

II Jornadas de Epilepsia AME

Epilepsia en la mujer y en la infancia



Presentación

Ascensión Jiménez Solano
-Presidenta de AME-

Inauguración de las jornadas



D. Javier Fernández Lasquetty

-Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid-



D^a María Andión Goñi

-Directora de Sanidad de la Enfermería del Hospital 12 de Octubre-

Ponencia: Impacto de la Epilepsia en la Sociedad



D^a Esther Díaz Gómez

-Enfermera de la unidad de Epilepsia del Hospital Fundación Jiménez Díaz-



Ponencia: Mujer y Epilepsia

Dra. Pilar de la Peña

-Neuróloga, Jefa de la Sección de Epilepsia y Electroencefalografía del Hospital 12 de octubre-



Ponencia: Trastornos del aprendizaje en niños con epilepsia

Dr. Juan José García Peñas

-Neuropediatra, Coordinador de la Sección de Neurología infantil del Hospital del Niño Jesús-



Ponencia: Tratamientos en fase experimental

Dr. Antonio Gil Nagel

-Director del programa de Epilepsia Clínica Ruber Internacional-



Ponencia: Epilepsia se escribe con E de Emoción

D. Ignacio Martín Cuadrado

-Psicólogo Clínico Director de Asprodalba y del Centro de Psicología aplicada de Vera (Almería)-

Hospital Universitario 12 de octubre
Madrid, 16 octubre de 2010

Director General de Epilepsia: Inauguración de las jornadas

- En Madrid se ha creado un protocolo donde la Administración y las Asociaciones están en permanente contacto para crear fórmulas de actuación que mejoren la comunicación en:

- Escuelas : Profesores, alumnos y padres
- Núcleo rural: más desprotegidos
- La Consejería esta trabajando con los colegios para informar como actua en caso de crisis.
- Queda mucho camino por recorrer
- Más información en los medios de transporte; ejemplo:

Una mujer epiléptica que generalmente se desplaza en metro solicitó que en los vagones cada línea tuviera diferenciado el color de la línea. Esto es debido porque ella a veces sus crisis son ausencias y si la pasa en el metro después no sabe donde ir por lo que lleva una tira de colores de cada línea con unas códigos donde tiene que ir, así después de tener la crisis simplemente con decir que tiene que ir en la línea 1 (color azul) sabe si está montada en el vagón adecuado. Esto sólo es un ejemplo de información y comunicación.

Directora de Enfermería Hospital 12 de octubre (D^a María Andión Goñi):

- Bienvenida al recinto del Hospital 12 de octubre

 **D^a Esther Díaz Gómez (Enfermera de la Unidad de Epilepsia del Hospital Fundación Jiménez Díaz): IMPACTO SOCIAL EN EL ENFERMO EPILÉPTICO**

- Falta mucha información en todos los estamentos, desde enfermeros, profesionales del sector, público, etc.
- Hay muchos epilépticos aunque no parezca.
- 9 de cada 10 de las personas con esta enfermedad en África no tienen ninguna información.
- Hay que cambiar la mentalidad de los médicos porque sólo van a quitar las crisis sin preocuparse de los problemas sociales como:

- ¿Va a afectar a su vida personal?
- ¿Va a afectar en su trabajo?
- ¿Va a afectar en sus amistades?
- ¿Va a afectar en sus estudios?

- La epilepsia puede aparecer a cualquier persona y en cualquier edad.
- Hay muchas preocupaciones como:

- Estigma (secreto)
- Temores (seguridad en el futuro)

- Históricamente esta enfermedad parecía que la persona esta endemoniada.
- La Sociedad tiene muy poca información, es muy individualista. Incluso los profesionales no lo tienen claro a la hora de actuar en estos casos. Ejemplos:
- preocuparse de los problemas sociales como:

- Cuando llega un epiléptico a urgencias en líneas generales (SAMUR) llega el enfermo sedado, la gente llega nerviosa y en la mayoría de las veces esto es exagerado.

- La epilepsia para la sociedad es muy sectorial, se arrincona.
- La Escuela de Enfermería de Madrid está trabajando con los colegios. Los médicos están dispuestos a dar informes de cómo actuar en caso de crisis. Aunque despacio se están dando pasos.
- Existen factores de riesgo:

- Falta de apoyo familiar
- Falta de apoyo escolar
- Sobreprotección
- Mal trabajo

- Problemas con el lenguaje debido a los medicamentos.
- Problemas psiquiátricos
- En los colegios los niños rechazan a los niños epilépticos ya que no asumen que sea diferente.
- En muchos casos los hermanos no asumen el problema.

- Los padres con niños epilépticos a veces sobreproteccionan al epiléptico por miedo no dejándole salir a jugar.
- Los problemas escolares 25-50 % es debido a los medicamentos por:
 - Alteración de la memoria
 - Demasiados fármacos
 - Retrasos en el estudio
- Consecuencia: Se han tenido casos que al niño le han tratado como un niño vago.
- Por lo tanto hay mucho rechazo social y poca ayuda en el ámbito escolar. Los profesores no se comprometen, tienen miedo. Los padres de niños “normales” rechazan que sus hijos se junten.
- Por último no SIEMPRE en caso de una crisis hay que llamar al 112

 **Dra. Pilar de la Peña (Neuróloga, Jefe de la sección de Epilepsia y Electroencefalografía del Hospital Doce de Octubre): MUJER Y EPILEPSIA**

- Una de cada 200 personas es epiléptica. En la mayoría de estas personas todo es normal en un 98 %.
- Mujer embarazada: poco a poco se van teniendo más datos ya que no se pueden hacer pruebas, hay que tener datos basados en experiencias.
- Las crisis en el embarazo:
 - a) No pasa nada en el 60 %
 - b) Aumentan en el 15 % (cambia el sueño, más estrés, cambios hormonales)
 - c) Mejoran en un 25 %
- Estos datos ponen de manifiesto que con un seguimiento estrecho, la mayoría de las pacientes epilépticas pueden cursar su gestación con pocos o ningún evento epiléptico durante el embarazo.
- Es de SUMA IMPORTANCIA que en las pacientes que presentan crisis convulsivas durante el embarazo, se descarte la PREECLAMPSIA y la ECLAMPSIA. La primera es un padecimiento que se presenta durante el embarazo y ocurre después de la semana 20, con elevación de la presión arterial e hinchazón en todo el cuerpo; cuando es muy grave este cuadro pueden producirse crisis convulsivas.

 **¿A QUE SE DEBE EL AUMENTO DE CRISIS DURANTE EL EMBARAZO?**

- 1- Mal cumplimiento del tratamiento médico por miedo al niño.
- 2- Los cambios hormonales que provocan hinchazón, aumento de peso y menor tolerancia a la medicación
- 3- Los cambios psicológicos: incremento de estrés y ansiedad
- 4- Mala absorción intestinal de los medicamentos
- 5- Consumo de alcohol

 **COMPLICACIONES EN EL EMBARAZO DEBIDAS A LAS CRISIS**

- 1- Aunque es raro, las convulsiones generalizadas puede provocar un aborto
- 2- Si estas embarazada y tienes una crisis no tengas pánico ya que si pierdes el conocimiento puedes tener una caída con posibles consecuencias graves.
- 3- Hay muchos niños saludables que la madre durante el embarazo ha tenido crisis.
- 4- Trabaja cuidadosamente con tu médico para reducir los riesgos

■ TRATAMIENTO Y CONTROL DE LA EPILEPSIA EN LA MUJER EMBARAZADA

- 1- Control estricto de la enfermedad y de la salud del feto.
- 2- Consultas con el obstetra y con el neurólogo
- 3- Constante monitoreo en sangre para evitar que las dosis dañen a la madre y el bebé o no sea suficiente para el control de las crisis
- 4- Tomar Acido fólico según las dosis recomendadas por el médico
- 5- Análisis de sangre para medir los niveles de vitamina K y aplicación de esta vitamina si el médico lo estima oportuno
- 6- Dormir lo suficiente
- 7- Evitar situaciones de estrés
- 8- Seguir la dieta indicada por el médico
- 9- NUNCA automedicarse

■ ¿CÓMO DEBO PREPARARME PARA UN EMBARAZO?

- 1- Estar en buenas condiciones de salud
- 2- Tomar especial cuidado en su nutrición
- 3- Tener un programa normal de ejercicio y descanso adecuado. Te ayudará a mantenerte físicamente y controlar tu estrés.
- 4- Tener especial atención a que si en un pasado la falta de sueño te ha producido aumento de crisis, ahora es el momento de cambiar tus hábitos.
- 5- NUNCA SUSPENDER LA MEDICACIÓN

■ OTRAS RECOMENDACIONES

- 1- Pedir a tu médico una consulta con un especialista en genética quien podrá estimar los riesgos para tu bebé debidos a la epilepsia, la medicación antiepiléptica y otras características heredadas que se encuentran en tu familia.
 - 2- Evita el uso del cigarrillo, el alcohol, la cafeína y por supuesto cualquier tipo de droga.
 - 3- Otros posibles daños pueden provenir del medio ambiente, que incluye químicos en los pesticidas, las pinturas y el uso de algunos líquidos que se utilizan en la limpieza de los hornos. Todas estas toxinas han dado resultados mínimos.
- Las complicaciones en el embarazo han disminuido actualmente debido a que:
- Se cuida más la alimentación (ácido fólico)
 - Se cuida más el descanso
 - 90-95 % de tener un hijo normal

- **Malformaciones:** Muchas veces se deja de tomar la medicación o reducirla por miedo al niño cuando la mayoría de las malformaciones se forman en las primeras semanas cuando incluso no se sabe que una está embarazada:

- **Malformaciones CARDIACAS:** antes de las 6 semanas
- **Malformaciones ORO-FACIALES:** 36 días
- **Malformaciones UROGENITALES:** 34-44 días
- **Malformaciones TUBONEURONAL:** 28 días

- Actualmente con una ecografía entre la 18 y 22 semana se detecta la mayoría de estas malformaciones para tomar una decisión. Por lo tanto no hay que dejar pasar esta oportunidad.
- En la actualidad se está trabajando desde muchos países para tener un registro (EURAP) donde desde cada hospital llegan datos de mujeres embarazadas con epilepsia y de cómo se comportan. Si que es cierto que tienen muchos datos pero pocas recetas. De estos datos se desprende:

- **Epilépticos que tomen fenobarbital/valproato y lamictal:** RIESGO
- **VPA / LTG:** DEPENDE DE LA DOSIS
- **VPA + LTG:** COMBINACIÓN MUY MALA
- **Con los nuevos fármacos no hay problemas aunque hay pocos datos**

- La **LACTANCIA** se puede dar perfectamente aunque hay que tomar algunas precauciones:

- **Repartir las dosis de la medicina para que no coincida con las tomas del niño. Es muy importante dejar pasar unas horas como mínimo.**
- **Descansar la madre cuando descansa el niño**
- **Nunca dejar de tomar el medicamento**
- **Como para la madre es muy importante el descanso cambiar la toma nocturna por un biberón.**
- **No bañar al niño sólo.**
- **Llevar al niño con medidas de seguridad como arneses.**
- **Cambiarle en un lugar seguro.**

✚ Dr. Juan José García Peñas (Neuropediatra, Coordinador de la Sección de Neurología Infantil del Hospital del Niño Jesús): Trastornos de aprendizaje en niños con epilepsia

- La evaluación de los trastornos del aprendizaje constituye, en la actualidad, uno de los desafíos más frecuentes a los que se enfrenta a diario el neuropediatra en España.
- La falta de éxito académico o las dificultades con el rendimiento escolar suscitan preocupación tanto por parte de los padres como de los maestros y motivan, tarde o temprano, la necesidad de una evaluación médica con el fin de determinar si existen factores neurológicos, psiquiátricos y/o psicológicos que justifiquen el problema y que puedan tener un tratamiento específico.
- En la práctica diaria, un niño presenta dificultades escolares cuando sus resultados pedagógicos a partir de un determinado momento están claramente por debajo de sus capacidades intelectuales.
- El desconocimiento muchas veces hace que se etiquete a los niños de torpes, introvertidos, poco comunicativos sin buscar las posibles causas.
- La metodología de la investigación etiológica en los pacientes con problemas de aprendizaje escolar debe dirigirse a tres tipos de procesos etiopatogénicamente bien distintos, como son:

■ Dificultades de aprendizaje de origen primario (TABLA 1)

- Grupos etiológicos tan heterogéneos como la inteligencia límite
- Problemas neurológicos centrales y/o neuromusculares
- Enfermedades pediátricas crónicas
- Defectos neurosensoriales
- Enfermedades carenciales
- Deficiencias endocrino-metabólicas y patología crónica del área ORL.

- En estos pacientes se trata de trastornos de aprendizaje globales, sin ningún área específica de disfunción que destaque sobre el resto, en los que frecuentemente se asocian alteraciones comportamentales, hiperactividad y déficit de atención.

■ Dificultades específicas de aprendizaje (TABLA 2)

- Niños que muestran un desajuste en uno o más de los procesos psicológicos básicos, que abarcan la comprensión y el uso del lenguaje hablado o escrito, y que pueden manifestarse en el ámbito escolar como trastornos de la comprensión auditiva, de la atención, del pensamiento abstracto, del habla, de la lectura, la escritura, deletreo o matemáticas.

- En este grupo sindrómico se engloban dos de los trastornos que generan más consultas al neuropediatra en la actualidad, como son el TDAH y el trastorno específico de aprendizaje de lectoescritura.

- **Dificultades derivadas del entorno socio-familiar y cultural (TABLA 3)**
 - Factores individuales del alumno (emocionales y conductuales)
 - Familiares (comunicación padres-hijo, estilo de educación)
 - Escolares (compañeros y profesores)
 - Entorno socio-cultural (manejo de información y adaptación al entorno)

❖ **TABLA 1: etiología de las dificultades escolares de origen primario.**

- 1- Déficit intelectual en el límite de la normalidad (inteligencia límite)
- 2- Problemas neurológicos primarios: epilepsia, narcolepsia y otras causas de hipersomnia, trastorno generalizado del desarrollo, parálisis cerebral infantil, patología neuromuscular crónica, síndromes neurocutáneos, malformaciones cerebrales con o sin hidrocefalia, cromosomopatías, síndromes no cromosómicos, síndromes con fenotipo conductual específico, enfermedad cerebrovascular, secuelas de patología traumática craneal, enfermedades desmielinizantes, patología derivada de los tumores cerebrales y su tratamiento ...
- 3- Enfermedades pediátricas crónicas: renales, digestivas, respiratorias, cardiovasculares, endocrinológicas, onco-hematológicas, reumatológicas ...
- 4- Déficit neurosensorial: auditivo y/o visual
- 5- Enfermedades carenciales y endocrino-metabólicas: enfermedad celiaca, fibrosis quísticas, malnutrición, patología adaptativa, ferropenia, alteraciones tiroideas ...
- 6- Patología ORL crónica: rinitis crónica, focos ORL de repetición, síndrome de apneas del sueño.

❖ **TABLA 2: etiología de las dificultades específicas del aprendizaje.**

- 1- En aptitudes escolares:
 - a) Aprendizaje del cálculo elemental: discalculia
 - b) Aprendizaje de la escritura: disgrafía
 - c) Aprendizaje y desarrollo de la lectura fluida: dislexia
 - d) Aprendizaje del deletreo en voz alta: disortografía
- 2- En lenguaje y habla:
 - a) Desarrollo de la articulación del lenguaje: dispraxias articulatorias
 - b) Desarrollo del lenguaje expresivo

1. Dislalia: dificultad para pronunciar un fonema determinado, sin invertir las letras.

2. **Disfasia: retraso en la aparición del lenguaje oral y escrito, muchas veces asociado a problemas perceptivos.**
 - c) **Desarrollo del lenguaje receptivo: defectos de comprensión verbal, muchas veces asociados a problemas expresivos**
- 3- **En aptitudes motrices:**
 - a) **Desarrollo de una adecuada coordinación-secuenciación motriz**
 - b) **Desarrollo de una lateralidad bien definida**
 - c) **Desarrollo de una adecuada coordinación visuo-motora**
- 4- **Trastorno de déficit de atención con o sin hiperactividad:**
 - a) **Forma con predominio del déficit de atención**
 - b) **Forma con predominio de hiperactividad-impulsividad**
 - c) **Forma mixta o combinada**

❖ **TABLA 3: etiología de las dificultades derivadas del entorno socio-familiar y cultural**

- 1- **Factores individuales:**
 - a) **Ansiedad**
 - b) **Baja autoestima**
 - c) **Trastornos adaptativos**
 - d) **Trastornos de conducta**
 - e) **Depresión**
 - f) **Adicción a alcohol y drogas**
 - 2- **Factores Familiares:**
 - a) **Comunicación padres-hijo**
 - b) **Estilo educativo: exigencias de los padres**
 - c) **Maltrato**
 - 3- **Factores escolares:**
 - a) **Sistema educativo: exigencias del centro escolar**
 - b) **Actitud de los educadores**
 - c) **Actitud de los compañeros: acoso escolar**
 - 4- **Factores del entorno socio-cultural:**
 - a) **Manejo de las fuentes de información**
 - b) **Inmigrantes**
 - c) **Población marginal**
- **La evaluación del niño con trastornos del aprendizaje escolar exige la coordinación y colaboración de diversos profesionales (pediatra, neuropediatra, psicólogo, psicopedagogos y maestros) con un protocolo bien reglado que incluya:**

- 1 – Recoger el síntoma o síntomas principales en su contexto clínico y académico
- 2 – Medir la dificultad en términos de desviación respecto a la norma (test apropiados baremados)
- 3 – Realizar hipótesis neuropsicológicas que, en un trabajo de análisis y síntesis, permiten llegar a un diagnóstico del trastorno cognitivo específico subyacente
- 4 – Aconsejar sobre el tratamiento o tratamientos específicos e individualizados
- 5 – Evaluar la evolución mediante la medida de la eficacia del tratamiento o la aparición de nuevas dificultades asociadas.

- El neuropediatra actúa, en la gran mayoría de los casos, como coordinador de la asistencia diagnóstica y terapéutica del paciente:
 - a- Se realiza una historia clínica y una exploración general y neurológica completas.
 - b- Se recoge los posibles antecedentes familiares de patología neurológica, trastornos del neurodesarrollo, problemas de aprendizaje y trastornos de conducta.
 - c- Se debe valorar cualquier evento patológico que sugiera una eventual patología prenatal, perinatal o postnatal.
 - d- Fundamental realizar una historia detallada del desarrollo psicomotor (DPM), tanto en los aspectos motrices, manipulativas, lingüísticos, neurosensoriales, sociales y cognitivos.
 - e- Es básico hacer un despistaje de posibles enfermedades crónicas que puedan interferir el normal DPM y el aprendizaje del niño.
 - f- Se debe de realizar una historia educacional (centros educativos, modalidad educativa, apoyos recibidos)
 - g- Se debe de realizar una historia familiar (modelo de familia, nivel sociocultural) y social (relación de iguales, posible maltrato).

- La exploración general pediátrica nos da información sobre posibles enfermedades sistémicas, signos malformativos asociados y posibles marcadores sindrómicos.
- La exploración neurológica nos proporciona datos sobre función cognitiva general, lenguaje, interacción social, atención, conducta, función neurosensorial, coordinación motriz y posibles signos de focalidad neurológica.

CONCLUSIONES

- La evaluación de los trastornos del aprendizaje es una tarea multidisciplinar que implica al pediatra de Atención Primaria, al neuropediatra hospitalario, al psicólogo, al psicopedagogo y a los profesores del niño.
- Es fundamental contar con una buena valoración psicológica y psicopedagógica antes de remitir al paciente a la Consulta Externa de Neuropediatría.
- Los resultados de las evaluaciones nos van a permitir realizar un adecuado diagnóstico diferencial y orientar con criterio la petición de pruebas complementarias diagnósticas.
- Es básico una buena colaboración y comunicación fluida entre profesionales

 **Dr. Antonio Gil-Nagel (Director del programa de Epilepsia del Hospital Ruber Internacional): TRATAMIENTOS EN FASE EXPERIMENTAL**

- Hay muchos fármacos en fase experimental
- Existen en estudio nuevas vías de administración
- Estudios de nuevas cirugías
- Estudios de estimulación electrónica

 **Nuevos fármacos:**

1- pendientes de aprobación

- a) Eslicarbazepina: Zebinix. Fármaco de tercera generación
- b) Retigabina. Muy importante porque estudia el canal de Potasio.

2- En fase de estudio muy avanzado

- a) Perampanel. Receptor AMPA
- b) Brivaracetam. Derivado Levicetacetam

3- Otros:

- a) CB6649ZA2211. Fármaco antiinflamatorio
- b) Derivados del ácido valproico, esteroides y benzodiazepinas

 **Nuevas vías de administración:**

- 1- Miolazolam intranasal. El hospital Ruber Internacional lo recetan para como si fuera para hospitales ya que no está aprobado por temas económicos por los laboratorios
- 2- Inhalador de propofol. Eficacia rápida ya que a los pocos segundos llega al cerebro
- 3- Administración transmucosa

 **Otros métodos:**

- 1- Electrodo subdurales. No muy recomendada por ser dolorosa y poco eficaz
- 2- Estereo electroencefalografía (SEEG)
 - a) Muy profunda en el cerebro
 - b) Se necesita un neurocirujano especializado
 - c) Mejor tolerado por el paciente
 - d) Pequeños microelectrodos programados a un programador
 - e) Cateter en sistema ventricular en el cerebro

- f) Se está estudiando un fármaco introducido directamente al cerebro a través de la nariz, para evitar daños al estómago, hígado y riñones
- g) En EEUU se está estudiando la estimulación cerebral profunda del núcleo talámico anterior con frecuencia alta. Para ello se tomó a 110 pacientes divididos en dos grupos de 55 cada uno. A unos se les aplicó este método y a los otros no sin saberlo ninguno de ellos. Los resultados fueron:

g.1) A los tres meses: en el 30 % se redujeron las crisis

g.2) A los 2 años: en el 54 % disminuyeron las crisis y en 14 pacientes desaparecieron.

- En breve se harán estudios en Europa. Sigue existiendo mala comunicación ya que los resultados de EEUU son buenos para Europa pero al revés los americanos ponen dudas.

- 3- Estimulación eléctrica de segunda generación. Se implanta el sistema (NEUROPACE). Los estudios dan una reducción de un 30%
- 4- También se está experimentando con el enfriamiento local de la parte del cerebro. Este tema está en estudio
- 5- Terapia celular. De momento sólo en animales. Se implantan células en el cerebro que inhiben las crisis (galanina, adenosina y GABA)
- 6- Terapia genética. Introducir secuencia de ADN en neuronas que una vez integradas dan lugar a la producción de una sustancia elegida: Neuropéptico y galanina que inhiben las neuronas que producen crisis. Estas nuevas neuronas se protegen para que el cerebro no las destruya. Si se lleva a efecto es un gran avance
- 7- Se está preparando un estudio patrocinado por la SEN (Sociedad española de Neurología) y avalado por el Dr. Carlos Carrón. En este estudio participan 60 centros en España. Se reclutarán 600 pacientes de + 18 años. De estos 600, 300 serán con epilepsia leve y los otros 300 con epilepsia de difícil control. En el estudio se tomarán:

- a) Analizar la genética
- b) Utilización del móvil –frecuencia-
- c) Drogas
- d) Antecedentes de asfixia al nacer
- e) Toma de cafeína
- f) Toma de alcohol
- g) Toma de bebidas energéticas
- h) Falta de sueño

- Los resultados que se esperan de este estudio serán si hay indicios entre la genética del individuo y los hábitos ambientales. Con estos resultados se seguirá estudiando.

■ CONCLUSIONES:

- 1- Se sigue trabajando**
- 2- Se sigue estudiando y buscando soluciones**
- 3- Por el momento soluciones en futuro lejano**

- Nota: TODOS LOS MÉTODOS NUEVOS Y ANTIGÜOS SE EXPERIMENTAN EN ANIMALES (NO HAY OTRO MÉTODO)**