



CÓMO AFRONTAR LA EPILEPSIA

Una guía para pacientes
y familiares



COORDINADOR:

Dr. Miguel Rufo Campos



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA

SEN Grupo de
Epilepsia

CÓMO AFRONTAR LA **EPILEPSIA**

Una guía para pacientes
y familiares

COORDINADOR:

Dr. Miguel Rufo Campos

AUTORES:

Dr. Ángel Pérez Sempere

Dr. Juan Carlos Sánchez Álvarez

Dra. M^ª Dolores Morales Martínez

Dra. Mercedes Martín Moro

Dr. Jerónimo Sancho Rieger

Dra. Maribel Forcadas Berdusan

Dr. Carlos Casas Fernández

Dr. Pedro J. Serrano-Castro

Dra. Pilar de la Peña Mayor

Dr. Miguel Rufo Campos

Dr. Javier López-Trigo

Edita:  **Entheos**

Paseo de la Castellana 210 – Piso 10 – Oficina 7 28046 Madrid
entheos@ditorialentheos.com

© 2005 Pfizer
ISBN: 84-934269-3-8

Ilustradores: Rafael Broseta y David Belmonte

Depósito Legal:

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida, ni en todo ni en parte, ni registrada en o transmitida por un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sea mecánico, fitoquímico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia, o por cualquier otro, sin el permiso previo por escrito de los autores.

Prólogo	5
María Jesús Montero	
Prólogo	7
Francisca Lozano García	
Introducción	9
Dr. Miguel Rufo Campos	
1. ¿Conocemos la epilepsia?	11
Dr. Ángel Pérez Sempere	
2. Crisis epiléptica. Síndrome epiléptico. Enfermedad epiléptica	23
Dr. Juan Carlos Sánchez Álvarez	
3. ¿Qué debemos hacer cuando nos encontremos ante una crisis epiléptica?	37
Dra. M ^a Dolores Morales Martínez	
4. ¿Qué puede provocar o favorecer una crisis epiléptica?	45
Dra. Mercedes Martín Moro	
5. Tratamiento farmacológico de la epilepsia	51
Dr. Jerónimo Sancho Rieger	
6. Tratamiento quirúrgico de las epilepsias y otras terapias alternativas	63
Dra. Maribel Forcadad Berdusan	
7. Calidad de vida y epilepsia. Reflexiones prácticas para las diferentes edades de la vida	75
Dr. Carlos Casas Fernández	
8. Legislación: Lo que se nos permite hacer a las personas epilépticas	91
Dr. Pedro J. Serrano-Castro	
9. Embarazo y epilepsia	107
Dra. Pilar de la Peña Mayor	
10. El papel de las asociaciones	117
Dr. Miguel Rufo Campos	
En la Web	129
Glosario de términos en epilepsia	133
Dr. Javier López-Trigo	

Prólogo

Tengo la gran satisfacción de prologar la guía que bajo el título, *Cómo Afrontar la Epilepsia*, ha sido elaborada por un grupo de neurólogos de gran prestigio y expertos en la materia, con el objetivo de transmitir a sus pacientes y familiares conocimientos y consejos sobre la mejor manera de actuar ante esta enfermedad.

Se trata de un trabajo que, lejos de deberse a la casualidad, es fiel resultado del entusiasmo y la dedicación que me consta que el grupo de autores ha invertido en su elaboración. Una muestra de ello es, sin duda, el notable esfuerzo desarrollado en aras de lograr una mayor claridad para que, a través de expresiones sencillas y frases coloquiales, y sin merma de la exhaustividad científica, la información sea inteligible y útil para un público que no siempre está familiarizado con los tecnicismos habituales que se emplean en la profesión médica.

Asimismo, los lectores de esta guía tendrán la oportunidad de clarificar ideas y adquirir o afianzar conocimientos acerca de un tema de suma complejidad como es la epilepsia, que trasciende el ámbito sanitario, y a los cuales sólo se llega tras muchos años de experiencia acumulada en las historias clínicas de cientos de pacientes epilépticos, y de observación minuciosa de sus crisis y sus registros electroencefalográficos. En otras palabras, los pacientes y sus familiares podrán acercarse y conocer con mayor profundidad esta enfermedad, no sólo como problema de salud, sino desde otras perspectivas que también se han querido abordar en este trabajo, como cuestiones de la legislación actual que concierne a estos pacientes, o aspectos sociales que influyen en la mejora de su calidad de vida.

El Sistema Sanitario Público de Andalucía, a través de su visión de calidad e innovación, ha apostado sin resquicios por una sanidad que aborde progresivamente los problemas de salud con carácter integral, incorporando a cada uno de los procesos asistenciales los diferentes ámbitos, disciplinas y profesionales necesarios para la mejor superación de cada problema de salud. Es sabido que, en el caso de la epilepsia,

las familias y los propios pacientes juegan un papel imprescindible, por lo que considero notablemente acertado el planteamiento de concebir una guía dirigida precisamente a las personas que, junto a los profesionales, constituyen la otra parte fundamental del proceso de atención a los afectados.

Como máxima responsable de la sanidad andaluza, tengo el convencimiento de que esta guía va a enriquecer las relaciones de los profesionales que tratan la epilepsia con sus pacientes y con los familiares, los cuales sufren la enfermedad epiléptica casi al mismo nivel que los propios pacientes.

Por ello, sólo me resta expresar mi firme respaldo a los trabajos de este tipo, que considero instrumentos esenciales para la población afectada, así como transmitir mi agradecimiento a todos los grupos de trabajo que se afanan en realizarlos. En esta ocasión, quiero felicitar especialmente al Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología, al que animo a seguir trabajando en la misma línea, y a dignificar la profesión haciendo realidad proyectos que contribuyen a aliviar y a mejorar la calidad de vida de los enfermos y las familias que padecen este problema de salud.

María Jesús Montero
Consejera de Salud
Junta de Andalucía

Prólogo

Desde el Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología, se nos ha brindado la oportunidad a todas las Asociaciones de España relacionadas con la epilepsia a participar en la edición de este libro, y personalmente además, de poder plasmar unas palabras en sus páginas.

Palabras de gratitud a los profesionales que nos han tendido su mano para empezar a recorrer un camino duro, de marginación, soledad y desolación, difícil de aceptar y comprender cuando tienes que afrontar la realidad.

Desde este momento se ha abierto una puerta hacia el futuro, puerta que las asociaciones de pacientes y familiares epilépticos estamos dispuestas a defender hasta el final, donde los profesionales cumplan su cometido y sólo se oigan palabras de aliento, solidaridad, apoyo y comprensión para que esta enfermedad se lleve con dignidad.

Se ha plantado una semilla que entre todos cuidaremos con cariño y protegeremos de toda adversidad para unirnos en una misma lucha, donde pacientes y familiares se puedan sentir orgullosos de los profesionales que los atienden y de las asociaciones que los representan.

Queremos enviar un mensaje a las compañías biomédicas para que con su esfuerzo y nuestro apoyo, se impulse la investigación de nuevos tratamientos que nos ayuden a mejorar la vida de estos enfermos.

Estamos seguros que en pocos años esta semilla se convertirá en un gran árbol donde todos nos podamos cobijar, y donde las generaciones futuras sólo tengan que observar cómo los epilépticos ya no tendrán que luchar por su dignidad, únicamente afrontar su enfermedad.

Queremos felicitar al Grupo de Epilepsia de la SEN por la publicación de estas Guías, y por su constante esfuerzo a favor de mejorar las condicio-

nes de vida del paciente epiléptico y de sus familiares, a la vez que agradecer a la compañía biomédica Pfizer su notable colaboración en la presente obra.

Les agradecemos sinceramente la confianza puesta en las asociaciones.

Francisca Lozano García
Presidenta de APEMSI
En nombre de las Asociaciones
de Epilepsia

Introducción

Los detentadores del poder suelen decir que las instituciones están por encima de las personas, pero son las personas, y no las instituciones, las que sangran si se las hiere, las que sufren si se las golpea, las que lloran si se destruyen sus pertenencias. Este libro está realizado por un puñado de profesionales pertenecientes al Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología, y aunque con la inestimable ayuda de la compañía biomédica Pfizer, de las sociedades científicas y de las distintas asociaciones de epilepsia de nuestro país, tened por seguro que el principal objetivo de nuestro trabajo han sido nuestros pacientes y sus familiares, a los que sentimos tan de cerca.

Como recuerda repetidas veces Javier Sádaba en su libro "Saber vivir", los únicos placeres que cuentan son aquellos que se viven. Quizá sea por ello, que como neurólogos dedicados a la epilepsia, enamorados de nuestra profesión, hemos querido plasmar en estas páginas toda nuestra experiencia, todos nuestros conocimientos y todos nuestros sentimientos. Y hemos querido hacerlo de una forma espontánea y clara. Con numerosos dibujos y esquemas que hagan fácil y sencillo todo lo que rodea a la enfermedad epiléptica.

El libro se ha dividido en diez capítulos que tratan de dar respuesta a todos los problemas que en nuestra experiencia hemos captado que preocupan a los pacientes y sus familiares: hemos tratado de explicarle qué es la enfermedad epiléptica, sus diferencias con los síndromes y las crisis, qué es lo que debemos hacer cuando nos encontramos a una persona con una crisis epiléptica, le vamos a explicar qué circunstancia puede provocar o favorecer una crisis, el tratamiento farmacológico y todas las novedades del tratamiento quirúrgico, qué sucede durante el embarazo de una mujer epiléptica, cuál es la calidad de vida del paciente epiléptico, qué dice la legislación sobre ellos, y cuál debe ser el papel de las asociaciones. Por último hacemos un pequeño glosario con todos los términos habitualmente utilizados por el profesional y que deben ser comprendidos por los pacientes y sus familiares de forma clara.

Dice Ortega que el hombre se ha formado en la lucha con lo exterior, y sólo le es fácil discernir las cosas que están fuera. Al mirar dentro de sí se le nubla la vista y padece vértigo. Por esta razón hemos intentado adentrarnos en nosotros mismos, poniéndonos en el lugar de las personas que sufren la enfermedad epiléptica y sus familiares. Y no os quepa la menor duda que nuestra última preocupación ha sido la de mirar hacia nuestro interior y expresar todo lo que de una u otra forma sentimos cuando nos enfrentamos a la epilepsia. Buscar nuevas soluciones a problemas muy viejos. Viajar todos juntos en busca, al menos, de una mejora en la calidad de vida. Que todos tengamos la sensación de que nunca caminaremos solos.

Para el poeta José Hierro el presente es como la "llama entre la madera y la ceniza". Nuestra llama se encuentra en la actualidad en el momento más dulce de la historia, con avances continuos en el tratamiento farmacológico y quirúrgico, con investigaciones que eran impensables hace unos años cuando se trataba de buscar una etiología, con el logro de alcanzar una merecida calidad de vida en el paciente epiléptico, y teniendo por fin siempre en cuenta, a los familiares que ayudan y sienten con el epiléptico. A todos ellos va dedicado esta guía.

Nuestro agradecimiento a los movimientos asociativos de pacientes por su interés en implicarse en la esfera profesional y su constante apoyo y ayuda al colectivo de neurólogos dedicados a la epilepsia. Especial reconocimiento al Grupo Pfizer por su inestimable apoyo logístico en la elaboración de esta guía y por su difusión, siendo conscientes que sin su ayuda no hubiera sido posible su realización.

Dr. Miguel Rufo Campos
Coordinador del Grupo de
Epilepsia de la SEN



¿Conocemos la epilepsia?

Dr. Ángel Pérez Sempere
Servicio de Neurología
Hospital General Universitario de Alicante
Alicante

1. LA EPILEPSIA ES UNA ENFERMEDAD NEUROLÓGICA QUE PUEDE AFECTAR A PERSONAS DE CUALQUIER EDAD, SEXO, RAZA, CLASE SOCIAL O PAÍS.
2. SE CALCULA QUE EN LA ACTUALIDAD 200.000 ESPAÑOLES PADECEN EPILEPSIA.
3. LA FALTA DE CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD OCASIONA QUE MUCHOS PACIENTES CON EPILEPSIA SUFRAN DISCRIMINACIÓN Y ESTIGMA SOCIAL.
4. LA HISTORIA MODERNA DE LA EPILEPSIA TIENE POCO MÁS DE CIENTO AÑOS Y ES MARAVILLOSO COMPROBAR LOS ENORMES AVANCES QUE HAN OCURRIDO EN ESTE CORTO ESPACIO DE TIEMPO, LO QUE NOS OBLIGA A SER OPTIMISTAS DE CARA AL FUTURO PRÓXIMO.

¿Conocemos la epilepsia?

Dr. Ángel Pérez Sempere
Servicio de Neurología.
Hospital General Universitario de Alicante
Alicante

¿QUÉ ES LA EPILEPSIA?

Cuando la mayoría de personas escuchan la palabra "epilepsia" en su mente aparece la escena de una persona que cae al suelo inconsciente, tiene sacudidas incontrolables, babea y pierde el control de la vejiga. Sin embargo, este tipo de crisis, que es la *crisis convulsiva generalizada*, es sólo un tipo de epilepsia. Hay muchos otros tipos de epilepsia, cada uno acompañado de un conjunto diferente de síntomas.



La epilepsia es un trastorno del cerebro en el cual sus células, que se llaman neuronas, transmiten a veces las señales en una forma anormal. Las neuronas envían señales a otras neuronas y músculos para producir pensamientos, sentimientos y acciones. La epilepsia altera la actividad normal de las neuronas y puede causar sensaciones, emociones y comportamientos extraños, espasmos musculares y pérdida del conocimiento.

¿QUIÉN PUEDE PADECER EPILEPSIA?

La epilepsia es una enfermedad neurológica que puede afectar a personas de cualquier edad, sexo, raza, clase social o país.



Según las estadísticas disponibles se calcula que en España hay 400.000 personas que padecen epilepsia en la actualidad, y cada año 20.000 personas desarrollan la enfermedad por primera vez. En el mundo se estima que 50 millones de personas padecen epilepsia.

Los niños y las personas mayores son los que tienen

mayor riesgo de padecer la enfermedad. Mucha gente piensa en la epilepsia como una enfermedad exclusivamente de niños y gente joven, pero no es así. La epilepsia es una enfermedad frecuente en las personas mayores y, según las estadísticas, 15 de cada 1.000 personas mayores de 75 años sufren epilepsia.

DISCRIMINACIÓN SOCIAL Y FALTA DE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

La falta de conocimientos sobre la enfermedad ocasiona que muchos pacientes con epilepsia sufran discriminación y estigma social. Vamos a exponer algunos ejemplos que ilustran esta realidad:

- En una encuesta realizada en China en 1992, el 72% de los padres declararon estar en contra de que su hijo se casara con una persona epiléptica.
- En Indonesia la epilepsia suele considerarse como el castigo de fuerzas oscuras desconocidas.
- En Uganda y otros países se considera, que la epilepsia es contagiosa, por lo que no se les deja comer con los demás.



- En la India y China la epilepsia puede ser causa de prohibir o anular un matrimonio.
- Hasta 1980 había Estados norteamericanos que prohibían casarse a las personas que padecían epilepsia.
- Hasta hace treinta años había Estados norteamericanos en los que era legal prohibir a las personas con epilepsia la entrada a restaurantes, teatros, centros recreativos y otros edificios públicos.
- En países desarrollados como Alemania, Italia y Estados Unidos únicamente están empleados la mitad de los pacientes con epilepsia en edad laboral, a menudo en trabajos por debajo de su capacidad potencial.

CAMINO DE ESPERANZA. UNA BREVE HISTORIA DE LA EPILEPSIA



La epilepsia es una enfermedad tan antigua como la humanidad. Para los pueblos primitivos la epilepsia era el castigo de los dioses o la posesión del enfermo por un demonio o espíritu maligno.

El término "epilepsia" deriva del griego *epilambaneim*, que significa "coger por sorpresa". La medicina griega fue la primera

en intentar despojar a la epilepsia de la aureola misteriosa y sobrenatural y de incluirla entre las enfermedades físicas. El famoso Hipócrates, 460 años antes de Cristo, en su obra titulada "Sobre la enfermedad sagrada", explicaba que la epilepsia no es más divina ni más sagrada que cualquier otra enfermedad y tiene un origen tan natural como las demás, localizando su origen en el cerebro.

A finales del siglo XIX se inicia la era moderna de la epilepsia. John Hugling Jackson, neurólogo inglés, establece en 1873 la definición de la epilepsia que ha permanecido vigente hasta la actualidad. Jackson definió la epilepsia como "una descarga súbita, rápida y excesiva de las células cerebrales".



En 1912 se empiezan a comercializar los primeros fármacos antiepilépticos. Unos años más tarde, en 1929 Hans Berger registra por primera vez en papel la actividad eléctrica cerebral, lo que se conoce como electroencefalograma.

En 1939 se descubrió el primer fármaco para el tratamiento de la epilepsia.

Durante los años siguientes se desarrollan nuevos fármacos antiepilépticos que mejoran notablemente las posibilidades de tratamiento para estos pacientes. Por otro lado continúan mejorándose también las técnicas de diagnóstico; así en 1972 el ingeniero británico Hounsfield descubre la tomografía computarizada (TC) y en 1974 se instala el primer aparato de TC. Además, en 1983 se instala en Europa el primer aparato de resonancia magnética con fines clínicos. Estas dos pruebas de imagen, especialmente la resonancia magnética, han revolucionado el diagnóstico de la epilepsia.

En los últimos quince años el campo de los fármacos antiepilépticos ha experimentado un importantísimo avance con la comercialización de nuevos compuestos eficaces y seguros para el tratamiento de la epilepsia.



PRONÓSTICO

Con el tratamiento adecuado, el 70% de los pacientes epilépticos consiguen no tener crisis y un porcentaje importante puede dejar la medicación transcurridos unos años. Sin embargo, el 30% de los pacientes no consiguen controlar adecuadamente la enfermedad a pesar del tratamiento farmacológico.



Un aspecto que debe considerarse es el riesgo de lesiones relacionadas con las crisis epilépticas. Un estudio publicado en una prestigiosa revista médica norteamericana señaló que la mayoría de lesiones ocurrieron en relación a crisis convulsivas generalizadas y generalmente eran de carácter leve. Los autores concluían que en la mayoría de pacientes es innecesaria una restricción excesiva de las actividades diarias.

La epilepsia se asocia a mayor riesgo de mortalidad. Se estima que cada año uno de cada 1.000 pacientes fallece por causas relacionadas directamente con la epilepsia.

DECLARACIÓN EUROPEA SOBRE LA EPILEPSIA



En la reunión de Heidelberg (Alemania) el 25 de octubre de 1998, un grupo amplio de profesionales, representantes de asociaciones de pacientes, representantes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y expertos en salud de las universidades y gobiernos, realizaron la Declaración Europea sobre la Epilepsia, en la que reclamaron medidas urgentes sobre los siguientes aspectos:

- Mejorar la información de la sociedad respecto a la epilepsia.
- Eliminar la discriminación en el lugar de trabajo contra las personas con epilepsia.
- Ayudar a las personas con epilepsia a entender su enfermedad y hacerles posible la búsqueda del tratamiento apropiado y llevar una vida plena.
- Mejorar el conocimiento sobre la epilepsia de los profesionales de la salud y de otros profesionales.
- Asegurar la disponibilidad de medios técnicos, personal cualificado y de todos los fármacos disponibles, de modo que todos los pacientes puedan recibir un diagnóstico preciso y el tratamiento más adecuado.
- Fomentar la investigación en la epilepsia y en su tratamiento.
- Fomentar la cooperación entre los gobiernos, agencias sanitarias y sociales y las asociaciones profesionales dedicadas a la epilepsia.
- Apoyar la publicación de un "libro blanco" que sea una declaración detallada de salud pública sobre epilepsia en Europa.
- Proporcionar ayuda práctica a los países con servicios de epilepsia poco desarrollados dentro y fuera de Europa.

PERSONAJES CÉLEBRES CON EPILEPSIA

Siempre ha habido gente con epilepsia. A lo largo de la historia la epilepsia ha afectado a millones de personas. Si echamos la vista atrás llama la atención el gran número de personas célebres que han sufrido crisis epilépticas. Cuando una persona joven con epilepsia se sienta desanimado debe repasar la lista de personas cuya enfermedad no fue un obstáculo para desarrollar su potencial creativo (Tabla 1).



ESCRITORES

- Dante (autor de la "Divina Comedia")
- Sir Walter Scott (autor de "Ivanhoe")
- Jonathan Swift (autor de "Los viajes de Gulliver")
- Lewis Carroll (autor de "Alicia en el País de las Maravillas")
- Dostoievsky (autor de "Crimen y castigo" y "Los hermanos Karamazov")
- Tolstoy (autor de "Guerra y Paz" y "Ana Karenina")
- Agatha Christie (autora contemporánea de novelas de misterio)



LÍDERES MUNDIALES

- Alejandro Magno
- Julio César
- Napoleón Bonaparte



ARTISTAS

- Vincent Van Gogh (conocidísimo y maravilloso pintor)
- Handel (compositor del "Mesías")
- Paganini (probablemente el mejor violinista de la historia).
- Tchaikovsky (uno de los compositores rusos más famosos)
- Beethoven (probablemente el compositor más conocido del mundo)



CIENTÍFICOS

- Isaac Newton (probablemente el genio científico más importante de todos los tiempos)
- Alfred Nobel (el fundador de los afamados Premios Nobel)

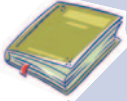
Tabla 1. Personajes célebres con epilepsia (algunos ejemplos).

¿DÓNDE PUEDO ENCONTRAR INFORMACIÓN SOBRE LA EPILEPSIA?

La mejor información sobre la epilepsia es la que puede proporcionarte el neurólogo o neuropediatra que te trata. No dudes en preguntarle.

Los neurólogos y neuropediatras que componemos el Grupo de Estudio de la Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología estamos comprometidos con el objetivo de mejorar el conocimiento de la sociedad acerca de esta enfermedad. Este libro es un ejemplo de ello. En la tabla adjunta se incluyen otros libros y páginas web donde encontrar información útil y de calidad sobre la epilepsia. Pero es importante insistir en que la información proporcionada está dirigida a complementar, no a reemplazar, la relación que existe entre un paciente y su médico.





LIBROS

- “Vivir y comprender la epilepsia”, 3ª edición.
Autor: Dr. José Luis Herranz.



PÁGINAS WEB

- 50 respuestas sobre las crisis epilépticas y la epilepsia.
Autores: Juan Carlos Sánchez Álvarez, Juan Galán Barranco, Pedro Serrano Castro.
Disponible en:
<http://www.neurosalud.com/pacientes/inicio/epilepsia.asp>
- MedlinePlus: Epilepsia
Un servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos.
Disponible en:
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/epilepsy.html>
- Fundación para la Epilepsia
Información en español sobre la epilepsia de la Epilepsy Foundation.
Disponible en:
<http://www.epilepsyfoundation.org/contestacion/index.cfm>
- Grupo de Estudio de Epilepsia
Página web del Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología.
Disponible en:
<http://www.epilepsia.sen.es/>



Crisis epiléptica

Síndrome epiléptico

Enfermedad epiléptica

Dr. Juan Carlos Sánchez Álvarez
Servicio de Neurología
Hospital Virgen de las Nieves
Granada

1. CRISIS EPILÉPTICA, SÍNDROME EPILÉPTICO Y ENFERMEDAD EPILÉPTICA SON CONCEPTOS DIFERENTES.
2. UNA CRISIS EPILÉPTICA SE DEBE A UNA ALTERACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO NORMAL DE UN GRUPO MÁS O MENOS AMPLIO DE NEURONAS CEREBRALES.
3. SE DICE QUE UNA PERSONA TIENE EPILEPSIA CUANDO HA TENIDO DOS O MÁS CRISIS EPILÉPTICAS ESPONTÁNEAS.
4. UN SÍNDROME EPILÉPTICO ES EL CONJUNTO DE FACTORES ASOCIADOS CON LAS CRISIS EPILÉPTICAS QUE PADECE UNA PERSONA, QUE NOS PERMITE ORIENTAR EL ESTUDIO COMPLEMENTARIO, TRATAR ADECUADAMENTE Y PRONOSTICAR SU EVOLUCIÓN.
5. EXISTEN NUMEROSOS TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICAS, SÍNDROMES EPILÉPTICOS Y CAUSAS DE EPILEPSIA.

Crisis epiléptica

Síndrome epiléptico

Enfermedad epiléptica

Dr. Juan Carlos Sánchez Álvarez
 Servicio de Neurología
 Hospital Virgen de las Nieves
 Granada

La epilepsia es un concepto médico muy amplio que engloba una serie de términos que deben ser conocidos para entender este proceso. Debemos diferenciar lo que es una crisis epiléptica, un síndrome epiléptico y qué se entiende por enfermedad epiléptica.

¿QUÉ ES UNA CRISIS EPILEPTICA?



Una crisis epiléptica es una manifestación clínica paroxística que aparece en una persona, de forma brusca e inesperada, y finaliza habitualmente de forma rápida, que se debe a una actividad anormal súbita, breve y transitoria, de un grupo de neuronas cerebrales más o menos amplio. Las neuronas se comunican entre sí por impulsos que tienen alguna similitud con los impulsos eléctricos;

pues bien, en una crisis epiléptica, algunas neuronas del cerebro descargan impulsos "eléctricos" excesivos (descarga epiléptica), debido a cualquier proceso que provoque una alteración en el funcionamiento normal de estas neuronas.

En ocasiones, el proceso desencadenante de una crisis epiléptica es conocido, pero aislado, como ocurre ante una intoxicación por drogas



o por una bajada excesiva de glucosa en la sangre y en el cerebro y no tiene por qué repetirse; este tipo de crisis se conoce como crisis provocadas o sintomáticas. En otras ocasiones, las crisis epilépticas aparecen de forma espontánea, es decir, no provocada por una causa desencadenante concreta y conocida, y éstas sí tienen tendencia a la

repetición. Para decir que una persona padece epilepsia es necesario que las crisis sean espontáneas y que sean repetidas, o sea, que tenga al menos dos crisis epilépticas. Y esto es importante, porque alrededor de la mitad de las personas que tienen una primera crisis espontánea no les repite más, y por lo tanto no padecen epilepsia.

Las crisis epilépticas por sí mismas no son un síndrome o una enfermedad, sino un síntoma o trastorno con muchas causas que producen irritación y funcionamiento anormal de las neuronas.

Las crisis epilépticas son de comienzo brusco y repentino y duran segundos o, a lo sumo, pocos minutos. Durante la crisis epiléptica se puede perder el conocimiento, tener movimientos rítmicos o no y la persona no se da cuenta de nada, o puede permanecer consciente y notar movimientos bruscos involuntarios o una sensación o emoción anormal. No todas las pérdidas de conocimiento brusca son crisis epilépticas, sino que la causa más frecuente son las lipotimias o síncofes, que son debidos a una disminución transitoria de la tensión arterial. Los síncofes tienen muchas causas, aunque la gran mayoría ocurren en personas sin ninguna enfermedad y suelen aparecer estando de pie, en ambientes calurosos, al levantarse de la cama o de la posición de





cucullas, etc. En general, en los síncope la persona se nota mareada segundos antes de perder el conocimiento, se pone muy pálida, se queda flácida y se recupera de forma rápida si se la deja tendida. Otros episodios con aparente pérdida de conocimiento y a veces con movimientos rítmicos o no, que pueden confundirse con una crisis epiléptica, son las crisis no epilépticas de origen psíquico (crisis histéricas). Existen otros trastornos menos frecuentes, que pueden aparentar y confundirse con crisis epilépticas.

Existen dos tipos fundamentales de crisis epilépticas: las crisis generalizadas y las crisis parciales o focales. En las crisis generalizadas, la descarga epiléptica afecta al mismo tiempo a toda la

superficie del cerebro, y en las crisis parciales o focales, la descarga epiléptica comienza en una zona concreta de la superficie del cerebro. Se llama foco epiléptico a la zona de neuronas alteradas donde comienzan las crisis parciales o focales. Hay veces que la descarga de un foco epiléptico de una crisis parcial o focal se extiende por toda la superficie del cerebro y se transforma en una crisis generalizada. En ocasiones, no se



puede saber con precisión si se trata de una crisis parcial o generalizada, y se denominan indeterminadas.

Hay muchas variedades de **crisis epilépticas generalizadas**. Entre las más frecuentes tenemos:

■ **Crisis generalizada convulsiva**

tónico-clónica. Se produce pérdida de conciencia brusca, rigidez de todo el cuerpo en un inicio (fase tónica) y después movimientos rítmicos de todo el cuerpo (fase clónica); durante este tipo de crisis se puede producir mordedura de la lengua, expulsión de orina, labios amoratados y la persona se puede lesionar



debido a la caída o a los movimientos. Al finalizar la crisis, la persona se va recuperando poco a poco, en varios minutos. Son las crisis más aparatosas y más serias. En una persona que esté bien controlada de las crisis epilépticas con medicación para la epilepsia, el abandono brusco del tratamiento puede ser motivo de aparición de este tipo de crisis.



■ **Crisis generalizada de ausencia.**

La persona se queda inmóvil, con el conocimiento perdido y con la mirada fija durante unos pocos segundos, alrededor de diez a quince. A veces pueden producirse movimientos oculares, parpadeo y de otras partes del cuerpo. La recuperación es instantánea y en muchas ocasiones pasan desapercibidas por su brevedad. Suelen iniciarse en la niñez o en la adolescencia y su

principal inconveniente es la gran frecuencia con que se producen, a veces varias en el día, por lo que pueden producir fallos de atención y de aprendizaje en el niño o adolescente.



■ **Crisis generalizada mioclónica.**

Se produce una sacudida brusca instantánea de todo el cuerpo o bien de una parte del cuerpo, sobre todo de los miembros superiores, que provocan una caída al suelo de la persona o de objetos que se tengan en las manos. Duran muy pocos segundos y cuando son leves pasan desapercibidas por no concederle importancia la persona que las padece o sus familiares, hasta que aparece otro tipo de crisis generalizada.

■ **Crisis generalizada atónica.**

La persona cae bruscamente por pérdida del tono muscular y de la conciencia durante muy pocos segundos y se recupera instantáneamente. Su gravedad reside en el gran riesgo de heridas o golpes en la cabeza. Suelen ir acompañadas de otros tipos de crisis, siendo raro que sea el único tipo de crisis que padezca una persona.



■ **Crisis generalizada de espasmo.**

Aparece en niños con meses de edad, y consiste en una flexión o extensión brusca del cuerpo y de la cabeza durante uno a cinco segundos. Suelen aparecer en salvas y ser muy frecuentes, a veces varias decenas en el día.

■ Hay otras variedades más raras de crisis generalizadas.

Igualmente hay muchos tipos de **crisis epilépticas parciales o focales**. Depende del sitio de la superficie del cerebro donde comience la descarga epiléptica y de su extensión o no a otras partes del cerebro. En términos absolutos, son más frecuentes que las crisis epilépticas generalizadas.

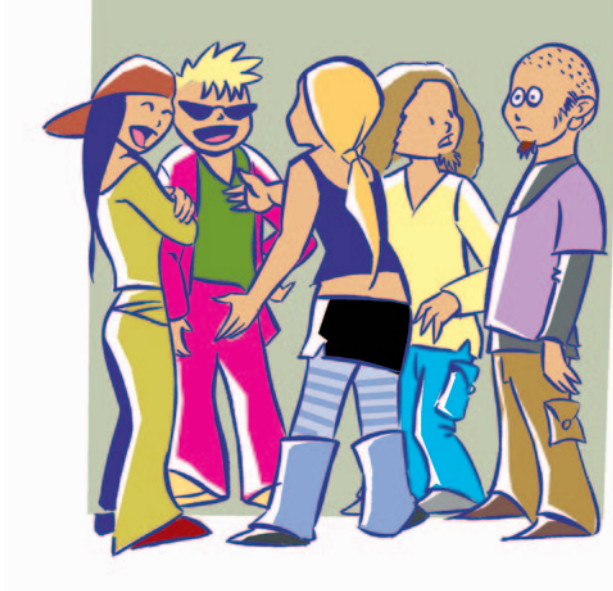


■ **Crisis parcial simple o elemental.** No se pierde el conocimiento y el trastorno que sufre la persona depende de dónde esté el foco epiléptico, ya que las diferentes zonas del cerebro tienen distintas funciones que se alteran durante las crisis epilépticas.

En una crisis parcial simple *motora* se producen sacudidas rítmicas de una parte del cuerpo durante segundos o minutos.

Otras crisis parciales simples producen una sensación o emoción anormal ("aura") y sólo se da cuenta la persona que la sufre. Pueden ser *sensitivas*, con un hormigueo intenso en una parte del cuerpo que puede o no extenderse a otras zonas, o *visuales*, produciéndose visualización de luces o alucinaciones visuales durante poco tiempo, *olfativas*, *auditivas*, *gustativas*, o bien producirse *síntomas psíquicos*, con un pensamiento extraño, de aparición brusca y corta duración, como, por ejemplo, tener la sensación intensa de haber vivido una situación con anterioridad, sin ser real. A veces, consisten en *síntomas autonómicos*, como, por ejemplo, malestar intenso y extraño, u opresión en la boca del estómago que asciende o no hacia la cabeza, durante un corto espacio de tiempo.





■ **Crisis parcial compleja.** La persona pierde el conocimiento sin perder el tono muscular, se queda inmóvil sin responder varios segundos o unos pocos minutos y frecuentemente hace actos automáticos con la boca o con las manos, como movimientos de masticación y deglución, arreglar-se o componerse la ropa, etc. Otras veces se mueve como si estuviera consciente, pero su actuación es extraña, no reacciona al hablarle o lo hace de forma inapropiada. El conocimiento va recuperándose poco a poco, con un estado de confusión mental que dura varios minutos. Pueden o no debutar con una crisis parcial simple, el aura, que actúa como premonitoria de la crisis parcial compleja. Esto es debido a la extensión de la descarga epiléptica desde el foco de inicio hasta zonas de la superficie cerebral circundantes.

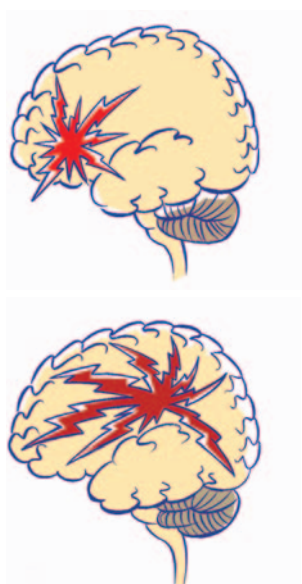
■ Cuando una crisis de inicio parcial simple o compleja se extiende por todo el cerebro se produce una **crisis parcial secundariamente generalizada**. Siempre es importante conocer cómo comienza una crisis epiléptica, porque de esta forma sabremos si se inicia en un foco epiléptico localizado o simultáneamente en todo el cerebro al mismo tiempo, y así se podrá realizar el diagnóstico, tratamiento y pronóstico más apropiado.

¿QUÉ ES UN SÍNDROME EPILÉPTICO?



Un síndrome epiléptico es un concepto mucho más amplio que el de crisis epiléptica y se puede definir como el padecimiento que sufre una persona caracterizado por la repetición de crisis epilépticas espontáneas, en el que se tiene en cuenta el tipo o tipos de crisis, la edad de comienzo, el momento de aparición, el curso evolutivo y la gravedad de las crisis, otras alteracio-

nes neurológicas o generales asociadas si las hay, aparte de las crisis y resultados de los estudios complementarios practicados, fundamentalmente de la electroencefalografía (EEG) y de la neuroimagen (escáner o resonancia magnética cerebral). En el diagnóstico de una persona con epilepsia (definida como la aparición de dos o más crisis epilépticas espontáneas), el diagnóstico del síndrome que padece es un punto muy importante, porque nos permite hacer un pronóstico y seleccionar el tratamiento adecuado, que no es el mismo para todos los tipos de síndromes.



Como las crisis epilépticas, los síndromes epilépticos pueden ser divididos en: parciales o focales, generalizados e indeterminados. En los síndromes parciales las crisis se originan en un foco epiléptico de una zona concreta de la corteza cerebral. En los generalizados, las descargas epilépticas afectan siempre a toda la corteza cerebral. En los indeterminados, o no se sabe si el inicio de las crisis epilépticas es focal o generalizado o coexisten ambos tipos de crisis epilépticas. Dentro del concepto de síndrome epiléptico se incluyen también aspectos relacionados con la causa de la epilepsia que padece una persona. Así, podemos hablar de síndro-

mes epilépticos idiopáticos, sintomáticos y criptogénicos. Un síndrome idiopático es aquel en el que existe una normalidad absoluta en el cerebro, desde el punto de vista estructural y metabólico, además de un desarrollo neurológico absolutamente normal; dentro de los síndromes idiopáticos se incluyen gran parte de los síndromes epilépticos de transmisión genética. Un síndrome es sintomático cuando se detecta una lesión estructural cerebral (como, por ejemplo, un tumor) o una alteración metabólica cerebral desencadenante. Un síndrome criptogénico es aquel en el que se sospecha que es sintomático pero no se puede demostrar la causa que lo origina con los estudios complementarios exhaustivos, por lo que también se denomina síndrome probablemente sintomático. Conforme han ido desarrollándose los medios diagnósticos, ya sea a nivel molecular o en las técnicas de imagen cerebral, han ido disminuyendo los síndromes epilépticos criptogénicos, aunque todavía no se conoce la causa que desencadena una epilepsia en muchas personas.



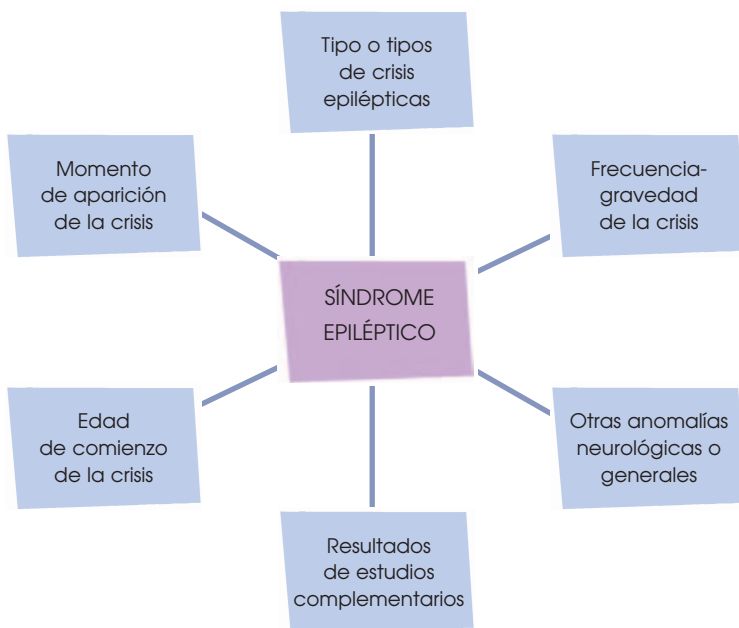
Existen numerosos síndromes epilépticos; algunos de los más frecuentes son: La "epilepsia de ausencias de la infancia", que cursa con crisis de ausencia generalizada y cuyo curso evolutivo habitualmente es favorable. La "epilepsia rolando-silviana o parcial benigna de

la infancia con puntas centro temporales", que cursa con crisis simples o complejas que a veces se generalizan, y suele desaparecer con el desarrollo del niño. La "epilepsia mioclónica juvenil", en la que se presentan crisis mioclónicas, asociadas o no a otras crisis generalizadas, y se suele controlar muy bien con la medicación antiepiléptica, aunque es necesario mantener el tratamiento mucho tiempo, a veces de forma indefinida. El "síndrome de Lennox-Gastaut", que puede cursar con varios tipos de crisis epilépticas, generalizadas y a veces parciales, y se asocia con retraso intelectual. El "síndrome de esclerosis temporal mesial", que se caracteriza por padecer la persona crisis parciales simples con síntomas autonómicos o psíquicos y crisis parciales complejas, aparece habitual-



mente en la segunda década, se asocian algunos fallos de memoria, no se controla del todo con medicación y mejora mucho con una intervención quirúrgica. Y muchos otros, que reúnen habitualmente características similares entre todas las personas que los padecen. A pesar de existir variados síndromes, a veces no es posible el diagnóstico del síndrome en algu-

nas personas que padecen crisis espontáneas recurrentes, por no reunir características específicas que lo permitan, sin que esto impida que puedan tener un tratamiento totalmente satisfactorio.



¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD EPILÉPTICA?

Se define enfermedad epiléptica a un padecimiento que cursa con crisis epilépticas, que está desencadenado por una enfermedad concreta bien establecida y de causa definida. Es diferente del concepto de síndrome epiléptico, puesto que un mismo síndrome puede estar desencadenado por causas diferentes o incluso no conocerse la causa. Se entenderá mejor con algunos ejemplos: Una alteración metabólica neuronal producida por una anomalía genética concreta, la enfermedad de Lafora (científico español), produce una forma de síndrome epiléptico grave que se conoce como epilepsia mioclónica progresiva, que a su vez puede estar producido por otras causas; la enfermedad de Lafora es la enfermedad epiléptica y la epilepsia mioclónica progresiva es el síndrome epiléptico sintomático que produce. Por otro lado, un síndrome epiléptico idiopático de causa genética puede estar determinado por una anomalía en diferentes genes y por lo tanto ese síndrome no se puede considerar como enfermedad epiléptica, puesto que distintas causas pueden producir una forma de presentación de epilepsia con comportamiento similar.



El mantener la división entre síndrome y enfermedad epiléptica tiene su importancia, puesto que a pesar de que a veces se pueden superponer, son todavía numerosas las formas de epilepsia en las que no se conoce una causa bien definida, y gracias al conocimiento de los síndromes se

puede orientar el estudio complementario más indicado, instaurar el tratamiento más adecuado y emitir un pronóstico en cuanto a la evolución del tipo de epilepsia que padece una persona.

Por lo tanto, ante una persona con supuestas crisis epilépticas, se deben formular siempre las siguientes preguntas:



1. ¿Se trata de crisis epilépticas o no?
2. ¿Qué tipo de crisis epilépticas son?
3. Atendiendo al tipo, frecuencia, gravedad y momento de aparición de las crisis, edad de presentación y otros factores, ¿se puede determinar el tipo de síndrome epiléptico?
4. ¿Cuál es la enfermedad de base que desencadena las crisis epilépticas?

Con la respuesta de todas ellas, sea positiva o negativa, se alcanzará el diagnóstico de precisión del tipo de epilepsia que padece esa persona y se podrá plantear el mejor manejo clínico posible.



¿Qué debemos hacer cuando nos encontremos ante una crisis epiléptica?

Dra. M^º Dolores Morales Martínez
Hospital Universitario Virgen Macarena
Sevilla

1. ACTUAR CON CALMA Y OBSERVAR LOS DETALLES.
2. PROTEGER DE LOS GOLPES Y EVITAR QUE SE DAÑE.
3. NO INTRODUZCA NADA EN LA BOCA.
4. PONER AL PACIENTE TUMBADO DE LADO Y ASEGURARSE QUE TIENE LAS VÍAS RESPIRATORIAS LIBRES (NO OBSTRUIR NARIZ O BOCA).

¿Qué debemos hacer cuando nos encontremos ante una crisis epiléptica?

Dra. M^ª Dolores Morales Martínez
Hospital Universitario Virgen Macarena
Sevilla

¿QUÉ SE DEBE HACER?

a) Mantenga la calma y no se asuste.

No sujete ni trate de reanimar a la persona; por lo general, ella recuperará la conciencia en pocos minutos. Aunque aparentemente no respire, no necesita respiración artificial. No intente sujetarlo para que no convulsione, sólo evite que se haga daño.



b) Evite que se haga daño.

Aléjelo de objetos que puedan hacerle daño u ocasionarle peligro. Sujételo, si es posible, para evitar que se haga daño al caer e intente tumbarlo de lado en el suelo o en una superficie blanda (cama, sofá, etc.). Colóquele una almohada o algo blando debajo de la cabeza para evitar que se golpee.

c) Ayúdele a respirar.

Intente despejar las vías respiratorias (nariz y boca) para ayudarlo a respirar. Afloje el cuello de la camisa, corbata u otra prenda ajustada que pueda dificultarle la respiración.

Una vez pasada la crisis, recuperará su ritmo respiratorio.



d) No interfiera en sus movimientos.

Tome su cabeza y evite que se golpee. Puede ponerlo de costado para que respire mejor y pueda expulsar los vómitos, si los hubiera. No trate de abrirle la boca a la fuerza. Solo conseguirá dañarle a él y a usted mismo. La mordedura de lengua ocurre en la primera

fase de la crisis y es un daño menor, al que le ocasionaría al intentar abrir la mandíbula en contracción durante la misma. No coloque pañuelos ni otros objetos entre sus dientes. Solo conseguirá dificultarle la respiración.

e) Observe atentamente todo lo que ocurre durante la crisis.

El elemento más útil para un adecuado diagnóstico de las crisis es un relato lo más detallado posible de todo lo que ocurre durante ellas. Esta información es más importante que cualquier prueba de diagnóstico que pueda efectuarse posteriormente. Recuerde que la crisis es

autolimitada y que es muy importante recordar las características de la misma para su correcto diagnóstico y tratamiento.



f) Espere pacientemente.

No es necesario llevar a la persona a un Servicio de Urgencia, excepto si la crisis dura más de quince minutos o si se repite una crisis tras otra sin recuperar la conciencia. Es frecuente que después de la crisis el paciente caiga en un sueño profundo o se encuentre cansado y algo desorientado. No le interrumpa, déjele descansar. Tras la crisis hablele, oriéntele y ayúdele en el traslado a su casa o trabajo. Déjelo descansar hasta que se recupere totalmente.



¿QUÉ NO SE DEBE HACER?



1. No es necesario realizar respiración artificial.

Los cambios de coloración de la piel se producen a causa de la reactividad de los vasos cutáneos. No hay riesgo de que el paciente se ahogue con su lengua.

Los ruidos se deben a la falta de coordinación de la respiración y al aumento de secreciones. Al terminar la crisis recuperará su ritmo respiratorio normal.

2. No se debe sacudir o golpear al epiléptico.

La crisis comienza y se interrumpe de forma espontánea. Son autolimitadas.





3. No hay que ponerle alcohol en la frente.

No hay razón para frotarle la frente con alcohol. Esta medida no tiene ninguna utilidad para controlar las crisis convulsivas, y en cambio se corre el riesgo de que se produzcan lesiones químicas si el alcohol entra en contacto con los ojos.

No hay que echarle agua ni realizar otras medidas para despertarle. El paciente estará sin conciencia mientras dure la crisis y sólo se le puede perjudicar.

4. No es útil administrarle medicamentos por la boca.

El epiléptico está inconsciente, el mecanismo para tragar está falto de coordinación en ese momento, por lo que se le puede provocar un cuadro de asfixia.

Además, los medicamentos anticonvulsivos no hacen efecto inmediatamente, por lo que no tienen efecto en una crisis aguda. Los cambios en el control de las crisis se aprecian cuando los fármacos ya han llegado a la sangre en cantidades suficientes y tras siete días como mínimo de iniciar un tratamiento.

Se puede administrar tratamiento sedante por vía rectal que se absorbe por el paquete venoso hemorroidal y pasa directamente a sangre, con una acción inmediata, igual que si se administrara por vía intravenosa.

No administrar fármacos por vía intramuscular, dado que la crisis ya ha terminado cuando inician su efecto y lo que se consigue es dejar al paciente más somnoliento después de terminar ésta.



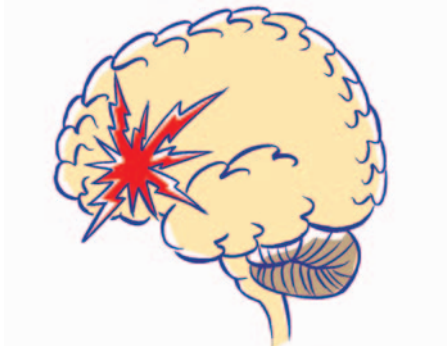
5. Pasada la crisis no se necesita ningún sedante.

Una vez que el epiléptico deja de convulsionarse y está dormido, ya no es necesario. Los medicamentos que se usan para interrumpir las crisis son sedantes de acción corta (su efecto dura entre 20-40 minutos), por lo que una vez pasada la crisis no tienen utilidad.



RESUMEN

- No es necesario realizar respiración artificial.
- Evite que se haga daño.
- Ayúdele a respirar.
- No interfiera en sus movimientos.
- Observe atentamente todo lo que ocurre durante la crisis.
- Espere pacientemente a que termine la crisis.
- No es necesario realizar respiración artificial.
- No se debe sacudir o golpear al epiléptico.
- No hay que ponerle alcohol en la frente.
- No es útil administrarle medicamentos por la boca.
- Pasada la crisis no se necesita ningún sedante.



¿Qué puede provocar o favorecer una crisis epiléptica?

Dra. Mercedes Martín Moro
Servicio de Neurología
Hospital General Universitario Gregorio Marañón
Madrid

1. ABANDONO DE LA MEDICACIÓN O EL OLVIDO DE LAS TOMAS.
2. INGESTA EXCESIVA DE ALCOHOL.
3. FALTA DE SUEÑO.
4. FIEBRE.
5. DROGAS Y FÁRMACOS.
6. LUCES INTERMITENTES, TELEVISIÓN, ORDENADOR, VIDEOJUEGOS SOLO AFECTAN AL 2% DE LOS PACIENTES EPILÉPTICOS.

¿Qué puede provocar o favorecer una crisis epiléptica?

Dra. Mercedes Martín Moro
Servicio de Neurología
Hospital General Universitario Gregorio Marañón
Madrid

La mayoría de los pacientes epilépticos en tratamiento están bien controlados y libres de crisis. Sin embargo, algunos factores pueden precipitar las crisis y hay que estar atentos a que esto no ocurra.

¿CUÁLES SON LAS CAUSAS QUE PUEDEN CONTRIBUIR A QUE APAREZCAN CRISIS?

1. La primera causa es el **abandono de la medicación o el olvido de las tomas**. La medicación antiepiléptica debe tomarse de forma regular y a las horas prescritas ya que el medicamento tiene una vida media en la sangre y debe cubrir las veinticuatro horas del día, puesto que pueden ocurrir también crisis durante la noche.



**NUNCA DEBE SUSPENDERSE
UN TRATAMIENTO SIN QUE
LO INDIQUE EL MÉDICO**



2. El consumo de alcohol muchas veces acompañado también del abandono de la medicación. Suelen ocurrir cuando ha habido una ingesta excesiva, en el período de caída de las concentraciones de alcohol y con mayor frecuencia si se asocia a la falta de sueño.

3. La falta de sueño.

Es otro factor que puede facilitar la presencia de crisis. Pueden ocurrir en las deprivaciones agudas o cuando se altera el ritmo de sueño especialmente en las epilepsias generalizadas. Se recomienda un horario de sueño regular y suficiente para el descanso necesario según la edad (entre siete y diez horas).



4. La fiebre.

Aunque las convulsiones febriles ocurren en los niños menores de cinco años, sin embargo la fiebre por un proceso infeccioso puede desencadenar crisis convulsivas en cualquier paciente epiléptico y a cualquier edad y con mayor frecuencia en el anciano. Se debe bajar la fiebre lo antes posible para evitarlas.



5. Las drogas y fármacos.

La cocaína puede causar crisis epilépticas y aumentar la frecuencia de las crisis en las personas epilépticas además de poder producir problemas vasculares, que pueden también originar crisis.





La *ingesta excesiva de cafeína* en algunos casos puede incrementar la frecuencia de crisis.

Algunos medicamentos, en especial los antidepresivos, antipsicóticos y los estimulantes del sistema nervioso, pueden inducir crisis en pacientes que estaban controlados. Su uso debe estar siempre indicado por un médico y su introducción debe hacerse lentamente.

Más raramente pueden producir crisis otros fármacos como los antimicrobianos, hipoglucemiantes, antihistamínicos, pero sólo en aquellos pacientes que tengan una susceptibilidad especial y que no se puede saber de antemano.



NO A LAS DROGAS Y AL ALCOHOL



6. Las luces intermitentes, la televisión, el ordenador y los videojuegos sólo afectan a las personas con epilepsias fotosensibles, que son el 2% de todas las epilepsias. Sólo en esos casos se recomienda ver la televisión a cierta distancia, usar ordenadores y videojuegos con pantallas protectoras y también hay que alejarse de las luces intermitentes en las discotecas.



7. La actividad física, el deporte, la dieta, las emociones, la actividad intelectual y las relaciones sexuales no tienen por qué influir en el control de las crisis, aunque algunos pacientes reconocen el estrés como un factor precipitante.



Tratamiento farmacológico de la epilepsia

Dr. Jerónimo Sancho Rieger

Unidad de Epilepsia. Servicio de Neurología

Hospital General Universitario de Valencia

1. LOS MEDICAMENTOS ANTEPILEPTICOS NO CURAN LA ENFERMEDAD PERO EVITAN QUE SE PRODUZCAN COMPLICACIONES, FACILITANDO QUE LA ENFERMEDAD SE CONTROLE Y EL PACIENTE QUEDE LIBRE DE CRISIS.
2. LA MEDICACIÓN DEBE TOMARSE DE FORMA CONTINUA Y REGULAR. HAY QUE INTENTAR TOMAR EL MEDICAMENTO SIEMPRE A LAS MISMAS HORAS, NO OLVIDÁNDOSE NINGUNA DOSIS.
3. NO HAY QUE SUSPENDER NUNCA BRUSCAMENTE LA MEDICACIÓN SIN CONSULTAR CON EL NEURÓLOGO.

Tratamiento farmacológico de la epilepsia

Dr. Jerónimo Sancho Rieger
*Unidad de Epilepsia. Servicio de Neurología
Hospital General Universitario de Valencia*

A sí como hay diversos tipos de epilepsia y síndromes epilépticos, provocados por distintas causas, también existen diversos tipos de tratamiento para la epilepsia.

El tratamiento etiológico, para combatir la causa que produce la epilepsia, es el ideal pero no siempre es posible. Sería el caso de una crisis epiléptica producida por una hipoglucemia, en que la corrección de la cifra de glucosa en sangre sería suficiente para evitar nuevas crisis epilépticas.

A la mayoría de los pacientes se les indica un tratamiento farmacológico antiepiléptico. Este tratamiento va encaminado a suprimir o disminuir el número de crisis epilépticas, disminuyendo la irritabilidad de las neuronas que las provocan.



Estos medicamentos, al no actuar sobre la causa de la enfermedad sino sobre el riesgo de que se presenten nuevas crisis epilépticas, no van a curar la enfermedad. Pero hay algunos tipos de epilepsia que tienden a autolimitarse, por lo que hay un cierto número de pacientes en los que desaparecen las crisis y puede suprimirse el tratamiento antiepiléptico.



La decisión de iniciar el tratamiento no es siempre fácil. Una premisa fundamental es que sólo deben ser tratados aquellos pacientes cuyo diagnóstico esté confirmado. El tratamiento, cuando se inicia, generalmente se mantiene durante varios años y no está libre de efectos secundarios, por lo que ante la duda es mejor revisar el diagnóstico. Después de una primera crisis, casi nunca se inicia el tratamiento, aunque es una decisión conjunta que tienen que tomar el médico y el paciente o sus familiares, dependiendo de las características de cada caso. Después de una segunda crisis no provocada por ninguna causa identificable, la posibilidad de presentar nuevas crisis es bastante alta por lo que se suele recomendar el inicio del tratamiento antiepiléptico.

La forma correcta de iniciar el tratamiento es administrar un solo fármaco antiepiléptico; es lo que se conoce como monoterapia. Suele comenzarse por dosis bajas que se van elevando poco a poco hasta llegar a una dosis terapéutica.



Si persisten las crisis se sube la dosis hasta que desaparezcan. Si a pesar del aumento de la dosis siguen persistiendo las crisis o



aparecen efectos secundarios, se cambia a otro tratamiento en monoterapia. Si el resultado de este otro tratamiento también fracasa, puede intentarse usar dos o más medicamentos antiepilépticos juntos, es lo que se conoce como biterapia o politerapia.

En un 20 a un 30% de los pacientes con epilepsia no se consigue un control satisfactorio de las crisis epilépticas, son las llamadas epilepsias farmacorresistentes. En estos casos se puede estudiar la pertinencia de un tratamiento quirúrgico. Si no está indicada la cirugía se pueden intentar otros tratamientos, como la colocación de un estimulador vagal.

Además de los distintos tratamientos, a todos los pacientes se les recomiendan unas normas generales como son llevar una vida sana tanto desde el punto de vista físico como psíquico, evitar el alcohol y las drogas, fomentar las relaciones personales, evitando el aislamiento social, y dormir las horas apropiadas observando un horario regular, intentando levantarse y acostarse siempre a las mismas horas.



TIPOS DE MEDICAMENTOS ANTIEPILÉPTICOS

Existen numerosos medicamentos antiepilépticos con eficacia sobre los distintos tipos de crisis epilépticas o síndromes epilépticos. La finalidad del tratamiento será tener la máxima eficacia posible sobre las crisis del paciente con los mínimos efectos adversos.

La elección del medicamento se debe realizar de forma individualizada según las características de cada paciente, como son la edad, sexo, el



tipo de crisis o síndrome epiléptico, la administración conjunta de otros medicamentos y la situación del paciente.

En la actualidad en España están comercializados cerca de veinte medicamentos antiepilépticos (Tabla 1).

Los fármacos antiepilépticos *clásicos*, son los que llevan más tiempo comercializados y por tanto

tienen la ventaja de ser bien conocidos por su eficacia y por sus efectos adversos. Sirven de comparación para los medicamentos que van saliendo, que los tienen que superar, bien teniendo una mayor eficacia o disminuyendo los efectos adversos.

Después de casi una década sin aparecer nuevos fármacos antiepilépticos empezaron a comercializarse una serie de medicamentos con acción antiepiléptica que se agrupan como *nuevos*. En general han mostrado la misma eficacia que los clásicos, aunque con menores efectos secundarios. En algunos pacientes que no habían obtenido respuesta con los fármacos clásicos pueden suprimir o disminuir el número de crisis.

EFICACIA DEL TRATAMIENTO Y PRONÓSTICO A LARGO PLAZO

En los pacientes con epilepsia que inician un tratamiento farmacológico, del 65% al 75% logran controlar sus crisis epilépticas con escasos efectos secundarios. Esto se puede conseguir con un solo medicamento (monoterapia) o con la combinación de dos o más medicamentos (politerapia). En el restante 25% a 35%, la medicación suele producir una mejoría de las crisis pero éstas persisten o aparecen efectos secundarios que obligan a disminuir la dosis del medicamento. En alguno de estos pacientes está indicada la cirugía u otras técnicas de tratamiento.

Aunque el tratamiento farmacológico es fundamentalmente sintomático, es decir, evita las crisis pero no cura la enfermedad. Se cree que el inicio temprano de la medicación y su uso correcto, pueden evitar com-

- FENOBARBITAL.
- FENITOÍNA.
- CARBAMACEPINA.
- CLONACEPAM.
- CLOBAZAM.
- ETOSUXIMIDA.
- PRIMIDONA.
- VALPROATO.
- GABAPENTINA.
- LAMOTRIGINA.
- VIGABATRINA.
- TOPIRAMATO.
- LEVETIRACETAM.
- OXCARBACEPINA.
- TIAGABINA.
- PREGABALINA.

Tabla 1. Fármacos antiepilépticos en el mercado español.

plicaciones de la epilepsia y favorecer el autocontrol de la misma. El porcentaje de curación depende del tipo de epilepsia. En las crisis que se inician en la infancia y la adolescencia, con mayor porcentaje de epilepsias generalizadas idiopáticas, existe una probabilidad de curación de hasta el 70%, no precisando más medicación al cabo de un período de dos a cinco años. En las crisis parciales o focales, que suelen ser las más resistentes al tratamiento, un 50% de los pacientes cuyas crisis se controlan completamente con la medicación consiguen prescindir del tratamiento al cabo de cinco años.

Cuando se inicia un tratamiento antiepiléptico se suele mantener, al menos, durante dos años. Después de dos a cinco años sin crisis, dependiendo del tipo de epilepsia, se puede tomar la decisión conjunta (médico y paciente) de ir dejando lentamente la medicación. Aproximadamente dos tercios de los pacientes que dejan de tomar la medicación continúan libres de crisis. En los pacientes que las crisis recurren, la administración nuevamente de la medicación suele controlar las crisis.

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LA MEDICACIÓN ANTEPILEPTICA



Un efecto secundario es un síntoma, generalmente desagradable, no relacionado con el efecto terapéutico que se busca al administrar una medicación.

Existen muchos efectos secundarios de la medicación antiepiléptica, el prospecto de los medicamentos es un buen ejemplo de ello, pero no hay que asustarse, y si se producen, en la mayoría de los casos no es necesario retirar el medicamento.

Los efectos secundarios más severos son los llamados idiosincrásicos, que consisten en una reacción alérgica individual al medicamento. Se suelen manifestar por erupción cutánea, picor y en algunas ocasiones fiebre. En estos casos es conveniente consultar lo antes posible con el médico o acudir a un Servicio de Urgencias.

Los efectos secundarios más frecuentes son los asociados al sistema nervioso central. Se manifiestan por sensación de sueño, dificultades de concentración, mareo o inestabilidad. Pueden producirse al iniciar el tratamiento y desaparecer posteriormente. En general son menores si iniciamos el tratamiento de forma lenta. Si persisten, disminuyen al disminuir la dosis de la medicación, siempre de acuerdo con el médico que ha prescrito el tratamiento.



Ante un efecto secundario hay que consultar al médico, pero nunca hay que abandonar el tratamiento de forma brusca.

INTERACCIONES MEDICAMENTOSAS



Algunos medicamentos pueden interferir con la medicación epiléptica, provocando bien una disminución de acción del medicamento o del antiepiléptico, o bien un exceso de acción que dé lugar a efectos secundarios. Por eso, siempre que se administre otro medicamento, es necesario advertirle al médico que se está tomando una

medicación antiepiléptica para que lo tenga en cuenta. Nunca hay que dejar la medicación antiepiléptica por haberse recetado otro medicamento, por ejemplo un antibiótico.

Los antiepilépticos nuevos tienen menos interacciones que los clásicos. Las interacciones más frecuentes son con los anticoagulantes, antibióticos y los anticonceptivos. Hay algunos antiepilépticos que administrados conjuntamente con los anticonceptivos disminuyen la eficacia de estos, por lo que hay que prescribir una dosis de anticonceptivo más alta si se quiere mantener su eficacia.

CÓMO HAY QUE TOMAR LA MEDICACIÓN ANTIPILEPÁTICA

Antes de iniciar el tratamiento hay que asegurarse lo más posible de que el paciente padece crisis epilépticas. La existencia de un foco irritativo en el electroencefalograma no justifica el inicio del tratamiento.

El tratamiento se inicia lentamente, aumentando progresivamente la dosis según las recomendaciones de su médico, hasta alcanzar una dosis considerada terapéutica. Si aparecen efectos secundarios, de acuerdo con el médico, se puede lentificar más la progresión de la dosis. Si las crisis no ceden se aumenta la dosis de la medicación.

Si aunque aumentemos la dosis de un primer antiepiléptico persisten las crisis o aparecen efectos secundarios importantes, lo más apropiado suele ser cambiar a otro antiepiléptico. Si con éste tampoco se controla al paciente, se puede recurrir a la politerapia (combinar dos o más antiepilépticos).



Hay diversas formas de presentación de los antiepilépticos (comprimidos, cápsulas, solución o sobres); en general, si uno está controlado, no es conveniente sin consultar con el médico cambiar de marca o de presentación, aunque sea el mismo compuesto.

Los medicamentos antiepilépticos se pueden tomar una, dos o tres veces al día, según sus características farmacológicas, generalmente en las comidas. Se pueden tomar antes, en o después de las comidas.



Salvo excepciones la comida no disminuye la cantidad de medicamento que pasa a sangre, aunque en algunos casos este paso se hace más lentamente.

Dado que lo que se pretende con la medicación antiepiléptica es mantener un nivel estable de medicación que evite la aparición de crisis, es imprescindible



tomar el medicamento de forma continua y regular. Hay que intentar siempre tomar el medicamento a las mismas horas.

El olvido de la toma del medicamento produce un descenso del medicamento en sangre y un mayor riesgo de tener crisis epilépticas.

Una persona con epilepsia nunca tiene que tomar la decisión de suspender de forma brusca la medicación sin consultar con el neurólogo, ya que tiene el riesgo de un aumento de la frecuencia y severidad de sus crisis, que puede tener graves consecuencias. En caso de olvidarse tomar una dosis, hay que intentar recuperarla lo antes posible.

Si un paciente no tiene crisis epilépticas durante un período de dos a cinco años puede plantearse, de acuerdo con su neurólogo, la posibilidad de retirar la medicación. Esta retirada debe hacerse de forma muy lenta y gradual, durante meses, para evitar al máximo las posibilidades de recurrencia.

Aparte de tomar la medicación de forma correcta, es importante que el paciente siga unas normas de conducta, tales como evitar la falta de sueño, durmiendo de forma regular un número suficiente de horas de sueño, y no tomar alcohol ni drogas. En caso de fiebre alta es conveniente el uso de antitérmicos lo antes posible para bajar la fiebre. *Ver estimulador vagal en el glosario.*



1. Iniciar el tratamiento lentamente aumentando la dosis progresivamente hasta alcanzar una dosis considerada terapéutica.
2. Tomar la medicación una, dos o tres veces al día, según las prescripciones de su médico. Generalmente con las comidas.
3. Es imprescindible tomar la medicación de forma continua y regular. Intentar tomar la medicación siempre a las mismas horas, no olvidándose ninguna toma.
4. En caso de olvidarse una dosis, hay que intentar recuperarla lo antes posible.
5. No hay que suspender nunca la medicación sin consultar con su neurólogo.
6. Después de dos a cinco años de tomar la medicación y estar libre de crisis, el médico y el paciente pueden tomar la decisión conjunta de ir retirando la medicación. Esta retirada debe hacerse de forma muy lenta, durante varios meses.
7. Además de tomar la medicación correctamente, hay que evitar la falta de sueño, durmiendo de forma regular un número suficiente de horas de sueño, y no tomar alcohol ni drogas.



Tabla 2. Cómo tomar la medicación antiepiléptica.



Tratamiento quirúrgico de las epilepsias y otras terapias alternativas

Dra. Maribel Forcadas Berdusan
*Servicio y Cátedra de Neurología
Hospital de Cruces
Baracaldo (Vizcaya)*

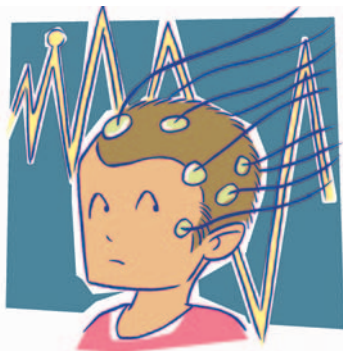
1. EL TRATAMIENTO QUIRÚRGICO ES UNA OPCIÓN PARA EPILEPSIAS DE DIFÍCIL CONTROL.
2. SÓLO UN PEQUEÑO GRUPO DE PACIENTES EPILÉPTICOS PUEDEN BENEFICIARSE DE ESTE TIPO DE TRATAMIENTO.
3. LA SELECCIÓN DE ESTOS PACIENTES DEBE HACERSE EN UNIDADES DE EPILEPSIA.
4. TANTO EL ESTIMULADOR DEL NERVI VAGO COMO LA DIETA CETO-GÉNICA SON ALTERNATIVAS TERAPÉUTICAS PARA PACIENTES CON EPILEPSIAS GRAVES QUE NO SE CONTROLAN CON OTROS TRATAMIENTOS.

Tratamiento quirúrgico de las epilepsias y otras terapias alternativas

Dra. Maribel Forcadás Berdusan
 Servicio y Cátedra de Neurología
 Hospital de Cruces
 Baracaldo (Vizcaya)

La mayor parte de pacientes con epilepsias controlan bien sus crisis con medicamentos antiepilépticos. Existe un pequeño grupo (aproximadamente el 30% de todos ellos) que siguen sufriendo crisis o “ataques” a pesar de diferentes cambios, tanto en las dosis como en los fármacos. Los neurólogos decimos que padecen epilepsias refractarias al tratamiento farmacológico o epilepsias farmacorresistentes y pueden ser candidatos a otros tipos de alternativas terapéuticas.

Este grupo de enfermos debe ser tratado por especialistas en Unidades de Epilepsia. Antes de decidir que son candidatos a tratamiento quirúrgico es necesario descartar otros posibles diagnósticos, en especial:



a) Crisis pseudoepilépticas o crisis “psicógenas”. Desde el punto de vista clínico a veces son difíciles, incluso imposibles, de diferenciar de una crisis epiléptica. En algunos casos es necesario ingresar al paciente para practicarle una monitorización de larga duración con registro electroencefalográfico (EEG) y vídeo (vídeo-EEG), para poder registrar los “ataques”

que presenta y llegar al diagnóstico correcto. En el momento que el paciente tiene una crisis epiléptica el trazado EEG es anormal, apareciendo una actividad “irritativa”. Si lo que sufre es una crisis psicógena el

EEG será normal. Es importante resaltar que un 20% de los pacientes que son enviados a centros especializados como imposibles de controlar con fármacos no son epilépticos e incluso se puede llegar a suprimir el tratamiento.

b. Síncopes. Existen diversos tipos, pero los que más problemas de diagnóstico diferencial nos plantean con las epilepsias son los de origen cardíaco. Como en el caso anterior, la solución en muchos casos nos la da la monitorización, en estos casos simultánea, del corazón y del cerebro (electrocardiograma y vídeo-EEG).



En los casos en que el diagnóstico de epilepsia es de certeza y nos vayamos a plantear la posibilidad de un tratamiento quirúrgico debido a una falta de control de las crisis, hay una serie de preguntas que es necesario contestar:

¿QUIÉN SERÁ LA PERSONA CANDIDATA A TRATAMIENTO QUIRÚRGICO?



La que sufra una epilepsia cuyas crisis no se controlen de manera adecuada mediante tratamiento con fármacos. Hoy en día los especialistas sabemos que en este grupo hay determinados tipos de epilepsias que tienen muy buenos resultados si se tratan quirúrgicamente. La más frecuente de ellas es la epilepsia del lóbulo temporal, sobre todo la que cursa con esclerosis del

hipocampo. En algunos de estos casos se puede llegar al 70-80% de control total de las crisis y en casos seleccionados se puede incluso hacer una supresión total de la medicación después de la intervención. Pero no todos los casos tienen tan buenos resultados. Dependiendo del tipo de epilepsia o síndrome epiléptico pueden disminuir estos porcentajes de éxito, así como la posibilidad de suprimir de manera total la medicación.

¿CUÁNDO SE PODRÁ REALIZAR ESTE TIPO DE TRATAMIENTO?



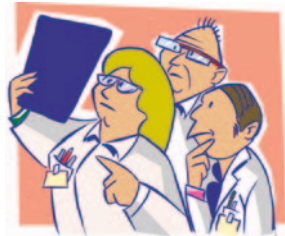
Es necesario que pase un tiempo desde que el enfermo comienza con sus crisis, se le diagnostica y se le pone tratamiento hasta que podamos decir que no va a responder a los medicamentos. En general deben pasar entre uno y dos años, dependiendo de la edad y del enfermo, en cualquier caso debe haber recibido tratamiento con varios fármacos antiepilépticos sin éxito.

No sólo el tiempo de evolución es importante, también lo es la repercusión que las crisis tengan en la vida personal, laboral y social del paciente. Hay personas que prefieren tener tres o cuatro crisis todos los meses, que según ellos no les interfieren en su vida, antes que plantearse una anestesia y una "cirugía de la cabeza", mientras que otras no soportan ni tan siquiera una crisis cada dos meses.

El tipo de crisis, indudablemente, también es importante; no es lo mismo tener crisis durante las cuales el enfermo es consciente de lo que le pasa y lo que hace, que tenerlas con pérdida de conciencia, convulsiones, caídas bruscas al suelo o con "pérdidas de orina".



¿DÓNDE SE REALIZARÁ LA SELECCIÓN DE LOS PACIENTES CANDIDATOS O NO AL TRATAMIENTO QUIRÚRGICO?



Ésta debe hacerse en Unidades de Epilepsia, formadas por varios profesionales y que dispongan de todo lo necesario para la realización del diagnóstico preciso y la cirugía posterior.

¿CÓMO SE REALIZA LA SELECCIÓN DEL CANDIDATO?

Ésta es quizá la pregunta más importante. El tratamiento quirúrgico de la epilepsia conlleva una serie de riesgos y su indicación debe ser muy selectiva para poder garantizar unos buenos resultados.

Un dato muy importante que es necesario que todos los pacientes conozcan bien (y no se dejen engañar por publicidades carentes de garantía científica)

es que *el tratamiento quirúrgico no cura de manera definitiva la epilepsia* y muchos pacientes deberán seguir tomando sus pastillas. Tras esta información, la pregunta inmediata es: ¿entonces para qué me opero, doctor?; la respuesta es muy sencilla: para conseguir que las crisis epilépticas que usted sufre, y que son imposibles de controlar con el tratamiento que ha llevado hasta ahora, se *controlen* mediante el tratamiento quirúrgico.

En general estos pacientes tienen un tratamiento complicado y toman una media de dos a cuatro fármacos antes de la intervención. Tras la misma, la mayoría de ellos queda con un fármaco y en dosis única o incluso sin tratamiento.





La mayor dificultad y al mismo tiempo la mayor garantía de éxito está en la correcta selección del paciente candidato a tratamiento quirúrgico de la epilepsia. Para su estudio es necesario que ingrese en una Unidad de Epilepsia (recinto dedicado al estudio de pacientes epilépticos) para que realice una prueba llamada monitorización de larga duración vídeo-EEG, que consiste en permanecer en la Unidad el tiempo necesario

para que se registren varias crisis de las que presenta habitualmente el enfermo (si tiene varios tipos, hay que registrarlos todos). Para esto se colocan pegados en la cabeza una serie de electrodos especiales que nos muestran la actividad del cerebro en el EEG. Una cámara de vídeo nos permitirá ver durante las veinticuatro horas todo lo que hace el paciente y podremos analizar con detalle lo que le sucede durante la crisis y relacionarlo con exactitud con lo que ocurre en el registro EEG. Es necesario disminuir o suspender el tratamiento del paciente para favorecer la aparición de crisis y realizar la monitorización en el menor tiempo posible. Durante todo el tiempo es imprescindible que una enfermera vigile al paciente para poder valorar los trastornos neurológicos que sufre antes, durante y después de las crisis, si precisa administrarle algún tratamiento y para que la calidad del registro EEG sea impecable y el neurólogo pueda valorar con precisión las características de las crisis.



Además de este registro hay que realizar a todos los pacientes una resonancia magnética (RM) con un protocolo especial, un estudio neuropsicológico y un test de calidad de vida (QUOLI 31). En casos concretos hay que realizar otras exploraciones (SPECT, PET... etc.).

Existen casos de epilepsia graves producidos por diversos tipos de lesiones cerebrales, y que tienen su origen fuera del lóbulo temporal, en los que la selección de los pacientes es más complicada y precisan para su



estudio, además de todo lo mencionado, exploraciones mucho más agresivas, como son la colocación de electrodos dentro del cráneo, para tratar de localizar con precisión el origen de las crisis. La colocación de las denominadas mantas o tiras de electrodos subdurales se realiza en quirófano y se precisa una operación para realizarla. Una vez colocadas el

paciente debe ser trasladado a la Unidad de Epilepsia para la monitorización vídeo-EEG, como ya hemos explicado.

Una vez finalizadas todas las exploraciones la decisión de si el paciente es candidato a tratamiento quirúrgico de epilepsia o no se toma en una sesión en la que están presentes todos los especialistas que han tomado parte en su estudio. La decisión final siempre será del paciente, una vez que haya recibido toda la información pertinente.



En todos los casos, para que la operación sea posible, es necesario que el enfermo tenga un único "foco" epiléptico (deben coincidir los resultados de todas las pruebas) y que esté situado en una zona del cerebro que no sea esencial para la realización de una función importante, por ejemplo, para hablar. No todos los pacientes que realizan estas pruebas podrán ser operados.

Existe una técnica quirúrgica, realizada con un aparato llamado *gamma knife*, que consiste en "radicar" la zona de la lesión. Está indicada fundamentalmente en casos de malformaciones arteriovenosas, tumores y lesiones funcionales. La experiencia en epilepsias de difícil control es todavía pequeña y se ha realizado sobre todo en casos de tumores hipotalámicos y menos en epilepsias del lóbulo temporal. Las pruebas preoperatorias son las mismas que se realizan en pacientes tratados con



cirugía tradicional. Es menos agresiva, ya que no es necesario abrir el cráneo y por lo tanto reduce las complicaciones, pero la mejoría de las crisis no ocurre de forma inmediata sino gradual a partir de los nueve meses y hasta el año y medio de la intervención.

En los pacientes con epilepsias graves y que no sean considerados candidatos al tratamiento quirúrgico, por diferentes motivos, se pueden plantear otros tratamientos alternativos, como el estimulador del nervio vago y la dieta cetogénica, esta última sobre todo en casos de epilepsias infantiles.

Estimulador del nervio vago-VNS (generador y electrodo), se implanta debajo de la piel en la región infraclavicular, con anestesia general.

El electrodo se enrolla alrededor del nervio vago izquierdo. Un vez colocado se programa el generador utilizando un mando a través de la piel. La intensidad, frecuencia y el tiempo de funcionamiento se pueden modificar externamente mediante un programa de ordenador y dependerán de la eficacia del aparato y de cómo lo tolere el paciente. El enfermo dispone de un imán con el que en caso de necesidad, por ejemplo un aura prolongada, puede activar el generador aplicándolo de uno a tres segundos sobre el mismo. También puede bloquear la estimulación si lo mantiene apoyado durante más tiempo.

Los efectos adversos del estimulador que los pacientes refieren con más frecuencia son ronquera, tos, molestias al tragar, hipo, dolor de cabeza, náuseas o molestias de estómago. Tiene una duración limi-



tada que dependerá de las constantes utilizadas en su funcionamiento, pero que en general oscila entre cuatro y ocho años.

No debe colocarse en pacientes con asma severo o arritmias, en profesionales de la voz (cantantes) ni en niños con problemas para tragar. No se pueden suprimir los fármacos antiepilépticos que esté tomando el paciente, aunque sí puede disminuirse el número y las dosis. Un inconveniente es que el coste es muy alto.



Dieta cetogénica (DC). Tras mucho tiempo de estar en desuso por la gran cantidad de problemas que ocasiona, en los últimos años ha habido un resurgimiento de su uso, sobre todo en niños con epilepsias de difícil control. Existen diferentes tipos, pero todas están basadas en el hecho de que el hambre y la asociación de cetosis son eficaces para controlar las crisis, pero no se conoce bien el mecanismo mediante el cual actúa.

Esta dieta tiene un predominio de grasas con porcentajes pequeños de proteínas e hidratos de carbono. Es pobre en vitaminas B, C, D y calcio, por lo que debe darse suplemento de estos elementos. Antes de instaurar la dieta hay que hacer ayuno durante 36-48 horas, posteriormente se inicia de manera progresiva durante tres días. Al comienzo puede haber vómitos, hipoglucemias y deshidratación que producen un rechazo de la dieta. La valoración de su eficacia se hace a las 6-8 semanas. No está carente de efectos secundarios, a veces importantes (en un 10% de

casos), y no debe prolongarse durante más de dos o tres años puesto que es muy desequilibrada. A largo plazo pueden aparecer cálculos renales, estreñimiento, problemas metabólicos, infecciones de repetición, hipercolesterinemia y problemas de nutrición. Es fundamental la colaboración de un dietista y/o endocrinólogo. *Ver estimulador vagal en glosario.*





Calidad de vida y epilepsia. Reflexiones prácticas para las diferentes edades de la vida

Dr. Carlos Casas Fernández
Servicio de Neuropediatría
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca
Murcia

1. CONSIDERAR LA ENFERMEDAD COMO UNA MÁS DE LAS MUCHAS QUE PADECE EL SER HUMANO, LO QUE CONLLEVA A DESMONTAR TODOS LOS TABÚES EXISTENTES, QUE BASAN SU EXISTENCIA EN CONSIDERACIONES CULTURALES DESFASADAS.
2. LA INFORMACIÓN CORRECTA PROPORCIONA A LOS PACIENTES LA EVIDENCIA DE QUE LA ENFERMEDAD NO ES EXCLUYENTE, PERMITIÉNDOLES DESARROLLAR PRÁCTICAMENTE TODAS LAS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

Calidad de vida y epilepsia. Reflexiones prácticas para las diferentes edades de la vida.

Dr. Carlos Casas Fernández
Servicio de Neuropediatría
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca
Murcia

Definir la calidad de vida es complicado, esencialmente por ser un concepto subjetivo, lo que determina que pueda haber tantas definiciones como individuos al no tener todas las personas los mismos objetivos o anhelos; esto es, lo que a uno le satisface y compensa a otro le genera desilusión o frustración.

Calman definió en 1984 la calidad de vida como el balance existente entre las expectativas que tiene el paciente de su propia vida y la experiencia que le toca vivir. Desde entonces nadie ha expresado con más precisión este concepto. Diez años más tarde Gill y Feinsten amplían el



significado y definen la calidad de vida como una percepción personal única, que se refiere a la manera en que cada uno de los pacientes siente su propio estado de salud y/o los aspectos no médicos de sus vidas. En definitiva, y a modo de ejemplo, un joven de dieciocho años puede tener el deseo de ser piloto y otro de la misma edad planifica su futuro pensando en ser abogado; si cada uno de ellos es diagnosticado de una epilepsia mioclónica juvenil, nos encontraremos con dos situaciones muy diferentes. El primero va a ver abortado el diseño de su anhelo profesional, no podrá ser aceptado en el ejército o en una escuela privada para desarrollar ese deseo por haber un impedimento legal para ello. El



segundo, sin embargo, podrá llevar a cabo aquello que había proyectado, la enfermedad diagnosticada no va a suponer impedimento para llevarlo a cabo.

La calidad de vida se verá afectada de diferente forma en cada caso, será necesario ayudar al primero a diseñar un nuevo planteamiento. Hay por tanto algo más que el tratamiento farmacológico e higiénico-dietético; de no ser así se habrá olvidado el concepto de calidad de vida y el caso clínico puede quedar a medio resolver.

Indudablemente las características culturales, sociales, familiares e incluso las religiosas de cada paciente influyen en la aceptación y consideración de su enfermedad estos mismos criterios configuran y modelarán su propia calidad de vida, de donde podemos deducir, como decíamos inicialmente, que hay tantas calidades de vida como individuos.

REALIDADES Y TABÚES



La interpretación misteriosa, sobrenatural, religiosa y divina de la epilepsia, considerada como una enfermedad sagrada, dio origen al nacimiento de múltiples interpretaciones, enmarcadas en supersticiones, diseños dietéticos injustificados, e incluso razonamientos pseudocientíficos, que han permanecido hasta la actualidad y que se han arraigado en relación inversamente proporcional al nivel cultural. Hasta

épocas próximas al siglo XX aún se empleaban plegarias y exorcismos como método de curación de una enfermedad epiléptica, y aún en pleno siglo XXI no han desaparecido costumbres ancestrales y supersticiones, no siendo infrecuente que en algún momento tengamos conocimiento de cómo alguna familia ha recurrido a un curandero, o ha buscado que al paciente le sea quitado el "mal de ojo" responsable de la enfermedad.

El diagnóstico de una epilepsia se acompaña con frecuencia de un impacto psicoemocional, tanto en el paciente cuando tiene edad sufi-



ciente para desarrollar esa vivencia, como en los familiares y especialmente en los padres cuando se diagnostica la enfermedad en un niño. Aparecen de inmediato las creencias generadas por ese concepto de enfermedad "especial", tantas veces oculta, y que se vive, en algunos sectores sociales, como una carga que el

paciente llevará durante toda su vida y que si es conocida en su entorno familiar y social puede llegar a ser un factor excluyente del mismo. Ésta es la razón por la que al elaborar una historia clínica e intentar hacer un árbol genealógico encontremos, en ocasiones, ausencia de antecedentes familiares de epilepsia, que posteriormente van apareciendo, al recabar información los interesados, como consecuencia de haber sido ocultados inicialmente.



Es esencial por todo ello publicitar las realidades de la enfermedad como mejor método de ir venciendo los tabúes y falsas creencias, que siempre se enmarcan en conceptos prohibitivos y limitantes de la actividad social, familiar, lúdica e incluso académica y laboral de los portadores de una epilepsia.



A lo largo de este capítulo se irán exponiendo aquellas circunstancias que se consideran más significativas y que en las diferentes edades, desde la infancia a la senectud, pueden condicionar variaciones en la calidad de vida del paciente. En cada una de estas diferentes etapas vitales hallaremos peculiaridades muy específicas, aunque algunas tie-

nen interés general y son extensibles a cualquiera de ellas, e iremos contrastando las realidades frente a los tabúes. Aclarar estos conceptos conlleva una mejoría notable de la calidad de vida, por ello es necesario comparar las creencias populares con las realidades, para poder comprobar cómo las diferencias pueden llegar a ser asombrosas. La información correcta proporciona a los pacientes la evidencia de que la enfermedad no es excluyente, permitiéndoles desarrollar prácticamente todas las actividades cotidianas, estando limitadas únicamente y en algunos casos aquellas que podríamos considerar excepcionales.

MEDICACIÓN

CONSIDERACIONES SOBRE LA MEDICACIÓN		
	Comentario popular	Realidad
<p>Número de tomas del fármaco</p> 	<p>Cuanto mayor sea el número de tomas al día, mayor será la protección del paciente.</p>	<p>La mayoría de los fármacos permiten la administración en dos tomas al día con una completa eficacia, salvo algunos pocos que requieren tres tomas.</p>
<p>Ritmo de administración del fármaco</p> 	<p>Debe administrarse con periodicidad horaria rigurosa.</p>	<p>Debe administrarse con las comidas (desayuno y cena), sin influir las variaciones horarias existentes entre los diferentes días de la semana y/o las diferentes épocas del año.</p>

En los casos de tratamiento con más de un fármaco antiepiléptico (FAE) no es necesario programar horarios diferentes para administrar cada uno de ellos; no tiene sentido alguno y de hacerlo así se provoca un aumento de la posibilidad de olvido en la ingesta de alguno. Por tanto, se tomarán juntos de forma simultánea.

ÁREA ACADÉMICA

ESCUELA – RENDIMIENTO Y APRENDIZAJE - UNIVERSIDAD




	Comentario popular	Realidad
 <p>Información a los profesores</p>	No es conveniente, debe ocultarse. Se corre el riesgo de discriminación.	Es imprescindible comunicarlo, ya que si surgen problemas se pueden solucionar mejor.
 <p>Exigencia escolar</p>	No debe forzarse al niño, para evitar descompensaciones de la enfermedad.	Debe exigírsele como a los demás niños, sin sobreprotegerle.
 <p>Rendimiento escolar</p>	Habitualmente es muy bajo.	Puede ser normal e incluso por encima de la media, salvo en las encefalopatías epilépticas.
 <p>Nivel universitario</p>	Debe ocultarse para evitar ser discriminado al llegar la etapa profesional.	Debe informarse a los amigos más próximos e íntimos para evitar problemas si tiene crisis.

ÁREA SOCIAL

ÁREA LÚDICA (Deportes, entretenimiento, diversiones, relación social...)		
	Comentario popular	Realidad
Deportes 	No deben practicarlos, la fatiga provoca la aparición de crisis.	Es recomendable ya que favorece al paciente y mejora la interacción social.
Deportes que han de ser evitados 	Han de ser evitados todos.	Submarinismo, montañismo, motociclismo y aquellos que requieran el empleo de vehículos a motor.
Deportes que han de ser vigilados 	No deben practicar deportes.	Natación, ciclismo (por lugares no transitados por automóviles).
TV, Videojuegos, Ordenador. 	Es perjudicial para cualquier paciente diagnosticado de epilepsia.	No existe contraindicación para su utilización.

ÁREA LÚDICA



(Deportes, entretenimiento, diversiones, relación social...)

	Comentario popular	Realidad
Proximidad de la pantalla 	Siempre debe estar alejada al menos tres metros.	Esta recomendación sólo ha de aplicarse en las epilepsias fotogénicas (fotosensibilidad detectada al aplicar ELI* en el EEG**).
Tiempo de exposición a la TV, Ordenador, Videojuegos. 	El menor tiempo posible.	No hay limitación por la enfermedad epiléptica, salvo en las fotogénicas, en las que se debe ser prudente.
Discotecas 	Deben ser prohibidas en los pacientes epilépticos.	No existe el menor grado de prohibición, salvo en las epilepsias fotogénicas en donde las luces potentes e intermitentes son perjudiciales.




* ELI: ESTIMULACIÓN LUMINOSA INTERMITENTE.

** EEG: ELECTROENCEFALOGRAMA

ÁREA SOCIAL

<p>ÁREA LÚDICA (Deportes, entretenimiento, diversiones, relación social...)</p>		
	Comentario popular	Realidad
<p>Tabaco</p> 	<p>Puede empeorar la epilepsia e interactuar con algunos fármacos antiepilépticos.</p>	<p>No influye en absoluto sobre la epilepsia, aunque debe recomendarse no fumar como medida sanitaria general de primer orden.</p>
<p>Alcohol</p> 	<p>No debe consumirse en absoluto, debiendo evitar asimismo el etanol que se emplea como excipiente en diversos fármacos.</p>	<p>Pequeñas cantidades de alcohol no son nocivas (un vasito de vino, una cerveza, etc.). Deben evitarse los licores con alta gradación. No hay el más mínimo problema con el etanol empleado como excipiente de fármacos.</p>

DIETAS ALIMENTICIAS – ANOMALÍAS DIGESTIVAS

ALIMENTACIÓN – APARATO DIGESTIVO		
	Comentario popular	Realidad
 <p>Café, Té, Chocolate</p>	<p>No deben ser consumidos por personas con epilepsia por riesgo de descompensación de las crisis.</p>	<p>No existe el menor grado de riesgo, es decir, pueden ser libremente consumidos.</p>
 <p>Embutidos, Especias, Picantes, Conservas</p>	<p>No deben ser consumidos por personas con epilepsia por riesgo de descompensación de las crisis.</p>	<p>No existe el menor grado de riesgo, pueden ser libremente consumidos.</p>
 <p>Vómitos</p>	<p>Acudir con urgencia a un centro hospitalario ante el riesgo de descompensación epiléptica.</p>	<p>Habitualmente no habrá problemas, aunque es conveniente tener alguna precaución. (Ver cuadro de página 80).</p>
 <p>Diarrea</p>	<p>Acudir con urgencia a un centro hospitalario ante el riesgo de descompensación epiléptica.</p>	<p>Sólo es importante si es muy severa, como ocurre con los vómitos, en cuyo caso puede ser necesario el empleo de tratamiento antiepiléptico endovenoso.</p>

ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN Y VÓMITOS

Relación de tiempo entre la toma de medicación y el vómito

Actitud a seguir con la dosis de medicación que se administró

Menos de 15 minutos

Repetir la administración de la dosis.



De 15 a 30 minutos

Administrar la mitad de la dosis.







Más de 30 minutos




No precisa administrar más medicación.







PECULIARIDADES SANITARIAS GENERALES

VACUNAS – FIEBRE - ANESTESIA		
	Comentario popular	Realidad
	<p>Vacunas</p> <p>Son inductoras de crisis, deben evitarse.</p>	<p>Deben administrarse como a cualquier otra persona. La vacuna DTP (difteria-tétanos-tos ferina) acelular es más recomendable.</p>
	<p>Fiebre</p> <p>Los antitérmicos son perjudiciales, por bloquear el efecto de los antiepilépticos.</p>	<p>En general no hay problema en este sentido.</p>
	<p>Anestesia</p> <p>Tiene un elevado riesgo de descompensación epiléptica</p>	<p>No hay más riesgo que en cualquier otra persona, pero debe tenerse en cuenta el obligado período de ayuno preanestésico para distribuir adecuadamente las tomas de FAEs.</p>
	<p>Anticonceptivos orales</p> <p>Es peligroso su empleo cuando se está siguiendo tratamiento antiepiléptico.</p>	<p>No hay peligro alguno, salvo que algunos antiepilépticos disminuyen el efecto de los anticonceptivos.</p>

ASPECTOS DE LA VIDA COTIDIANA

LIMITACIONES DE LA VIDA COTIDIANA EN LA EPILEPSIA		
	Comentario popular	Realidad
 <p>Sueño</p>	<p>Siempre se altera como consecuencia del efecto de los fármacos antiepilépticos.</p>	<p>Si hay exceso de sueño hay que consultar al neurólogo para valorar un posible efecto adverso de los FAEs. La disminución de las horas de sueño genera riesgo de descompensación epiléptica. Si hay una fiesta nocturna es aconsejable "compensar" con sueño diurno (siesta).</p>
 <p>Comidas</p>	<p>Hay que excluir determinados alimentos (picantes, especias, carne de cerdo, cacao y chocolate, café).</p>	<p>La dieta será libre, sin limitaciones, salvo las que por cualquier otra causa necesite el paciente.</p>
 <p>Bebidas</p>	<p>Hay que excluir cualquier bebida con alcohol, así como bebidas gaseadas y los diferentes tipos de colas.</p>	<p>No hay razón para excluir las colas ni las distintas bebidas gaseadas. El alcohol con moderación y ocasionalmente, puede tomarse. Es más perjudicial la discriminación que supone la prohibición absoluta.</p>

LIMITACIONES DE LA VIDA COTIDIANA EN LA EPILEPSIA

	Comentario popular	Realidad
 <p>Obligaciones académicas</p>	No debe esforzarse, ya que el exceso de horas de estudio puede llegar a ser un factor de descompensación.	Las limitaciones se basan en una injustificada sobreprotección que perjudica y marca al paciente.
 <p>Información al paciente de su enfermedad</p>	Hay que evitarlo para no "acomplejarle".	Es necesaria una información clara a partir de la adolescencia. Es la mejor manera de desmitificar la enfermedad.
 <p>Viajes</p>	Es mejor evitarlos por el temor a una descompensación lejos de casa. En cualquier caso, los viajes en avión son especialmente problemáticos en un paciente con epilepsia.	Puede y deben hacerse, con la precaución de no olvidar la medicación, por la posibilidad de no encontrarla en el lugar de destino. No existe contraindicación para viajar en avión o cualquier otro medio.
 <p>Vida social</p>	Hay que protegerle y evitar que sea discriminado.	No habrá restricciones. Únicamente hay que avisar del riesgo de la privación de sueño y del abuso del alcohol, como factores de descompensación.

Se han expuesto varios ejemplos, aunque comentar todos y cada uno de los aspectos que han sido desvirtuados en la epilepsia hará necesario una mayor extensión, aunque quedan recogidos los más habituales en la vida cotidiana. En otros capítulos se mencionarán aspectos específicos, como por ejemplo los que se circunscriben a la mujer, en temas tan cruciales como la menstruación, embarazo, parto, o un aspecto tan importante como es la lactancia materna.

Desde luego que la mejoría de la calidad de vida del portador de una epilepsia pasa por considerar la enfermedad como una más de las muchas que padece el ser humano, lo que conlleva desmontar todos los tabúes existentes, que basan su existencia en consideraciones culturales desfasadas.

Desde la vertiente médica se han buscado utensilios para indagar en la subjetividad del paciente y conocer el "sentimiento" que tienen sobre su propia calidad de vida. Así nacieron los Cuestionarios QOLIE, que se pueden aplicar a partir de los 14-16 años y que han aclarado muchas características de este concepto. En la edad infantil nace en la década de los noventa el Cuestionario CAVE, con origen en la investigación neuropsiquiátrica española (Herranz y Casas) y que permite hacer una evaluación, a través de los padres o tutores, de esta situación en esta etapa de la vida en donde echan raíces muchos problemas que se vivencian, en ocasiones, en la edad adulta.

En definitiva, es misión de todos lograr que se aproxime, el máximo posible, la expectativa de vida que tiene el paciente portador de una epilepsia con la experiencia que le toca vivir.



Legislación: Lo que se nos permite hacer a las personas epilépticas

Dr. Pedro J. Serrano-Castro
Sección de Neurología
Hospital Torrecárdenas
Almería

1. EL PACIENTE EPILÉPTICO NO PUEDE SER DISCRIMINADO EN FUNCIÓN DE SU ENFERMEDAD.
2. ESTE DERECHO DEBE SER ARMONIZADO CON LOS DERECHOS COLECTIVOS DE LA SOCIEDAD Y CON EL DERECHO INDIVIDUAL DEL PROPIO PACIENTE A SU SALUD, POR LO QUE ES LÓGICO QUE EL DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA INHABILITE PARA EL DESEMPEÑO DE DETERMINADAS ACTIVIDADES SOCIALES Y PROFESIONALES.
3. LAS PRINCIPALES RESTRICCIONES SOCIALES DEL ENFERMO EPILÉPTICO SON CUATRO: CONDUCCIÓN DE VEHÍCULOS, UTILIZACIÓN PRIVADA DE ARMAS DE FUEGO, ACCESO A LA PRÁCTICA DE DETERMINADAS ACTIVIDADES DEPORTIVAS Y DONACIÓN DE SANGRE.
4. LAS PRINCIPALES RESTRICCIONES LABORALES DEL ENFERMO EPILÉPTICO SON: PROFESIONES QUE INCLUYEN LA TENENCIA Y USO REGLAMENTARIO DE ARMAS DE FUEGO, TÍTULOS DE PILOTAJE DE AERONAVES Y HELICÓPTEROS, TÍTULO DE CONTROLADOR DE CIRCULACIÓN AÉREA, TÍTULOS DE PROFESIONES MARÍTIMAS, TÍTULO DE BUCEADOR PROFESIONAL Y TÍTULOS FERROVIARIOS.

Legislación: Lo que se nos permite hacer a las personas epilépticas

Dr. Pedro J. Serrano-Castro
Sección de Neurología
Hospital Torrecárdenas
Almería



El paciente epiléptico no puede ser discriminado en función de su enfermedad. La Constitución Española (<http://www.constitucion.es>) garantiza este derecho básico, común a todos los ciudadanos independientemente de su condición o estado (Título I, Cap. 2, art. 14). Sin embargo, esta

realidad debe ser armonizada con los derechos colectivos de la sociedad y con el derecho individual del propio paciente a su salud, también reconocido en la carta magna española. Partiendo de la base de que la epilepsia es una enfermedad de presentación habitualmente imprevisible y en la que la sintomatología clínica puede asociar incapacidad transitoria para el desempeño correcto de actividades que requieran atención o precisión, debe admitirse como lógico que el padecimiento de un síndrome epiléptico inhabilite para el desempeño de determinadas actividades profesionales y sociales en las que puedan producirse situaciones de riesgo para el enfermo o para otras personas, atendando por tanto a los derechos antes descritos.

La legislación española ha ido delimitando las situaciones específicas en las que se pueden producir estos riesgos. En este capítulo trataremos recoger de manera lo más exhaustiva posible cuáles son estas situaciones específicas e intentaremos, cuando sea posible, dar las referencias legislativas o normativas exactas de cada situación.

RESTRICCIONES LEGALES DE ACTIVIDADES SOCIALES DEL ENFERMO EPILÉPTICO

El enfermo epiléptico puede ver restringida su actividad social en cuatro apartados diferentes:

- Conducción de vehículos.
- Utilización privada de armas de fuego.
- Acceso a la práctica de determinadas actividades deportivas.
- Donación de sangre.



1. CONDUCCIÓN DE VEHÍCULOS A MOTOR.

La ley española prohíbe conducir a las personas con epilepsia activa que hayan presentado crisis en el transcurso del último año. La norma básica de referencia es el Real Decreto 772/1997, de 30 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores. Es importante señalar

la exigencia de un informe neurológico para acreditar los criterios de aptitud exigidos en cada caso para la obtención o prórroga de los permisos y, en comparación con otras normas que podremos ver posteriormente, es llamativo el detalle con el que dicho informe es exigido. En concreto, se distinguen cuatro situaciones:

- Crisis con pérdida de conciencia
- Crisis exclusivamente nocturnas
- Sacudidas mioclónicas y trastorno comicial único secundario a consumo de medicamentos o drogas
- Crisis postraumáticas (ver Tabla 1).

Además, las exigencias son superiores sistemáticamente cuando se evalúan los permisos correspondientes al Grupo 2, que incluyen todos aquellos referidos a vehículos cuya carga máxima autorizada exceda de los 3.500 kilos o dedicados al transporte de nueve o más personas.

Criterios de aptitud para obtener o prorrogar permiso o licencia de conducción ordinarios	
Grupo 1: Tipos de licencia: A1, A, B, B + E y LCC (art. 46.1a)	Grupo 2: Tipos de licencia: C1, C1 + E, C, C + E, D1, D1 + E, D, D + E (art. 46.1b y 2)
No se permiten cuando hayan aparecido crisis epilépticas convulsivas o crisis con pérdida de consciencia durante el último año.	Sólo se permiten cuando no han precisado tratamiento ni se han producido crisis durante los cinco últimos años.
En el caso de crisis durante el sueño, se deberá constatar que, al menos, ha transcurrido un año sólo con esta sintomatología.	En el caso de crisis durante el sueño, se deberá constatar que, al menos, ha transcurrido un año sólo con esta sintomatología.
En el caso de tratarse de sacudidas mioclónicas que puedan afectar la seguridad de la conducción, deberá existir un período libre de sacudidas de, al menos, tres meses.	En el caso de tratarse de sacudidas mioclónicas que puedan afectar la seguridad de la conducción, deberá existir un período libre de sacudidas de, al menos, doce meses.
En el caso de antecedente de trastorno convulsivo único no filiado o secundario a consumo de medicamentos o drogas o posquirúrgico, se deberá acreditar un período libre de crisis de, al menos, seis meses mediante informe neurológico.	En el caso de antecedente de trastorno convulsivo único no filiado o secundario a consumo de medicamentos o drogas o posquirúrgico, se deberá acreditar un período libre de crisis de, al menos, doce meses mediante informe neurológico.

Tabla 1.

Referencia legislativa:

Real Decreto 772/1997 por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores.

Acceso *on-line*: <http://www.igsap.map.es/cia/dispo/11492.htm>



2. UTILIZACIÓN PRIVADA DE ARMAS DE FUEGO.

Según el apartado X del Real Decreto 2487/1998, por el que se regula la acreditación de la aptitud psicofísica necesaria para tener y usar armas y para prestar servicios de seguridad privada, el diagnóstico de epilepsia excluye definitivamente la concesión

de permiso de armas en cualquiera de sus tres variantes: M (permiso de armas para minusválidos que únicamente pueden usar armas con la asistencia de acompañantes auxiliares, y dentro de los recintos especiales), L (personas sin minusvalías, o con minusvalías que únicamente requieren adaptaciones de las armas, y que pueden tener y usar éstas con carácter general, en todos los recintos o espacios contemplados al efecto en el Reglamento de Armas) y S (personas que tienen la aptitud psicofísica necesaria para la prestación de servicios de seguridad privada).

En este caso la legislación es más estricta, no permitiendo ninguna matización según el tipo de epilepsia.

Referencia legislativa:

Real Decreto 2487/1998, por el que se regula la acreditación de la aptitud psicofísica necesaria para tener y usar armas y para prestar servicios de seguridad privada.

Acceso on-line: <http://www.boe.es/boe/dias/1998-12-03/pdfs/A39719-39739.pdf>



3. ACCESO A LA PRÁCTICA DE DETERMINADAS ACTIVIDADES DEPORTIVAS.

La práctica de determinados deportes puede ser de riesgo en el caso de pacientes afectos de epilepsia, por lo que determinadas prácticas deportivas pueden estar legalmente restringidas al enfermo epiléptico. Ello ocurre

sobre todo en deportes en los que teóricamente puede haber un riesgo a terceros. En otras ocasiones, lo restringido al enfermo epiléptico es el acceso a una licencia federativa. Según el artículo 59.3 de la Ley del Deporte vigente (Ley 10/1990, acceso *on-line*: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/10-1990.html) el Consejo Superior de Deportes podrá exigir a las Federaciones deportivas españolas que, para la expedición de licencias o la participación en competiciones oficiales de ámbito estatal, sea requisito imprescindible que el deportista se haya sometido a un reconocimiento médico de aptitud. En algunas disciplinas deportivas, dicho certificado excluye expresamente a los enfermos epilépticos o somete sus licencias a determinadas restricciones. La práctica federada del deporte acarrea varias ventajas entre las que tal vez la más importante sea el acceso a un aseguramiento colectivo que cubre diversas eventualidades que pueden producirse en la práctica deportiva. La restricción al acceso a la licencia federativa al enfermo epiléptico tiene como consecuencia la pérdida de dichas ventajas. En cualquier caso, el número de Federaciones que imponen restricciones al enfermo epiléptico es muy inferior al de las que no lo hacen y sigue siendo válida la recomendación clásica de la práctica deportiva para el enfermo epiléptico. Repasaremos las principales limitaciones de práctica deportiva.



Deportes de motor (automovilismo y motociclismo):

La Real Federación Española de Automovilismo (<http://www.rfeda.es>) establece una normativa que excluye para la obtención de licencia para la participación en competiciones deportivas automovilísticas a todas aquellas personas que presenten "epilepsia, con manifestaciones clínicas o bajo tratamiento". Esta restricción es aplicable a las condiciones de piloto y copiloto.

Esta restricción es aplicable a las condiciones de piloto y copiloto.

En el caso de la Real Federación Motociclista de España (<http://www.rfme.com>), y para las personas de más de 55 años, de manera excepcional se podrán otorgar licencias previa presentación de "dos certificados médicos firmados por dos especialistas en medicina deportiva

va distintos, dictaminando las perfectas condiciones del candidato para participar en competiciones motociclistas en general, o en alguna especialidad en particular”. No se menciona expresamente el caso de los enfermos epilépticos, aunque es de suponer que su padecimiento no es compatible con la expresión “perfectas condiciones”.

También se exigen certificados médicos de aptitud con similares características para las licencias de categoría Cadete (14-15 años), Juvenil (11-13 años) y Alevín (6-10 años).

Referencia normativa:

Normativa para el control médico de los pilotos de la Real Federación Española de Automovilismo.

Acceso *on-line*: http://www.rfeda.es/docs/licencias/examen_medico.pdf

Normativa de concesión de licencias de la Real Federación Motociclista de España.

Acceso *on-line*: <http://www.rfme.com/licencias.asp>



Actividades deportivas subacuáticas:

La Federación Española de Actividades Subacuáticas (<http://www.fedas.es>) establece como requisito para la concesión de licencias las mismas condiciones especificadas para el buceo profesional (ver más adelante) y, por tanto, su práctica federada está vedada al enfermo epiléptico.

Esto es válido para las distintas modalidades de deportes subacuáticos: buceo deportivo, pesca submarina, orientación submarina, hockey submarino y pruebas de apnea.

Referencia normativa:

Decreto 25 de septiembre de 1969, núm. 2055/69 (Presidencia).
Mar y sus playas. Regula el ejercicio de actividades subacuáticas.
Acceso *on-line*: http://www.fedas.es/comites/enbad/nor_reg_250969.pdf

Orden 14/10/97 del Ministerio de Fomento, por la que se aprueban las normas de seguridad para el ejercicio de las actividades subacuáticas.

Acceso *on-line*: http://www.fedas.es/comites/enbad/nor_seg_141097.pdf

Orden 20/7/00 del Ministerio de Fomento, por la que se modifican las normas de seguridad para el ejercicio de actividades subacuáticas, aprobadas por Orden 14/10/97 (RCL 1997/2780).

Acceso *on-line*: http://www.fedas.es/comites/enbad/nor_seg_200700.pdf



Caza deportiva y tiro olímpico:

La práctica de la caza deportiva así como del tiro olímpico exige la obtención previa de un permiso de tenencia y uso de armas que, como ya hemos especificado, está vedado definitivamente en todas sus modalidades al enfermo epiléptico.

Referencia legislativa:

Real Decreto 2487/1998, por el que se regula la acreditación de la aptitud psicofísica necesaria para tener y usar armas y para prestar servicios de seguridad privada.

Acceso *on-line*: <http://www.boe.es/boe/dias/1998-12-03/pdfs/A39719-39739.pdf>



Actividades deportivas aeronáuticas: La emisión de licencias para las especialidades de vuelo con motor y vuelo acrobático se rige en líneas generales por las disposiciones legislativas válidas para el pilotaje de aeronaves y que se exponen en el apartado correspondiente.

Para las licencias de conducción de planeadores (naves no propulsadas por motor) y

globo libre es de aplicación la Orden de 14 de julio de 1995 sobre títulos y licencias aeronáuticos civiles. En general, la concesión de dichas licencias está supeditada a la expedición de un certificado médico de aptitud de clase II, que excluye expresamente a los enfermos epilépticos.

Referencia legislativa:

Orden de 14 de julio de 1995, sobre títulos y licencias aeronáuticos civiles.

Acceso *on-line*:

http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/o140795-moptm.html

4. DONACIÓN DE SANGRE.

Las personas que padezcan epilepsia serán excluidas de forma definitiva de la posibilidad de donar sangre, estén o no en tratamiento antiepiléptico.

Referencia legislativa:

Orden de 7 de febrero de 1996, de desarrollo del Real Decreto 1854/1993, de 22 de octubre, por la que se determinan los criterios y condiciones de exclusión de donantes de sangre.

Acceso *on-line*: <http://www.hemoterapiamedicos.net/legislacion1.htm>

RESTRICCIONES LEGALES EN EL ACCESO AL MUNDO LABORAL

También el ejercicio de determinadas profesiones está restringido legislativamente al enfermo epiléptico. Entre las más importantes destacamos:

1. PROFESIONES QUE INCLUYEN LA TENENCIA Y USO REGLAMENTARIO DE ARMAS DE FUEGO.



a) Ejército profesional: El padecimiento de un síndrome epiléptico, en cualquiera de sus variantes, es causa de inhabilitación para el Ejército profesional. En el caso de un militar profesional al que le sobreviniera una enfermedad epiléptica, pasará a la Reserva Activa y el Ejército le buscará un destino adecuado a sus aptitudes.

Referencia legislativa:

Orden Ministerial 42/1994, del Ministerio de Defensa. Anexo I.

Orden 7/1987, de 29 de enero de 1987, del BOD (Ministerio de Defensa), publicado el 13 de febrero.

b) Cuerpos de Policía: El diagnóstico clínico de epilepsia constituye un motivo de exclusión médica definitiva en las pruebas de acceso al Cuerpo Nacional de Policía así como de los Cuerpos de Policía de dependencia municipal y autonómica.



Referencia legislativa:

Orden Ministerial de 11 de enero de 1988.

Acceso on-line: <http://www.mir.es/sites/mir/derecho/or/or11011988.html>

c) Guardia Civil: El cuadro de exclusiones médicas en las pruebas de acceso a la Guardia Civil incluye textualmente las "crisis comiciales o de afinidad comicial (como los llamados equivalentes epilépticos y otros) con hallazgos electroencefalográficos significativos". Por otra parte, la legislación vigente también establece como causa de exclusión definitiva a personas pertenecientes al cuerpo a los que se diagnostique una epilepsia "de novo".



Referencia legislativa:

Orden de 9 de abril de 1996, por la que se aprueban las bases y circunstancias aplicables a los procesos selectivos para ingreso en los centros docentes militares de formación para acceso a la escala básica de cabos y guardias de la Guardia Civil.
Acceso *on-line*: <http://www.mir.es/sites/mir/pda/derecho/or/or09041996.html>



d) Cuerpo de Ayudantes de Instituciones Penitenciarias: La epilepsia es causa definitiva de exclusión tanto en las pruebas de acceso como del servicio activo.

Referencia legislativa:

Cuadro de exclusiones médicas de las oposiciones al Cuerpo de Ayudantes de Instituciones Penitenciarias.
Acceso *on-line*:
<http://www.mir.es/sites/mir/pda/oposic/cinstpeni/ayudantes/exclusiones/>

e) Seguridad Privada: Ya fue comentado que el diagnóstico de epilepsia excluye la concesión de permiso de armas tipo S, destinado a personas que tienen la aptitud psicofísica necesaria para la prestación de servicios de seguridad privada.



Referencia legislativa:

Real Decreto 2487/1998, por el que se regula la acreditación de la aptitud psicofísica necesaria para tener y usar armas y para prestar servicios de seguridad privada.

Acceso *on-line*: <http://www.boe.es/boe/dias/1998-12-03/pdfs/A39719-39739.pdf>

2. PILOTAJE DE AERONAVES Y HELICÓPTEROS.

La Orden Ministerial de 21 de marzo de 2000 especifica los requisitos preceptivos para la concesión de licencias de pilotaje de aeronaves y helicópteros. En dicho boletín se especifican dos clases de certificados médicos:

Clase I. Se exige para los siguientes títulos aeronáuticos: título y licencia de piloto comercial (avión/helicóptero), título y licencia de piloto de transporte de línea aérea (avión/helicóptero), título y licencia de mecánico de a bordo, Autorización de alumno piloto profesional (avión/helicóptero) y autorización de alumno de mecánico de a bordo.



Clase II. Exigible para los títulos y licencias de piloto privado (avión/helicóptero) y autorización de alumno piloto privado (avión/helicóptero).

Un diagnóstico firme de epilepsia inhabilita para la obtención de los certificados médicos tanto de clase I como de clase II y, por tanto, el enfermo epiléptico está legalmente inhabilitado para la obtención de los títulos y licencias referidos.

Referencias legislativas:

Orden de 30-11-1990. Desarrolla el Real Decreto 959/1990, de 8-6-1990, de títulos y liceancias aeronáuticas.

Acceso *on-line*: <http://www.espania.com/aspa/bibliot/260490.htm>

Orden Ministerial del 21 de marzo de 2000, por la que se adoptan los requisitos conjuntos de aviación para las licencias de la tripulación de vuelo (jar-fcl) relativos a la organización médico-aeronáutica, los certificados médicos de clase 1 y de clase 2 y los requisitos médicos exigibles al personal de vuelo de aviones y helicópteros civiles.

Acceso *on-line*:

http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/o210300-2-mf.html

3. CONTROLADOR AÉREO

El I Convenio Colectivo Profesional de los Controladores de la Circulación Aérea regula en su capítulo I la selección, contratación e ingreso en la profesión. Entre los requisitos médicos de inclusión aparece textualmente: "No padecer enfermedades del sistema nervioso ni epilepsia".



Referencia legislativa:

I Convenio Colectivo Profesional de los Controladores de la Circulación Aérea (Boletín Oficial del Estado de fecha 18 de marzo de 1999, y corrección de errores publicada en el BOE de 20 de julio de 1999).

Acceso *on-line*:

<http://www.boe.es/boe/dias/1999-03-18/pdfs/A11028-11080.pdf>



4. PROFESIONES MARÍTIMAS

La legislación actual impide el acceso a las profesiones marítimas a personas afectas por “enfermedades crónicas (orgánicas y funcionales) del sistema nervioso”. No se menciona expresamente la epilepsia, quedando por tanto su inclusión a criterio del evaluador. La emisión de los certificados de aptitud recae sobre los Servicios Sanitarios del Instituto Social de la Marina.

Referencia legislativa:

Orden Ministerial de 7 de diciembre de 1964. BOE nº 308, 15 de diciembre de 1964.

Orden Ministerial de 1 de marzo de 1973. BOE nº 56, 6 de marzo de 1973.

5. BUCEADORES PROFESIONALES

Cualquier enfermedad nerviosa, como la epilepsia, será causa de inutilidad para el buceo profesional.

En general, la práctica de buceo profesional y deportivo están sometidas a la necesidad de realizar un reconocimiento médico, tanto inicial como periódico, extensible para toda persona sometida a ambiente hiperbárico. Los reconocimientos deben ser anuales para los profesionales.



Referencia legislativa:

Orden Ministerial de 26 de abril de 1973. BOE nº 173/1973.

Orden Ministerial de 14 de octubre de 1997 (BOE nº 280/1997), por la que se aprueban las normas de seguridad de las actividades subacuáticas.

Acceso *on-line*:

<http://www.boe.es/g/es/boe/dias/1997-11-22/seccion3.php#00016>

6. FERROVIARIOS

La legislación vigente exige la ausencia de epilepsia en los grupos profesionales de mayor responsabilidad dentro de escalas definidas por la RENFE.

Las normas están bien sistematizadas y se especifican una serie de reconocimientos periódicos en función de la responsabilidad y del lugar de trabajo.



Referencia legislativa:

RENFE. Presidencia. Circular 13/1992. Reconocimientos médicos. Condiciones mínimas de capacidad médico laboral.



Embarazo y epilepsia

Dra. Pilar de la Peña Mayor
*Sección de Epilepsia y EEG. Servicio de Neurología
Hospital Doce de Octubre
Madrid*

1. LA MUJER CON EPILEPSIA PUEDE TENER NIÑOS.
2. TIENE MÁS DE UN 90% DE PROBABILIDADES DE TENER UN BEBÉ NORMAL.
3. NO DEBE INTERRUMPIR EL TRATAMIENTO POR EL EMBARAZO.
4. DURANTE EL EMBARAZO DEBE VISITAR CON MAYOR FRECUENCIA AL NEURÓLOGO.
5. NO ESTÁ CONTRAINDICADO DAR EL PECHO MIENTRAS SE TOMAN FÁRMACOS ANTIEPILÉPTICOS.
6. TODOS LOS MÉTODOS ANTICONCEPTIVOS PUEDEN SER USADOS POR LAS MUJERES CON EPILEPSIA.
7. LA DECISIÓN DEBE TOMARLA JUNTO CON EL GINECÓLOGO Y NEURÓLOGO.
8. LA PÍLDORA ANTICONCEPTIVA NO INFLUYE SOBRE LA FRECUENCIA DE LAS CRISIS.

Embarazo y epilepsia

Dra. Pilar de la Peña Mayor
Sección de Epilepsia y EEG. Servicio de Neurología
Hospital Doce de Octubre
Madrid

El embarazo es una condición médica que conlleva cambios hormonales, metabólicos y psíquicos que pueden modificar la historia natural de una enfermedad neurológica existente, como la epilepsia, puede requerir la toma de decisiones terapéuticas y suscita en la mujer numerosas preguntas.



- ¿Me puedo quedar embarazada?
- ¿Mi bebé puede tener problemas? ¿Cuáles? ¿Los puedo detectar?
- ¿Tendré dificultades en el embarazo?
- ¿En el parto? ¿Podré dar de mamar?
- ¿Qué debo hacer durante el embarazo? ¿Se puede heredar?

Aproximadamente el 25% de las personas que tienen epilepsia son mujeres en edad reproductiva y toman medicamentos antiepilépticos. Esto no quiere decir que no puedan embarazarse. La gran mayoría de ellas podrá tener un embarazo y parto sin problemas con el resultado de un bebé sano que tendrá un desarrollo normal. Idealmente el embarazo debería planificarse junto con el neurólogo unos meses antes.

La mayoría de las epilepsias no son hereditarias y las que lo son suelen ser fácilmente controlables.

ANTICONCEPCIÓN EN LA MUJER CON EPILEPSIA



En principio todos los métodos anticonceptivos pueden ser utilizados por personas con epilepsia. Éstos incluyen tanto los métodos *barrera*, como los basados en el *cálculo del ciclo menstrual* y los *anticonceptivos hormonales*.

De todos estos métodos, son los hormonales los más eficaces en la mayoría de las mujeres (3% de fracaso en el primer año), aunque en la mujer con epilepsia este porcentaje puede aumentar hasta un 6% en función del fármaco antiepiléptico que esté tomando.

La dosis hormonal de las píldoras actuales se ha reducido, por lo que son mejor toleradas. Y la mujer con epilepsia que elija este método debe saber que:

- Tomar la píldora no va a influir en la frecuencia y tipo de sus crisis.
- Su tratamiento antiepiléptico sí puede disminuir la eficacia del anticonceptivo, porque si toma fármacos inductores hepáticos se metabolizarán

con mayor rapidez los componentes hormonales de la píldora, debiendo en estos casos utilizar las que tienen mayor dosis de estrógeno.

- Además, la mujer con epilepsia debe conocer que un signo que puede indicar esta disminución de eficacia es la presencia de hemorragias intermenstruales. En este caso debe comentárselo a su médico para ajustar la dosis de estrógenos en el anticonceptivo oral. Además debe utilizar un método de barrera y continuar utilizando la píldora el resto del mes.

Si la anticoncepción se plantea como permanente, el método más seguro es la ligadura de trompas.

La *decisión sobre el mejor método anticonceptivo* debe tomarse teniendo en cuenta factores como edad, frecuencia de relaciones sexuales, la existencia o no de otras enfermedades y el tratamiento epiléptico que se esté siguiendo. Se pueden probar diferentes combinaciones de anticonceptivos hormonales, barrera y medicación antiepiléptica hasta encontrar la que mejor funcione. *Esta decisión debe tomarse junto con el ginecólogo y el neurólogo.*

EMBARAZO



Las mujeres con epilepsia, como cualquier otra mujer, pueden quedarse embarazadas y tener una familia. Pero hay una serie de problemas específicos de la mujer con epilepsia que hacen que el embarazo deba de ser seguido con visitas más frecuentes tanto al ginecólogo como al neurólogo.

Toda paciente epiléptica en edad fértil debe recibir una información detallada de las posibles complicaciones y riesgos del embarazo:

1. Sobre las crisis.

Pueden aumentar en un 15%, disminuir en un 25% y no cambiar su frecuencia en el 60% de los casos. El aumento de las crisis puede ser por distintos motivos:

a) Disminución de horas del sueño.

b) Aumento de estrés y ansiedad, por los cambios bioquímicos y hormonales que conlleva el embarazo que pueden disminuir la concentración de los medicamentos antiepilépticos en la sangre.

c) Mal cumplimiento del tratamiento por miedo a los efectos del mismo sobre el niño. Esta es la causa más frecuente del aumento de las crisis. De hecho, el abandono puntual del tratamiento epileptico puede precipitar crisis severas, lo que puede ser grave para la madre y para el niño.

Por todo ello: No se debe dejar ni disminuir el tratamiento. Además es conveniente mantener un contacto más frecuente con el neurólogo y determinar con más frecuencia niveles del fármaco en sangre.

2. Sobre las complicaciones en el embarazo.

Las mujeres con epilepsia que quedan embarazadas tienen un riesgo mayor de complicaciones que las mujeres que no la padecen.

■ Si tienen crisis generalizadas tónico-clónicas pueden producirse caídas, golpes sobre el útero o causar una falta de oxígeno para el bebé.

■ Algunos estudios han encontrado que algunas mujeres con epilepsia tienen un aumento de riesgo de sangrado vaginal, aumento de náuseas. Y mayor riesgo de parto prematuro.



Pero estas complicaciones han disminuido por el mayor control y vigilancia que se hace en estos momentos a la mujer con epilepsia. La cual debe tener una *colaboración temprana y estrecha con el obstetra, con visitas frecuentes* alertando de cualquier problema que pueda surgir durante el embarazo y así tomar las medidas oportunas para corregirlo.



Además, las mujeres con epilepsia embarazadas deben tener un *cuidado especial con la nutrición*, haciendo una dieta equilibrada y con suplementos vitamínicos.

Asimismo, es conveniente que tengan un *descanso adecuado*, sobre todo si sus crisis se provocan por falta

de sueño, y realizar un programa de ejercicio que la ayudará a mantenerse físicamente y a controlar el estrés.

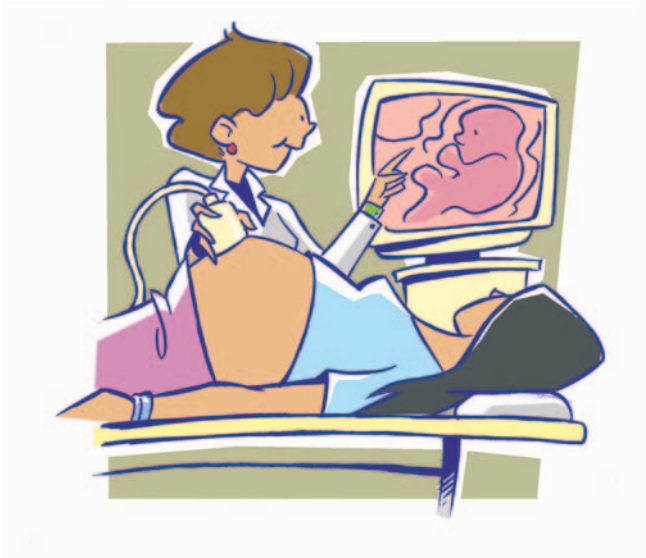
3. Sobre posibles malformaciones en el niño.

Existe un mayor riesgo para los niños de mujeres con epilepsia que están tomando tratamiento. Tienen un 4-8% de probabilidades de tener un hijo con un defecto (también llamado malformación congénita), comparado con un índice de 2-3% en la población general. La causa del aumento del riesgo no es totalmente conocida; esta causa se relaciona principalmente con la medicación, pero también con la presencia de crisis en el embarazo y con la tendencia genética que tenga la madre.



Por otro lado también existen más riesgos para la madre y el bebé en desarrollo si no se controlan los ataques. Además hay que recordar que casi todas las malformaciones se desarrollan en los tres primeros meses,

por lo que el tratamiento no debe suspenderse por miedo; muy al contrario, debe consultar con su médico para ajustar la dosis y frecuencia de las tomas del mismo. En general, parece haber un riesgo mayor si la mujer está tomando más de un medicamento y si las dosis son elevadas. Por otro lado es importante recordar que aunque existe un riesgo mayor de que ocurran defectos de nacimiento, las mujeres con epilepsia que quedan embarazadas tienen más de un 90% de probabilidades de tener un bebé sano.



Las malformaciones congénitas mayores más frecuentes son paladar o labios abiertos, defectos cardíacos y espina bífida. *La ingestión de un suplemento de ácido fólico antes y durante el embarazo puede disminuir este riesgo.*

Todas las medicaciones antiepilépticas han sido asociadas con defectos congénitos, aunque algunas de las medicaciones más recientes no han sido utilizadas suficientemente para saber sus efectos sobre el desarrollo del niño. *Por ello durante el embarazo no se recomienda sustituir un medicamento por otro buscando un menor riesgo para el feto.*

Muchos de los defectos congénitos se pueden detectar antes del nacimiento. Durante la gestación se realizan determinadas pruebas como

determinación de alfafetoproteína en sangre que da una idea de la existencia de espina bífida y otros trastornos, y hacerse una ecografía entre la 18-22 semanas para poder detectar de forma precoz potenciales malformaciones.

En este apartado hay un consenso que puede resumirse en:

- Cuando sea posible, si la mujer ha estado sin crisis durante muchos años, debería retirarse el tratamiento antes de intentar quedar embarazada.

- Cuando una mujer tiene epilepsia y requiere tratamiento se le debe informar que tiene un 90% de probabilidades de tener un bebé normal, pero que el riesgo de malformaciones congénitas es de 2-3 veces mayor que el promedio. Por esta razón, es importante mantener un diálogo estrecho con su médico que ajustará su tratamiento, y programará los controles adecuados.

- Las mujeres embarazadas deben continuar con su tratamiento anti-epiléptico porque si una malformación anatómica mayor ha ocurrido, es muy probable que ya haya pasado el tiempo para evitarla.

LACTANCIA

No está contraindicado el dar el pecho mientras se toman fármacos anti-epilépticos.

No obstante, hay que saber que la mayor parte de ellos pasan a la leche materna en concentraciones que dependen de cada fármaco.

Por este motivo la mujer con epilepsia debe tomar algunas precauciones para reducir los efectos del tratamiento sobre el niño:



- Debe repartir la dosis total del medicamento en varias tomas, para conseguir que pase en menor cantidad a la leche.

- Esperar unas horas después de la toma del fármaco para dar de mamar.

- Vigilar el estado del niño después de dar de mamar en busca de signos de una posible sedación, sobre todo con determinados fármacos más sedantes.

A pesar de esta posibilidad, *la lactancia materna establece una relación madre e hijo muy positiva y sus beneficios son muy superiores a los riesgos de que el lactante esté tomando una pequeña dosis del fármaco a través de la leche materna.*

RESUMEN - RECOMENDACIONES

- Si usted desea quedarse embarazada debe recabar información suficiente sobre los riesgos que conlleva para usted y planificar el embarazo de un modo adecuado.

- Además debe acudir frecuentemente a su neurólogo y a su ginecólogo antes durante y después del embarazo. Así podrá resolver todas las dudas que tenga sobre planificación familiar, optimización del tratamiento, lactancia y otras dudas.

- Nunca deberá dejar el tratamiento al enterarse del embarazo.

- Debe descansar y hacer ejercicio moderado.

- Tiene que comer de un modo equilibrado y añadir a su comida suplementos vitamínicos y sobre todo ácido fólico, antes y durante embarazo.

- Deberá hacerse puntualmente los controles analíticos y ecográficos indicados.



El papel de las asociaciones

Dr. Miguel Rufo Campos
Jefe de Neurología Infantil
Hospital Universitario Virgen del Rocío
Sevilla

1. EL FIN DE CUALQUIER ASOCIACIÓN RELACIONADA CON LA EPILEPSIA DEBE SER MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA Y LA DE SUS FAMILIARES.
2. ES ACONSEJABLE QUE NINGÚN PROFESIONAL FORME PARTE DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LAS ASOCIACIONES.
3. LOS ESTATUTOS SON LAS REGLAS FUNDAMENTALES DEL FUNCIONAMIENTO DE UNA ASOCIACIÓN.
4. LOS ESTATUTOS DE LAS ASOCIACIONES SON VINCULANTES PARA LOS SOCIOS.
5. TODA ASOCIACIÓN DEBERÁ LLEVAR UN LIBRO DE ACTAS, UN LIBRO DE SOCIOS Y LOS LIBROS DE CONTABILIDAD.
6. LA JUNTA DIRECTIVA ES LA ENCARGADA DE GESTIONAR LA ASOCIACIÓN ENTRE ASAMBLEAS.

El papel de las asociaciones

Dr. Miguel Rufo Campos
Jefe de Neurología Infantil
Hospital Universitario Virgen del Rocío
Sevilla

Las asociaciones son agrupaciones de personas constituidas para realizar una actividad colectiva de una forma estable, organizadas democráticamente, sin ánimo de lucro e independientes, al menos formalmente, del Estado, los partidos políticos y las empresas. Para crear una asociación se precisan al menos tres personas. En el caso de las asociaciones de familiares y de pacientes epilépticos, su actividad última debe ser mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia y la de sus familias.



Esto quiere decir que tendrían que ser:

- Un grupo de personas relacionadas con la epilepsia.
- Con objetivos y/o actividades comunes, ya referidos.
- Que tengan un funcionamiento democrático.
- Sin ánimo de lucro, pero
 - Sí pueden tener excedentes económicos al finalizar el año.
 - Pueden tener actividades económicas que puedan generar excedentes económicos.
- Independientes, tanto del Estado, como de los partidos políticos y de las empresas.

LEGISLACIÓN



Las asociaciones están reguladas por la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación. Pensamos que es aconsejable que ningún profesional forme parte de las Juntas Directivas de las asociaciones. Su participación se limitará a orientar, aconsejar y ayudar cuando sea requerido para ello.

Hay que distinguir entre asociaciones y federaciones o coordinadoras, que serían las entidades formadas por la agrupación de varias asociaciones. Los aspectos legales, fiscales, económicos, administrativos, etc., del funcionamiento de las asociaciones y las federaciones o coordinadoras son prácticamente iguales, con la única diferencia de que en estas últimas los socios serán personas jurídicas.

En el artículo 3 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, en su apartado f) se dice que: "Las asociaciones podrán constituir federaciones, confederaciones o uniones, previo el cumplimiento de los requisitos exigidos para la constitución de asociaciones, con acuerdo expreso de sus órganos competentes".

Los estatutos de las asociaciones

Son las reglas fundamentales del funcionamiento de una asociación y, pese a no poseer el carácter de norma jurídica, son vinculantes para los socios, pues se sometieron a ellos de forma voluntaria al ingresar en la asociación.

Todos los estatutos deben tener un contenido obligatorio. Y éstos son:

- La denominación.
- El domicilio, así como el ámbito territorial en que haya de realizar principalmente sus actividades.
- La duración, cuando la asociación no se constituya por tiempo indefinido.
- Los fines y actividades de la asociación, descritos de forma precisa.
- Los requisitos y modalidades de admisión y baja, sanción y separación de los asociados y, en su caso, las clases de éstos. Podrán incluir también las consecuencias del impago de las cuotas por parte de los asociados.
- Los derechos y obligaciones de los asociados y, en su caso, de cada una de sus distintas modalidades.
- Los criterios que garanticen el funcionamiento democrático de la asociación.
- Los órganos de gobierno y representación, su composición, reglas y procedimientos para la elección y sustitución de sus miembros, sus atribuciones, duración de los cargos, causas de su cese, la forma de deliberar, adoptar y ejecutar sus acuerdos y las personas o cargos con facultad para certificarlos y requisitos para que los citados órganos queden válidamente constituidos, así como la cantidad de asociados necesaria para poder convocar sesiones de los órganos de gobierno o de proponer asuntos en el orden del día.
- El régimen de administración, contabilidad y documentación, así como la fecha de cierre del ejercicio asociativo.
- El patrimonio inicial y los recursos económicos de los que se podrá hacer uso.
- Causas de disolución y destino del patrimonio en tal supuesto, que no podrá desvirtuar el carácter no lucrativo de la entidad.

El órgano de representación, que normalmente se llama *Junta Directiva*, es el encargado de gestionar la asociación entre asambleas, y sus facultades se extenderán, con carácter general, a todos los actos propios de las finalidades de la asociación, siempre que no requieran, conforme a los estatutos, autorización expresa de la asamblea general. Los miembros del órgano de representación pueden recibir retribuciones en función de

su cargo, siempre que se haga constar en los estatutos y en las cuentas anuales aprobadas en la asamblea.

Las asociaciones deberán llevar al día el Libro de Actas, el Libro de Socios y los Libros de Contabilidad, que llevarán al registro correspondiente, para que los legalicen.

Las asociaciones pueden ser declaradas de Utilidad Pública, siempre que cumplan los requisitos establecidos en el artículo 32 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación. Esta declaración de Utilidad Pública supone un reconocimiento social de la labor de la entidad, la posibilidad de acogerse a una serie de beneficios fiscales y la capacidad de utilizar la mención "declarada de Utilidad Pública".

Principios generales

La intención última de las asociaciones de epilépticos debe contemplar el principio de igualdad de derechos entre las personas afectas de epilepsia con aquellas otras que no sufren la enfermedad. Para ello, deben apoyarse en la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI), en la LOGSE, en los documentos de las Naciones Unidas y en el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad.

De forma resumida, puede decirse que estos documentos contemplan:

- Que las necesidades de todos los individuos son de la misma importancia.
- Que estas necesidades han de constituir la base de la planificación social.
- Y que todos los recursos se han de emplear de tal forma que garanticen la igualdad de oportunidades para todas las personas.

Desde el punto de vista *social*, los pacientes epilépticos tienen necesariamente que tener igualdad de derechos en la sanidad, la educación, el trabajo, los servicios sociales, la cultura y el ocio. Para ello, las asociaciones deben insistir en sus respectivas comunidades en que la utilización de los servicios ordinarios de la comunidad han de responder a las necesidades de las personas con epilepsia con el mismo nivel de calidad que

lo hacen para con el resto de la población, de acuerdo con el art. 49 de la Constitución Española.

Por otro lado, sería conveniente una atención personalizada y especializada en los programas de prevención, en todas las áreas de salud, en la educación y el trabajo.

LISTADO DE ASOCIACIONES DE PACIENTES EPILÉPTICOS EN ESPAÑA

1. AAE. Asociación Alavesa de Epilepsia

C/ Pintor Vicente Abreu, nº 7, bajo
01008 Vitoria Gasteiz
Tfno.: 945 220 960
Página web: No disponible
Email: depie.aae@terra.es

2. AAEB. Asociación de Amigos del Epiléptico

Avda. Ronda San Antonio de Llefiá, bloq. 10
08912 Badalona (Barcelona)
Tfno.: 933 834 020 / 933 993 651
Página web: www.amigosepilepticos.org
Email: aaeb@eresmas.com

3. ACE. Asociación Cántabra de Epilepsia

C/ Santa Lucía, nº 6 interior
39004 Santander
Tfno.: 942 218 812
Página web: usuarios.lycos.es/acepilepsia
Email: No disponible

4. ACME. Associació Catalana de Malalts Epilèptics

C/ Marqués de Mulhacén, nº 4, 9º-2º
08034 Barcelona
Tfno.: 932 036 749
Página web: No disponible
Email: No disponible

5. AEAE. Asociación Española de Ayuda al Epiléptico

Dirección: Hospital Clínico Univ. San Carlos, 1º Planta, Puerta 1

C/Prof. Martín Lagos, s/n, 28040 Madrid

También en: Calle Berlín, nº 5, 4º piso, 28028 Madrid

Tfno.: 913 333 641

Página web: No disponible

Email: No disponible

6. AFEDE. Asociación de Familiares y Enfermos de Epilepsia

C/ José López Rodríguez, nº 13, local 12

11100 San Fernando (Cádiz)

Tfno.: 956 595 412

Página web: No disponible

Email: afede@mixmail.com

7. ALCE. Asociación Valenciana de Epilepsia

C/ Pedro de Valencia nº 1 Pta. 2

46022 Valencia

Tfno.: 963 714 574

Página web: www.alceepilepsia.org

Email: contacto@alceepilepsia.org

8. AMEP. Associació Menorquina d'Epilèpsia

C/ Inca, nº13, 1º

07701 Mahón (Menorca)

Tfno.: 971 364 483 / 649 690 782

Página web: No disponible

Email: asmep@hotmail.com

9. APADE. Asociación de Padres y Amigos Defensores del Epiléptico

C/ Mayorazgo, nº 25, Hotel de Asociaciones, des. nº 10

28915 Leganés (Madrid)

Tfno.: 914 810 879

Página web: No disponible

Email: apade@telefonica.net

10. APEMSI. Asociación de Padres con Hijos con Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia

Barrio de San Sebastián, nº 23
Caniles -18810 Granada
Tfno.: 958 710 134 / 655 485 730
Página web: No disponible
Email: apemsi@terra.es

11. ÁPICE. Asociación Andaluza de Epilepsia

C/ Nueva, nº 41, local 36 B
41927 Mairena del Aljarafe (Sevilla)
Tfno.: 955 601 700
Página web: www.apiceepilepsia.org
Email: apice@apiceepilepsia.org

12. ASADE. Asociación Aragonesa de Epilepsia

Dirección provisional:
Pº María Agustín, nº 24-26, local
Zaragoza
Tfno.: 655 199 307
Página web: www.asadeepilepsia.com
Email: No disponible

13. ASAEMA. Asociación de Afectados de Epilepsia de Madrid.

Avda. de Baviera 4, 7º A
28028 Madrid
Tfno. 913 553 650
Página web: en construcción
Email: asaemadrid@yahoo.es

14. ASCE. Asociación Solidaria Contra la Epilepsia

C/ Pere Vergés, nº 1, plt. 10º, des. nº 11, Hotel d'Entitats La Pau
08020 Barcelona
Tfno.: 933 137 971 / 629 555 349
Página web: www.asce.mundopc.net
Email: info@asce.e.telefonica.net

15. **Asociación de Lluita Contra l'Epilepsia**

C/ Sant Pelegrí, 3 Baix, Edif. Fundació Hospital

08301 Mataró (Barcelona)

Tfno.: 937 965 065

Página web: No disponible

Email: No disponible

16. **ASOCIACIÓN LAFORA ESPAÑA**

C/ Carreteros, nº 46

45125 Pulgar (Toledo)

Tfno.: 925 292 156

Página web: No disponible

Email: lafora@retemail.es

17. **AVE. Asociación Vizcaína de Epilepsia**

C/ Iparraguirre, nº 46, 5º

48010 Bilbao

Tfno.: No disponible.

Página web: No disponible

Email: No disponible

18. **EPILAMBANEIM. Asociación para Enfermos de Epilepsia**

C/ Gil de Albornoz, bloq. 1, 5ºD

11202 Algeciras (Cádiz)

Tfno.: 958 710 134 / 696 036 923

Página web: No disponible

Email: No disponible

19. **ÉPSILON Asociación Granadina de Epilepsia**

Apdo. de Correos nº 481

18080 Granada

Tfno.: 958 157 763/ 636 096 025

Página web: No disponible

Email: epsilon@ugr.es

20. FADED. Fundación para la Asistencia, Docencia y Estudio de las Discapacidades

C/ Consejo de Ciento 355,2º

08007 Barcelona

Tfno.: 934 876 370

Página web: No disponible

Email: No disponible

21. Fundación Síndrome de West

Plaza Mayor 1

28029 Villanueva del Pardillo (Madrid)

Tfno.: 902 999 797/ 629 085 065

Página web: www.sindromedewest.org

Email: fundacion@sindromedewest.org

22. UGADE. Unión Galega de Epilepsia

Tfno.: 653 53 30 01

Email: ritamarval@hotmail.com

En la web



En la web

- **Epilepsia en las mujeres**
<http://www.thewomenshealthsite.org/epilepsy/>
- **Grupo de Estudio de Epilepsia**
<http://www.epilepsia.sen.es/>
- **Información en español sobre la Epilepsia de la Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU**
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/epilepsy.html>
- **Información sobre la Epilepsia de la OMS**
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs165/en/index.html>
- **Asociación Valenciana de Lucha contra la Epilepsia**
<http://www.alcepilepsia.org/index.html>
- **Asociación Andaluza de Epilepsia**
<http://www.apicepilepsia.org/>
- **Sociedad Andaluza de Epilepsia**
<http://neurologia.rediris.es/sade/home.htm>
- **Liga Internacional contra la Epilepsia**
<http://www.ilae.org/>
- **Sociedad Americana de Epilepsia**
<http://www.aesnet.org/>
- **Fundación contra la Epilepsia**
<http://www.epilepsyfoundation.org/contestacion/index.cfm>
- **Información para pacientes**
<http://www.epilepsy.com/>
- **Epilepsy-Toronto**
<http://www.epilepsytoronto.org/>



Dr. Javier López-Trigo
*Unidad de Epilepsia. Servicio de Neurología.
Hospital General Universitario de Valencia*

Glosario

Dr. Javier López-Trigo
 Unidad de Epilepsia. Servicio de Neurología.
 Hospital General Universitario de Valencia

Nota: Las *cursivas* refieren a otro término del glosario.

A

Ácido gamma amino butírico: *Neurotransmisor* utilizado por las *neuronas* en las *sinapsis inhibitorias*.

Ácido glutámico: *Neurotransmisor* utilizado por *sinapsis excitadoras*.

Afasia: Dificultad o imposibilidad para comprender lo que nos dicen (afasia sensitiva) o para hablar (afasia motora).

Agujero oval: Agujero de la base del cráneo por donde sale el nervio mandibular. También se denomina *Foramen ovale*. Ver *Electrodo de foramen ovale*.

Amigdalohipocampectomía: Operación quirúrgica sobre amígdala cerebral e *hipocampo*, generalmente para el tratamiento de la *epilepsia rebelde al tratamiento convencional*.

Amnesia: Imposibilidad de recordar hechos o palabras.

Anamnesis: Es la parte del examen clínico en la que el paciente refiere al médico sus *síntomas*. Esta palabra está formada por el sufijo griego *ana*=completo y *mne*=recuerdo.

Anoxia cerebral: Aporte insuficiente de oxígeno al cerebro que puede ocurrir durante el parto (parto prolongado, desprendimiento prematuro de la placenta) o en la infancia.

Antiepilépticos: Fármacos utilizados en el tratamiento sintomático de la *epilepsia*.

Antiepilépticos clásicos: Son clonazepam, carbamazepina, etosuximida, fenobarbital, fenitoína, primidona, y valproato.

Área gatillo: Región del cerebro en la que se inicia una *crisis epiléptica*. No tiene por qué ser, necesariamente, la que dé los primeros *síntomas*.

Ataxia: Inestabilidad al caminar.

Atonico: Falto de *tono muscular*.

Aura: Son las *crisis epilépticas parciales simples* que producen alteraciones que sólo nota el paciente (olores raros, sensaciones extrañas, miedo, placer...).

Ausencias típicas: *Crisis epilépticas* de unos segundos de duración, (generalmente menos de 30) en las que el paciente se queda parado, con la mirada fija, no responde a la llamada y –de repente– cesa

y continúa con lo que estaba haciendo, como si no hubiera pasado nada. Pueden producirse hasta cientos al día, algunas de ellas de tan corta duración que son imperceptibles. Suelen comenzar a los 4-6 años.

Automatismos: Actos realizados sin voluntad consciente.

B

Biodisponibilidad: La disponibilidad fisiológica de una cantidad determinada de un medicamento. Es la cantidad verdaderamente activa de la dosis total administrada.

C

Calcificaciones cerebrales: Depósito anormal de calcio en el cerebro.

Callosotomía: Intervención quirúrgica en la que se realiza una sección del *corpo calloso*. Indicada en casos muy concretos en los que el paciente sufre caídas súbitas.

Cisura de Rolando: Hendidura cerebral que separa el lóbulo frontal del lóbulo parietal. También se denomina surco central.

Confusión: Es un estado que se caracteriza por presentar una alteración de la respuesta a estímulos externos y además por perderse la capacidad de reconocer y entender el mundo que

nos rodea en forma clara y sencilla. Los pacientes en este estado no responden ni obedecen órdenes adecuadamente.

Convulsiones febriles: Ver *Crisis febriles*.

Criptogénico: De causa desconocida, pero seguramente debida a una lesión no encontrada.

Crisis: Un ataque de *síntomas* de una enfermedad.

Crisis atónicas: Crisis epilépticas en las que el paciente sufre una pérdida brusca del tono muscular cayendo al suelo en caso de estar de pie. Son características del *Síndrome de Lennox-Gastaut*.

Crisis epiléptica: Aparición súbita de los *síntomas* debidos a una descarga eléctrica incontrolada y anormal del cerebro.

Crisis epiléptica primariamente generalizada: Es la crisis epiléptica que, desde el primer momento, afecta a todo el cerebro.

Crisis epiléptica secundariamente generalizada: Es la crisis epiléptica que se inicia en una parte del cerebro y posteriormente se propaga a todo él.

Crisis febriles: También llamadas convulsiones febriles. Son aquellas convulsiones que aparecen en los niños con fiebre, sin una infección intracranial.

Crisis gelásticas: Crisis epilépticas que consisten en risas incontroladas de unos 30 segundos de duración.

Crisis generalizadas: Son aquellas en las que la *descarga* eléctrica anormal llega a afectar a todo el cerebro, en algún momento de su evolución.

Crisis jacksonianas: Crisis epilépticas parciales que suelen comenzar en la boca, en la mano o en el pie propagándose, en segundos, a todo un lado del cuerpo, pudiendo llegar a afectar a todo él (*generalizada*). Se denominan así en honor de Hughlings Jackson, neurólogo del siglo XX, que las describió por primera vez.

Crisis mioclónicas: *Crisis epilépticas* que consisten en una contracción brusca, de 1 ó 2 seg. de duración (como un susto), habitualmente en las extremidades superiores. Son típicas de la epilepsia mioclónica juvenil.

Crisis parcial: Es una crisis epiléptica que afecta sólo a una parte del cerebro. Según la parte que se afecte el paciente presentará *síntomas* motores (por ejemplo, movimientos involuntarios en un brazo), *síntomas* sensitivos (por ejemplo, hormigueo en un brazo), *síntomas* auditivos (por ejemplo, oye una campana), *síntomas* visuales (por ejemplo, ve unos destellos), etc.

Crisis parcial compleja: *Crisis epiléptica parcial* en la que el paciente pierde la noción de lo que le rodea y luego no recuerda lo que le ha pasado.

Crisis parcial simple: Son *crisis epilépticas* en las que el paciente se da perfecta cuenta de todo lo

que le rodea y de lo que le está pasando.

Crisis postraumáticas: *Crisis epilépticas* que aparecen después de haber recibido un fuerte golpe en la cabeza. Se distinguen dos tipos: las que aparecen durante la primera semana (precoces) y las que aparecen después de la primera semana (tardías).

Crisis tónicas: Crisis epilépticas en las que el paciente se pone todo él rígido, especialmente los brazos. Duran menos de 30 segundos. Si estaba de pie suele caer al suelo y lesionarse. Son típicas del *Síndrome de Lennox-Gastaut*.

Crisis tónico-clónica generalizada: *Crisis epiléptica generalizada* formada por dos fases. En la primera fase (tónica) el paciente se pone todo él completamente rígido, con los brazos y las piernas extendidos. No respira, llegando a ponerse azul. Sale espuma sanguinolenta por la boca (debido a la mordedura de la lengua). Al cabo de unos segundos o minutos continúa con la segunda fase (clónica), en la que realiza contracciones bruscas de las cuatro extremidades. Puede producirse una emisión de orina. Finalmente, queda inmóvil e inconsciente durante minutos a horas.

Crisis versivas: *Crisis epilépticas* en las que se realiza un giro de los ojos y cabeza hacia un lado.

CTCG: Siglas de *crisis tónico-clónica generalizada*.

CZP: Abreviatura de clonacepam.

D

Déja Vu: *Aura epiléptica* en la que el paciente tiene la sensación de haber vivido ya la situación que está viviendo (del francés: ya visto).

Descarga: Conjunto de grafoelementos del *electroencefalograma* relacionados con actividad anormal, de unos segundos de duración.

Dieta cetógena: Dieta especial, muy rica en grasas, que provoca un aumento de los cuerpos cetónicos en la sangre, que puede disminuir la frecuencia de las *crisis epilépticas*. Está indicada para los pacientes entre 2 y 7 años de edad. La dieta cetógena se utiliza principalmente en niños con *epilepsias generalizadas sintomáticas*, como la epilepsia mioclónica severa de la Infancia o la epilepsia mioclónico-astática.

Diplopía: Visión doble.

Disartría: Dificultad para articular las palabras.

Displasias: Desarrollo anormal de un tejido corporal.

E

ECG: Siglas de electrocardiograma.

Ecografía craneal transfontane-

lar: Método diagnóstico para visualizar el cerebro mediante ultrasonidos a través de la *fontanela*. Esto significa que el niño tiene que tener la fontanela anterior abierta, hecho que ocurre en los primeros 12 a 18 meses de vida.

EEG: Siglas de *electroencefalograma*.

EEG crítico: Registro electroencefalográfico durante una *crisis epiléptica*.

EEG de sueño tras privación:

Electroencefalograma realizado después de mantener sin dormir al paciente. En los niños se les despierta, esa mañana, 4 horas antes de lo habitual; mientras que los adultos se les pide que permanezcan 24 horas de vigilia.

EEG espontáneo de sueño nocturno:

Electroencefalograma realizado durante el sueño nocturno, no provocado.

Efectos adversos: Son los efectos tóxicos de los medicamentos, que se producen cuando se administran como tratamiento de alguna enfermedad (no como toma accidental o intento de suicidio); son de dos tipos: los que **se relacionan con la dosis** y los que **no**. Los que se relacionan con la dosis se llaman también **efectos colaterales**. El que los efectos colaterales sean o no beneficiosos dependen de la enfermedad que se esté tratando. Por ejemplo, la somnolencia que produce un fármaco puede considerarse un efecto "colate-

ral” en el tratamiento diurno y un efecto terapéutico en el tratamiento nocturno de un paciente que tenga insomnio.

Efectos colaterales: Ver efectos adversos.

Electrodo: En *Neurofisiología* se trata de un alambre terminado en un extremo en forma de cazoleta que se utiliza para recoger la actividad eléctrica generada en el cuerpo por algún órgano que la produzca, como por ejemplo el cerebro, el corazón o los músculos.

Electrodo de foramen oval: Electrodo utilizado para la realización de *EEG* que se coloca en el interior del cráneo, a través del *agujero oval*. Se inserta mediante una aguja, a través de la mejilla, con anestesia local, en el quirófano.

Electrodo epidural: *Electrodos* para la realización del *EEG* que se colocan a través de un pequeño agujero de trépano. Es una técnica que se realiza con anestesia.

Electrodo esfenoidal: *Electrodo* para la realización de *EEG*, que se coloca mediante una aguja, por delante de la oreja, con anestesia local, en las inmediaciones del hueso esfenoidal. Es una técnica quirúrgica para realizar *EEG*s de mayor capacidad de localización.

Electrodos del foramen oval: *Electrodos* para la monitorización del *EEG* que se colocan a través del *agujero oval* de la base del

cráneo para llegar a la proximidad del uncus y región amígdalo-hipocámpica.

Electrodos invasivos: *Electrodos* que se colocan en pacientes muy seleccionados con el fin de localizar con precisión el origen cerebral de las *crisis*.

Electroencefalograma: Una prueba con la que se estudia la actividad eléctrica del cerebro. Normalmente dura unos 20 minutos. El paciente no debe acudir en ayunas. Debe lavarse el pelo la noche de antes. El objetivo es detectar el origen y el tipo de *crisis epiléptica*. Durante la prueba el paciente debe permanecer en reposo físico y mental y se le pide que durante unos minutos respire profundamente o que mire a una luz intermitente en forma de flash.

ELI: Siglas de estimulación luminosa intermitente.

Encefalitis: Inflamación del cerebro.

Encefalopatía: Una enfermedad del cerebro.

Epilepsia: La epilepsia es la enfermedad en la que se producen una o más *crisis epilépticas*. La palabra procede del griego antiguo y significa “ataque súbito que sobrecoge”.

Epilepsia criptogénica: Epilepsia con *crisis epilépticas* que se deben a focos epilépticos que han aparecido como consecuencia de lesiones primarias en el encéfalo que han desaparecido.

do en el momento actual, llegando a ser imposible demostrarla.

Epilepsia de Grand Mal: *Crisis tónico-clónica generalizada.*

Epilepsia de Petit Mal: Ver *Petit Mal.*

Epilepsia farmacorresistente: *Epilepsia* en la que no se consigue un control adecuado de las *crisis* con la medicación.

Epilepsia fotogénica: *Epilepsias* en las que el paciente presenta sensibilidad a los destellos luminosos.

Epilepsia idiopática: *Epilepsia* con *crisis* determinadas por alteraciones en los genes, en las cuales no se encuentran alteraciones con el microscopio que justifiquen las *crisis*.

Epilepsia probablemente sintomática: *Epilepsia criptogénica.*

Epilepsia refleja: *Epilepsia* cuyas *crisis* aparecen cuando el paciente recibe determinados estímulos o realiza determinadas tareas (por ejemplo, leer, oír música, etc.).

Epilepsia secundaria o sintomática: Aquella que se debe a una lesión cerebral tal como un tumor o una cicatriz por daño en el nacimiento.

Epileptógeno: Sustancia o lesión que produce *crisis* epilépticas.

Esclerosis del hipocampo: Una "cicatriz" en el *hipocampo*. También se denomina esclerosis mesial temporal.

ESM: Abreviatura de etosuximida.

Espasmos: Pérdida de conciencia y flexión de la cabeza, con extensión de los brazos, de 1 a 3 segundos de duración, que se repiten en forma de salvas, al cabo de las cuales el niño, de pocos meses, llora o da un grito.

Espasmos infantiles: Ver *Síndrome de West.*

Espontáneo: Se refiere a las *crisis* o a la actividad paroxística no provocada.

Esquisecefalia: Circunvoluciones cerebrales pequeñas.

Estimulación luminosa intermitente (ELI): Método de activación que se realiza durante el *EEG* normal, para facilitar la aparición de posibles alteraciones. Consiste en un destello luminoso que se da a diferentes frecuencias, durante unos minutos. Los videojuegos pueden provocar ELI.

Estimulador vagal: Aparato muy parecido a un marcapasos cardíaco, que se implanta en el pecho mediante una pequeña intervención quirúrgica y que estimula al nervio vago para producir una disminución de las *crisis* epilépticas.

F

FAES: Fármacos antiepilépticos.

FDA: Siglas inglesas de Administración de Alimentos y Medicamentos Americana.

Foco epiléptico: Ver *Zona epileptógena*.

Fontanela: Son los intervalos membranosos que se encuentran entre los diversos huesos del cráneo de los niños. Es lo que hace que la cabeza del recién nacido tenga unas áreas blandas.

Foramen ovale: O foramen oval. Ver *Agujero oval*.

G

GABA: Siglas de ácido gamma amino butírico.

Grafoelementos: Partes de las gráficas que componen el *EEG*.

Grand Mal: Ver *Epilepsia de Grand Mal*.

H

Hemisferectomía: Intervención quirúrgica en la que se realiza una extirpación de parte de un hemisferio cerebral. Se realiza en pacientes que presentan epilepsias catastróficas que se originan en un hemisferio, tales como el síndrome de Sturge-Weber, la encefalitis de Rasmussen.

Hercio: Unidad de frecuencia. Ver *Hz*.

Hipersincrónico: Sincronización exagerada de las *descargas* neuronales.

Hiperventilación: Método de activación utilizado en los *EEG* de

rutina o estándar, que consiste en que el paciente respire con más frecuencia de lo normal, "como si estuviera cansado", durante unos minutos.

Hipocampo: Región cerebral que recuerda la forma de los caballos de mar, situada en la profundidad del lóbulo temporal, relacionada con la memoria. Ver *Esclerosis del hipocampo*.

Holter-EEG: Es como un *EEG* convencional, pero el paciente lleva el aparato, pequeño como un walkman, durante 24 horas al día. A veces se lo lleva a casa puesto.

Hz: Siglas de hercio, una unidad de frecuencia. Un hercio es un ciclo por segundo.

I

ILAE: Siglas inglesas de Liga Internacional contra la Epilepsia (International League Against Epilepsy).

Interacciones farmacológicas: Cuando se está administrando un fármaco, la administración de otro fármaco puede aumentar o reducir los *niveles plasmáticos* del anterior.

L

LCR: Siglas de líquido cefalorraquídeo.

LECE: Liga Española Contra la Epilepsia.

Lesionelectomía: Extirpación quirúrgica de lesiones cerebrales epileptógenas (cavernomas, tumores, etc.).

Líquido cefalorraquídeo: Líquido claro transparente que baña la médula espinal y el encéfalo.

LTG: Abreviatura de lamotrigina.

M

Magnetoencefalografía: Es una técnica no invasora que registra la actividad funcional del cerebro mediante la captación de campos magnéticos creados por la activación de las neuronas. Para ello se colocan en la proximidad de la cabeza unos magnetómetros. Es una técnica muy novedosa e interesante debido a que no sufre la atenuación del hueso. Sólo se encuentra en algunos centros universitarios.

Mantas de electrodos: Electrodos englobados en un material especial, en forma de cuadrado de unos centímetros, que se coloca por el cirujano en el interior del cráneo.

Marcapasos vagal: Dispositivo muy similar a un marcapasos cardíaco, que se coloca debajo de la clavícula y –mediante un cable que lleva un electrodo en la punta– estimula el nervio vago. Se utiliza para el tratamiento de la *epilepsia*.

Meningitis: Inflamación de las envolturas del cerebro.

Métodos de activación: Conjunto de técnicas que se utilizan durante la realización del *EEG* para facilitar la aparición de alteraciones si las hubiera. Son principalmente la *Hiperventilación (ver)*, la *ELI (ver)* y la *Privación de sueño*.

Mioclonías: Una o varias contracciones de tipo choque de un grupo de músculos, con ritmo y amplitud irregulares.

Monitorización vídeo-EEG: Grabación simultánea del *EEG* de un paciente, junto con su imagen en un vídeo, durante horas o días, con el fin de grabar una o más *crisis* epilépticas y poder determinar sus características clínicas y electroencefalográficas.

Monoterapia: Tratamiento de una enfermedad con un solo fármaco. Es lo contrario de *politerapia*.

Montaje: Conjunto de electrodos y su disposición en el cuero cabelludo.

MRI: Siglas de resonancia magnética.

N

Nervio vago: Nervio situado en el cuello, que forma parte del sistema nervioso vegetativo parasimpático.

Neurocirugía: Cirugía del sistema nervioso.

Neurofisiología: Especialidad que estudia la fisiología del sistema nervioso.

Neurofisiología clínica: Especialidad médica encuadrada dentro de las ciencias neurológicas que se dedica al estudio y diagnóstico de las alteraciones funcionales del sistema nervioso mediante técnicas basadas en la detección de la actividad bioeléctrica específica del tejido nervioso y músculo.

Neurona: Célula principal del sistema nervioso. Su función fundamental es la de transmitir información, cosa que hace mediante descargas eléctricas y liberación de neurotransmisores.

Neurotransmisor: Sustancia utilizada por las neuronas para transmitir información a través de las sinapsis.

Niveles plasmáticos: Es la cantidad de un medicamento en la sangre. Su medición se utiliza fundamentalmente para ajustar la dosis a cada individuo y para evitar efectos tóxicos. Se realiza mediante una extracción de sangre.

NREM: Siglas de No Rapid Eye Movement. Fase del sueño en la que no se presentan los movimientos oculares rápidos.

O

Onda aguda: Grafoelemento del EEG relacionado con *descarga* simultánea de un gran grupo de neuronas. Puede ser normal o anormal.

P

Parálisis: Pérdida completa del movimiento voluntario de una parte del cuerpo.

Parálisis de Todd: Parálisis de un brazo, una pierna o un lado (derecho o izquierdo) del cuerpo tras una *crisis epiléptica*.

Paresia: Pérdida parcial del movimiento voluntario de una parte del cuerpo.

Paroxístico: Inesperado, sorpresivo.

PET: Siglas de Tomografía por Emisión de Positrones.

PET cerebral: Prueba que estudia el metabolismo cerebral por medio de un radioisótopo, habitualmente glucosa marcada. Su principal utilidad es el estudio de epilepsias temporales.

Petit Mal: *Crisis* de ausencias típicas de la infancia.

Polimicrogiria: Desarrollo escaso de las circunvoluciones cerebrales, con la corteza gruesa y mal definida.

Polimioclonía: Contracciones arrítmicas amplias, tipo destello.

Politerapia: Tratamiento de una enfermedad con varios fármacos.

Postcrítico: Postictal.

Postictal: Que sigue a una crisis epiléptica.

Pronóstico: Formulación por anticipado del resultado de una enfermedad.

Pseudocrisis: Ataques que se parecen a *crisis* epilépticas, pero que no son auténticas *crisis* epilépticas. Suelen tener un origen diferente, habitualmente psicológico.

Punta: Grafoelemento del *EEG* que suele corresponder a una *descarga* neuronal de tipo epiléptico.

Punta-onda: *Descarga* neuronal de tipo epiléptico, parecida a una punta de flecha, seguida de otra mucho más grande y roma, llamada onda.

Puntas focales: *Puntas* que aparecen en una región del cráneo más o menos delimitada. Se opone a puntas generalizadas, que son las que aparecen en todas las regiones del cuero cabelludo exploradas por los electrodos del *EEG*.

R

Reacción fotomotora: Pequeñas alteraciones que aparecen en el *EEG* con la estimulación luminosa, que no son alteraciones epilépticas.

Reacción fotoparoxística: Alteraciones que aparecen en el *EEG* con la estimulación luminosa, que suelen corresponder a *epilepsia*.

Recidivante: Que aparece una y otra vez. Las *crisis* epilépticas son recidivantes.

REM: Siglas de Rapid Eye Movement. Fase del sueño que presenta movimientos oculares rápidos.

Resección temporal anteromedial: Extirpación quirúrgica del área anteromedial del lóbulo temporal. Principalmente indicada para casos de epilepsia mesial temporal.

Ritmo delta: Ritmo del trazado electroencefalográfico de 1-3 Hz.

Ritmo alfa: Ritmo del trazado electroencefalográfico de 8 a 11 Hz.

RM funcional: Resonancia especial realizada para la localización de determinadas áreas del cerebro.

Rolándico: Que se refiere a la *cisura de Rolando*.

RTAM: Resección temporal anteromedial.

S

Signo: Evidencia objetiva de una enfermedad (por ejemplo fiebre, convulsiones...). Se opone a *síntoma*, o evidencia subjetiva de una enfermedad (por ejemplo, malestar), pero muchas veces se utilizan indistintamente.

Sinapsis: Zona de contacto de dos neuronas, por la que se transmiten información.

Sinapsis excitadoras: Sinapsis que producen una facilidad para que la neurona sobre la que actúan se descargue.

Sinapsis inhibitoras: Sinapsis que producen una dificultad para que la neurona sobre la que actúan se descargue.

Síndrome: Es un conjunto de *síntomas* y *signos*.

Síndrome epiléptico: Es un trastorno caracterizado por un conjunto de *signos* y *síntomas* que habitualmente ocurren juntos, y que incluyen el tipo de crisis, la etiología, la anatomía, los factores precipitantes, la edad de comienzo, la gravedad, la cronicidad, la relación con el ciclo circadiano y, a veces, el pronóstico.

Síndrome de Lennox-Gastaut: *Síndrome epiléptico* que se da antes de los ocho años de edad y que presenta unas alteraciones *electroencefalográficas* y retraso mental.

Síndrome de West: *Encefalopatía epiléptica* con alteración del desarrollo psicomotor y alteraciones en el *EEG*. Aparece durante el primer año de la vida.

Síntoma: Manifestación subjetiva de enfermedad. Ver *Signo*.

Sistema 10-20: Sistema internacional de distribución de los electrodos en el cuero cabelludo. Denomina a las zonas con una letra y un número. Los números impares corresponden al lado izquierdo. Por ejemplo, T3 es el área temporal izquierda.

SPECT cerebral: Prueba en la que se estudia el flujo sanguíneo cerebral. Su máxima eficacia se obtiene al realizar la inyección del

radiofármaco durante una *crisis* epiléptica, habitualmente durante el registro vídeo-EEG.

Status epilepticus: *Crisis* epiléptica de muy larga duración, habitualmente más de treinta minutos. Se trata de una urgencia muy grave.

T

TAC: Tomografía axial computarizada.

Teratógeno: Que es capaz de producir malformaciones congénitas.

Test de Wada: Es la inyección de amobarbital sódico, para la localización de la región cerebral del habla, en un paciente que se va a someter a cirugía de la epilepsia.

Theta: Ritmo electroencefalográfico de 4-7 Hz.

Tono muscular: Tensión o dureza muscular. Aunque no hagamos fuerza los músculos siempre mantienen, en el sujeto despierto y normal, una cierta tensión muscular.

Trazado de base del EEG: Ritmos cerebrales que se repiten en el tiempo, de una manera más o menos uniforme, y que constituyen prácticamente todo el trazado que observamos.

V

Valoración neuropsicológica:

Conjunto de tests realizados por un psicólogo para la determinación de las funciones de memoria y lenguaje, principalmente.

Vida media: Tiempo que tarda la concentración sérica de un fármaco en reducirse a la mitad.

VNS: Siglas inglesas de estimulación nerviosa del nervio vago.

Z

Zona epileptógena: También llamada *foco epiléptico*, es el área del cerebro causante de una *epilepsia parcial*.

