hamilton, Hernando, Lafayette, Lake, Levy, Marion, Putnam,
Sumter, Suwannee y Union

PENSACOLA

Tel: (850) 433-1395

Fax: (850) 433-2006

Sirviendo los condados de Escambia, Santa Rosa, Okaloosa y
Walton

*Esta publicación fue posible gracias a la contribución del
Departamento de Salud de la Florida.*



THE POWER OF LOCAL

epilepsyalliancefl.org
(877) 553-7453



EpilepsyAFLA