

# MANUAL DE LA EPILEPSIA PARA PERIODISTAS



VIVIR CON  
EPILEPSIA   
[www.vivirconepilepsia.es](http://www.vivirconepilepsia.es)



THE EPILEPSY COMPANY™

# MANUAL DE LA EPILEPSIA PARA PERIODISTAS

## 1. Datos breves

- . Cifras generales de la epilepsia
- . Epilepsia en países desarrollados
- . Éxito del tratamiento

## 2. Sobre la enfermedad

- . ¿Qué índice de prevalencia tiene la epilepsia?
- . ¿Qué causa la epilepsia?
- . Introducción a las crisis epilépticas
- . ¿Cuáles son los diferentes tipos de crisis?
- . La epilepsia se clasifica en tres tipos principales atendiendo a su origen
- . Las crisis epilépticas se dividen en dos categorías principales
- . ¿Cuáles son los diferentes tipos de síndromes epilépticos?
- . ¿Cómo se diagnostica la epilepsia?
- . ¿Cómo se trata la epilepsia?
- . ¿Cómo afecta la epilepsia al desarrollo de la vida diaria?
- . Cuáles son sus riesgos asociados?

## 3. Crisis epilépticas

- . ¿Cuáles son las fases de una crisis?
- . ¿Cuáles son los diferentes tipos de crisis?

## 4. Síndromes

- . ¿Qué son los síndromes de la epilepsia?

## 5. Tratamientos

- . Fármacos antiepilépticos
- . Intervenciones quirúrgicas en epilepsia
- . Estimulación del nervio vago
- . Dieta cetógena

## 6. Epilepsia y calidad de vida

- . Una enfermedad incomprendida
- . El impacto de la epilepsia

## 7. UCB con la epilepsia: iniciativas sociales

- . Programa de Embajadores de la epilepsia
- . [www.vivirconepilepsia.es](http://www.vivirconepilepsia.es)
- . Guías prácticas sobre epilepsia

## 8. Glosario





## Cifras generales de la epilepsia

- La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes (1).
- Esta patología afecta a cerca de 50 millones de personas en todo el mundo (1).
- Se estima que cada año se diagnostican alrededor de dos millones de nuevos casos en todo el mundo (2).
- Al menos el 50% de los casos se manifiestan por primera vez durante la infancia o la adolescencia (2).
- En España, 400.000 personas conviven con la epilepsia.
- Cada año se diagnostican en nuestro país 20.000 nuevos casos.
- El índice de mortalidad de pacientes con epilepsia en los países desarrollados es entre dos y tres veces mayor que en el resto de la población mundial.

## Epilepsia en países desarrollados

Entre un 60% y un 90% de las personas con epilepsia no recibe el tratamiento correcto debido a la falta de recursos apropiados y al gran estigma social de esta enfermedad (2).

### Referencias:

- 1.- OMS. Epilepsy Atlas. Disponible en [www.who.int/menta\\_health/neurology/Epilepsy\\_atlas\\_rl.pdf](http://www.who.int/menta_health/neurology/Epilepsy_atlas_rl.pdf)
- 2.- OMS. Epilepsy: aetiology, epidemiology and prognosis. Disponible en [www.who.int/menta\\_health/management/neurological/en/](http://www.who.int/menta_health/management/neurological/en/)

## Éxito del tratamiento

Entre el 70% y el 80% de las personas con epilepsia pueden llevar una vida plena con los tratamientos adecuados (2).

Aproximadamente el 60% de los casos de epilepsia pueden ser tratados con éxito (eliminar completamente las crisis) con la administración de un único fármaco antiepiléptico (1).

Entre el 30% y el 40% de las personas con epilepsia requieren un tratamiento combinado con varios fármacos antiepilépticos para lograr un adecuado control de sus crisis (1).





La epilepsia es un desorden neurológico común que provoca con frecuencia la alteración de la actividad normal de las neuronas. Estos cambios desencadenan en el paciente sensaciones, emociones y comportamientos extraños como convulsiones, espasmos musculares, pérdida momentánea de la consciencia, etc.

### ¿Qué índice de prevalencia tiene la epilepsia?

Cerca de 50 millones de personas de todas las edades padecen epilepsia en todo el mundo. Con estos índices, la epilepsia se convierte en el trastorno neurológico más común en el mundo (1,2).

### ¿Qué causa la epilepsia?

La función cerebral es posible gracias al paso de millones de microcargas eléctricas que se desencadenan desde las células nerviosas del cerebro (neuronas) hacia el resto del cuerpo. La epilepsia interrumpe las pautas normales de esta función con un exceso de descarga eléctrica en las neuronas (3,4).

### Introducción a las crisis epilépticas

Las crisis epilépticas pueden presentarse de diferentes maneras. Desde un mínimo ensimismamiento o un movimiento brusco de algún músculo hasta una prolongada e importante convulsión. Las crisis también pueden variar en función de su frecuencia, desde menos de un episodio al año hasta múltiples casos al día (1).

### ¿Cuáles son los diferentes tipos de crisis?

Hasta la actualidad, los especialistas han descrito más de 30 tipos diferentes de crisis epilépticas. Los síntomas varían con cada tipo, incluyendo sacudidas musculares, convulsiones, pérdidas de memoria, parpadeo de ojos, contracción brusca de los músculos o hiperextensión repentina (lo que puede provocar que la persona caiga súbitamente al suelo), mirada en blanco y pérdida de consciencia (7,8).

### La epilepsia se clasifica en tres tipos principales atendiendo a su origen:

**Idiopática:** aparentemente no existen causas que provoquen la enfermedad. El 60% de las personas que padecen epilepsia tienen una epilepsia idiopática.

**Sintomática:** las causas son reconocidas y pueden deberse a una lesión o cicatriz cerebral producida después o durante el nacimiento, traumatismos, infecciones del sistema nervioso central y, ocasionalmente, tumores cerebrales (7,8,9).

**Criptogénica:** en estos casos, los especialistas creen que es probable que exista una causa, pero no son capaces de detectarla (5).

### Las crisis epilépticas se dividen en dos categorías principales:

**Crisis parcial:** este tipo de crisis comienza, y afecta, sólo a una parte delimitada del cerebro (8).

**Crisis generalizadas:** son el resultado de una actividad anormal simultánea que afecta a la totalidad del cerebro (9).

### ¿Cuáles son los diferentes tipos de síndromes epilépticos?

Además de los diferentes tipos de epilepsias y crisis, se han logrado identificar alrededor de **100 tipos diferentes de síndromes**, caracterizados por una serie de signos y síntomas comunes en función del área cerebral donde se originen las crisis de cada paciente. **Las clasificaciones específicas de síndromes epilépticos son fundamentales para guiar los tratamientos y determinar pronósticos** (3,7).

### ¿Cómo se diagnostica la epilepsia?

Para que una persona sea diagnosticada de epilepsia debe haber padecido al menos dos crisis no provocadas. El primer paso por tanto para diagnosticar la epilepsia es identificar el tipo de crisis y los factores que la hayan provocado (10,11,12). Los profesionales de la neurología se valen de un abanico de herramientas y técnicas de investigación como un historial detallado del paciente, testimonios de familiares o allegados, grabaciones de vídeo, electroencefalogramas y/o diagnóstico por neuroimagen para ayudar al diagnóstico (3,7,10).

### ¿Cómo se trata la epilepsia?

En la mayoría de los casos, la epilepsia se trata con la administración de fármacos antiepilépticos. El objetivo de estos tratamientos es el de hacer desaparecer los episodios de crisis con los mínimos efectos secundarios. La monoterapia, entendida como la administración de un único fármaco, es el procedimiento ideal hacia el que se enfocan todos los tratamientos, pero entre un 30% y un 40% de los pacientes necesitan la combinación de varios fármacos antiepilépticos para controlar sus crisis (12,13).

El tratamiento con fármacos antiepilépticos (FAE) debe estar adaptado a las necesidades de cada paciente. La elección sobre el medicamento y la dosis depende de factores como el tipo y la frecuencia de las crisis, el estilo de vida de cada paciente, su edad y su sexo (en el caso de mujeres, la probabilidad de quedarse embarazada). Además, los pacientes deben seguir los consejos de su médico y compartir con él todas las dudas sobre su medicación (7).

### ¿Cómo afecta la epilepsia al desarrollo de la vida diaria?

La epilepsia puede estar asociada a importantes consecuencias físicas, psicológicas y sociales (14), y su repercusión en la calidad de vida de la persona suele ser mayor que en el caso de otras enfermedades crónicas. Diversos factores contribuyen a esta negativa repercusión, como el carácter impredecible de las crisis, el miedo a una crisis repentina (7) y el grave estigma social que tiene la epilepsia (15).

Por estas causas, los pacientes pueden desarrollar problemas emocionales, comportamientos de baja autoestima y depresión. La epilepsia puede también afectar a la formación de cada individuo, sus oportunidades de empleo e independencia, además de a su capacidad de conducción y a la posibilidad de tener el carné de conducir (14).

### ¿Cuáles son sus riesgos asociados?

La epilepsia incrementa entre dos y tres veces las posibilidades de muerte en comparación con el resto de la población. Esto es debido a las subyacentes condiciones que causan la epilepsia y a los efectos asociados de las crisis recurrentes (12, 16). Los riesgos físicos son una preocupación añadida a la hora de padecer una crisis.

En concreto, las últimas investigaciones reconocen que en pacientes que habían tenido al menos una crisis epiléptica durante el último año, el 24% había sufrido al menos un golpe en la cabeza; el 16%, una quemadura; el 10%, una lesión dental y el 6% había experimentado una fractura.

Frente al 70% de las personas con epilepsia, que pueden disfrutar de una vida normalizada gracias a la administración de fármacos antiepilépticos, más del 30% de los pacientes no responden a los habituales fármacos y siguen padeciendo crisis incontroladas. Este hecho pone de manifiesto la importancia de desarrollar nuevos fármacos más avanzados (1,17).



### Referencias:

- 1.- OMS. Epilepsy: aetiology, epidemiology and prognosis. Disponible en [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs\\_1\\_65/en/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs_1_65/en/)
- 2.- OMS. Neurological disorders, including epilepsy. Disponible en [www.who.int/mental\\_health/management/neurological/en/](http://www.who.int/mental_health/management/neurological/en/)
- 3.- Epilepsy Action. Frequently Asked Questions. Disponible en [www.epilepsyfoundation.org/about/faq/](http://www.epilepsyfoundation.org/about/faq/)
- 4.- International League Against Epilepsy. Definition of Epilepsy. *Epilepsia*. 2003; 44 (suppl.6) 15
- 5.- Epilepsy Action. Describing seizure Types. Disponible en [www.epilepsy.org.uk/info/seizures//ataglance.html](http://www.epilepsy.org.uk/info/seizures//ataglance.html)
- 6.- Brain and Spine Foundation. What cause epilepsy? Disponible en [www.brainandsine.org.uk/information/publications/brain\\_and\\_spine\\_booblets/epilepsy/what\\_causes.html](http://www.brainandsine.org.uk/information/publications/brain_and_spine_booblets/epilepsy/what_causes.html)
- 7.- NINDS. Seizures and Epilepsy: Hope Through Research. Disponible en [www.ninds.nih.gov/disorders/epilepsy/detail\\_epilepsy.htm](http://www.ninds.nih.gov/disorders/epilepsy/detail_epilepsy.htm)
- 8.- National Society for Epilepsy. Epilepsy: Information on epileptic seizures. Disponible en [www.epilepsynse.org.uk/PAGES/info/leaflets/seizures.cfm](http://www.epilepsynse.org.uk/PAGES/info/leaflets/seizures.cfm)
- 9.- Epilepsy Action Australia. Epilepsy Explained. Disponible en [www.epilepsy.org.au/epilepsy\\_explained2.asp](http://www.epilepsy.org.au/epilepsy_explained2.asp)
- 10.- National Society for Epilepsy. Information on Epilepsy: Diagnosing epilepsy. Disponible en [www.epilepsynse.org.uk/PAGES/info/leaflets/diagnosi.cfm](http://www.epilepsynse.org.uk/PAGES/info/leaflets/diagnosi.cfm)
- 11.- International League Against Epilepsy. Diagnosis of Epilepsy. *Epilepsia*. 2003; 44(Supl. 6) 23
- 12.- The Global Campaign Against Epilepsy. Out of the shadows. Disponible en [www.who.int/mental\\_health/management/en/GeaeBroEn.pdf](http://www.who.int/mental_health/management/en/GeaeBroEn.pdf)
- 13.- Sander JW. The Use of Antiepileptic Drugs-Principles and Practice. *Epilepsia*.2004;45:28-34
- 14.- International League Against Epilepsy: Epilepsy - Out of the Shadows: European declaration on epilepsy. *Epilepsia*. 2003;44 (Supl.6):2-3
- 15.- International League Against Epilepsy: Quality of Life: General Considerations. *Epilepsia*. 2003;44 (Supl.6):57-58.
- 16.- Gaitatzis A, Sander JW. Some aspects of prognosis in the epilepsies: A review. *Epilepsia*. 1993;34(6):1007-16
- 17.- Sander JW. New drugs for epilepsy. *Current Opinion In Neurology*. 1998;11(141):148



Una crisis es el resultado de una descarga repentina de actividad eléctrica en el cerebro. Las crisis se desencadenan por cambios físicos que se producen en las neuronas y que pueden afectar a funciones como la consciencia, el movimiento o el comportamiento.

Los cambios generalmente duran apenas segundos o minutos, después de los cuales, la crisis finaliza y el cerebro vuelve a funcionar con normalidad. Que una persona experimente una única crisis no significa que padezca epilepsia, puesto que esta patología se caracteriza por crisis recurrentes (dos o más) provocadas por causas no identificables (1).

### ¿Cuáles son las fases de una crisis?

Aunque no siempre sucede, muchas personas tienen una sensación previa conocida con el nombre de aura, que señala la inminente aparición de una crisis. Algunos pacientes notan **malestar general**, otros sensación de mareo o ilusiones ópticas u olfativas, etc (2). A continuación, se inicia la crisis o la fase ictal y, tras ella, la persona suele entrar en un estado postictal asociado con la somnolencia y la confusión hasta que el cerebro recupera su estado habitual (3).



## ¿Cuáles son los diferentes tipos de crisis?

Los especialistas han descrito más de 30 tipos diferentes de crisis que pueden ir desde un simple ensimismamiento hasta graves y prolongadas convulsiones (4). Las crisis también varían en función de la frecuencia, desde menos de una al año a varias por día (5). Principalmente, se dividen en dos grandes categorías —parciales o generalizadas— en función del área cerebral a la que afecta cada crisis (6,4).

**1. Crisis parciales o focales:** Este tipo de crisis comienza y afecta sólo a una parte delimitada del cerebro y puede manifestarse de diversas formas:

**1.1 Crisis parcial simple:** en estos casos se produce una falta de sensibilidad, sudoración anormal, vértigos, náuseas, alteración del movimiento, la memoria y las sensaciones, además de los sentidos de la vista y el oído. La persona no pierde el conocimiento.

**1.2. Crisis parcial compleja:** la persona que la padece pierde el conocimiento y puede aparentar que atraviesa un estado de trance. Puede darse una repetición compulsiva de ciertos movimientos. Aproximadamente, dos tercios de las personas que padecen epilepsia sufren este tipo de crisis.

**1.3. Secundariamente generalizadas:** comienza como una parcial y se extiende al resto del cerebro convirtiéndose en una crisis generalizada.

**2. Crisis generalizadas:** Este tipo de crisis empieza y afecta a todo el cerebro provocando la pérdida de conocimiento. También puede manifestarse de distintas formas:

**2.1. Crisis de ausencia** (antiguamente conocidas como Pequeño Mal ): este tipo de crisis es más frecuente en niños que en adultos. Se caracteriza por provocar en el paciente una pérdida de consciencia mientras aparenta mantener fija la mirada en un punto concreto. En muchas ocasiones son interpretadas como momentos de distracción, principalmente en niños.

**3. Crisis mioclónicas:** se caracterizan por provocar una sacudida brusca de las extremidades.

**4. Crisis tónica:** tras una pérdida repentina de la consciencia, los músculos de todo el cuerpo se contraen y sufren una hiperextensión brusca.

**5. Crisis atónica:** en este caso, los músculos de todo el cuerpo pierden su consistencia, se relajan y la persona cae al suelo.

**6. Crisis tónico-clónica o convulsiva** (también llamada en el pasado Gran Mal): la persona pierde el conocimiento, cae al suelo; el cuerpo se pone rígido (fase tónica) y se producen sacudidas rítmicas de brazos y piernas. Estas crisis también pueden provocar mordedura de lengua, labios morados, salida de espuma por la boca y relajación de esfínteres.

### Referencias:

- 1.- International League Against Epilepsy. European White Paper o Epilepsy. Epilepsia 44(supl.6),2003
- 2.- Epilepsy Foundation. Epilepsy Terms Glossary. Disponible en [www.epilepsyfoundation.org/about/glossary.cfm](http://www.epilepsyfoundation.org/about/glossary.cfm)
- 3.- Neurology Channel Epilepsy Seizures. Disponible en [www.neurologychannel.com/epilepsy/](http://www.neurologychannel.com/epilepsy/)
- 4.- NINDS. Seizures and Epilepsy: Hope Through Research. Disponible en [www.ninds.nih.gov/disorders/epilepsy.htm](http://www.ninds.nih.gov/disorders/epilepsy.htm)
- 5.- OMS. Epilepsy: aetioy, epidemiology and prognosis. Disponible en [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs\\_1\\_65/en/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs_1_65/en/)
- 6.- National Society for Epilepsy. Epilepsy: Information on epileptic seizures. Disponible en [www.epilepsynse.org.uk/pages/info/leaflets/seizures/cfm](http://www.epilepsynse.org.uk/pages/info/leaflets/seizures/cfm)

### ¿Qué son los síndromes de la epilepsia?

La simple clasificación de tipos de crisis epilépticas deja de lado una parte muy importante centrada en el paciente y sus sensaciones (1). Aunque una persona con epilepsia puede padecer diferentes tipos de crisis a lo largo de su vida, en muchas ocasiones, existe una tendencia habitual que caracteriza las crisis de cada paciente.

Es ahí donde se reconoce un síndrome, identificado como una serie de factores y síntomas que suceden de forma conjunta y que sugieren una determinada forma de epilepsia.

Para identificar los síndromes es importante tener en cuenta la edad en la que se manifiestan las primeras crisis, su tipología, pautas habituales de electroencefalograma, factores genéticos, rasgos clínicos como comportamientos durante las crisis, factores desencadenantes, evolución prevista de la enfermedad y posibles tratamientos.

#### Referencias:

1.- Epilepsy Foundation. Epilepsy Syndromes.  
Disponible en: [www.epilepsyfoundation.org/about/types/syndromes](http://www.epilepsyfoundation.org/about/types/syndromes)



El objetivo del tratamiento de la epilepsia es mejorar la calidad de vida de los pacientes, reduciendo la frecuencia de aparición de crisis con los mínimos efectos secundarios posibles (1).

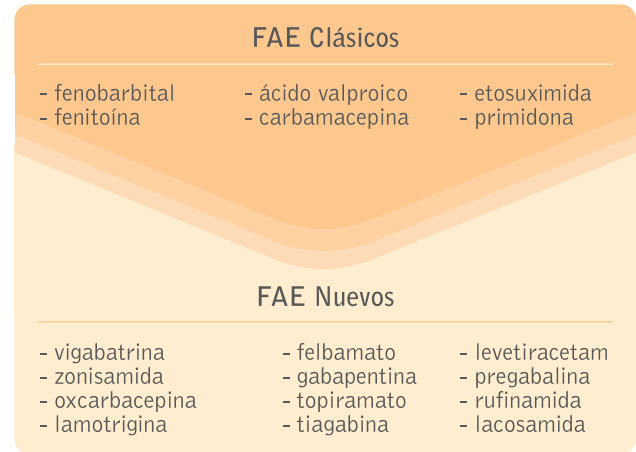
## Fármacos antiepilépticos (FAE)

Los fármacos antiepilépticos son el principal tratamiento que existe para la epilepsia. Están especialmente diseñados para restaurar el equilibrio químico en las neuronas y evitar las crisis epilépticas a través de diferentes mecanismos de acción. El medicamento más antiguo es el fenobarbital y sus propiedades antiepilépticas fueron descubiertas en 1912.

Sin embargo, el primer fármaco no-sedante, la fenitoína, no estuvo disponible en farmacias hasta 1938. Si bien hasta los años 90 no se dispuso más que de contadas opciones farmacológicas (conocidos como fármacos clásicos), en los últimos años se han desarrollado una serie de fármacos que han contribuido a mejorar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia.

En la actualidad, se sigue investigando para desarrollar fármacos cada vez más efectivos para el tratamiento de las crisis epilépticas.

La elección de los fármacos depende en cada caso del tipo de crisis que padezca el paciente así como de algunas de sus particularidades (edad, sexo, medicación concomitante, patologías asociadas, ...). Actualmente, cerca del 60% de las personas con epilepsia pueden controlar sus crisis con un único fármaco antiepiléptico (monoterapia); sin embargo, entre el 30% y 40% de los pacientes necesita recibir un tratamiento asociado de diferentes fármacos (tratamiento combinado) para lograr un control de sus crisis (1).



### Referencias:

1.- OMS. Epilepsy Atlas. Disponible en [www.who.int/health/neurology\(Epilepsy\\_atlas.rtf.pdf](http://www.who.int/health/neurology(Epilepsy_atlas.rtf.pdf)

### Intervenciones quirúrgicas en epilepsia

Algunos pacientes no logran la remisión de sus crisis epilépticas a través de tratamientos farmacológicos. En estos casos, la cirugía aparece como una posible solución a su enfermedad, aunque no siempre pueden aplicarse intervenciones quirúrgicas.

El objetivo que se persigue con la cirugía es el de encontrar y eliminar la zona exacta del cerebro donde se originan las crisis. En estos casos, lo más importante es eliminar la causa de la epilepsia intentando al mismo tiempo provocar el menor daño cerebral posible.

### Estimulación del nervio vago

Este tipo de tratamiento se emplea para el tratamiento de crisis focales que no se pueden controlar con medicación. Consiste en el envío de leves pulsaciones eléctricas de forma regular al cerebro a través del nervio vago.

### Dieta cetógena

Es una alimentación muy rica en grasas frente a un bajo consumo en carbohidratos, proteínas y calorías. Este plan alimenticio, especialmente empleado en niños, provoca un cambio químico en el cuerpo que logra reducir las crisis en dos de cada tres pequeños.

Una dieta cetógena debe cumplirse de forma rigurosa y bajo estricto control médico. Además, el paciente y sus familiares deben ser conscientes del impacto nutricional que puede provocar esta alimentación si se sigue de forma prolongada.



## Una enfermedad incomprendida

Habitualmente, la epilepsia es una enfermedad incomprendida, que provoca miedo, estigma y un alto riesgo de discriminación social. Estas consecuencias, en ocasiones llegan a ser mucho más perjudiciales para el paciente que la propia enfermedad de la epilepsia (1). Las personas con epilepsia tienen muchas probabilidades de tener baja autoestima y depresión, en gran medida, por la preocupación de no saber cuándo va a desarrollarse la próxima crisis (2).

Por esta razón, la epilepsia puede estar asociada con graves consecuencias físicas, psicológicas y sociales (3), y su impacto en la calidad de vida de una persona suele ser mayor que el de otras enfermedades crónicas (4). Diversas investigaciones reconocen que el incremento de la frecuencia de las crisis epilépticas es directamente proporcional a un impacto negativo en la calidad de vida de las personas, contribuyendo a aumentar los estados de ansiedad y aislamiento social (5).

## El impacto de la epilepsia

El impacto de esta patología en la calidad de vida de los pacientes no controlados puede ser muy notable, puesto que las consecuencias de la epilepsia suelen durar el resto de su vida. En concreto, hay ciertos aspectos de la vida social de las personas que pueden verse seriamente perjudicados:

**Empleo:** los adultos con epilepsia presentan unos índices de desempleo desproporcionadamente elevados, mucho más altos que el de otros grupos con enfermedades crónicas y, entre dos y tres veces mayor que los del resto de la población (3).

**Aislamiento social:** aproximadamente una tercera parte de las personas con epilepsia viven con crisis incontroladas pese a sus tratamientos antiepilépticos. Si a esto añadimos que todavía a día de hoy existe un gran estigma social alrededor de la epilepsia, los pacientes tienden, en muchas ocasiones, a sentirse aislados y marginados, lo que desencadena un empobrecimiento de su calidad de vida.

### Referencias:

- 1.- Jacoby A & Austin JK. Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia*. 2007;48(supl9):6-9. Review
- 2.- NINDS. Seizures and Epilepsy: Hope Through Research. Disponible en [www.ninds.nih.gov/disorders/epilepsy/detail\\_epilepsy.htm](http://www.ninds.nih.gov/disorders/epilepsy/detail_epilepsy.htm)
- 3.- International League Against Epilepsy. Epilepsy – Out of the shadows: European declaration on epilepsy. *Epilepsia* 2003;44(supl.6):2-3.
- 4.- International League Against Epilepsy. Quality of life: General considerations. *Epilepsia*. 2003;44(supl.6):57-58
- 5.- Harden CL, Maroof DA, Nikolov B, Fowler K, Sperling M, Liporace J, Pennell P, Labar D, Herzog A. The effect of seizure severity on quality of life in epilepsy. *Epilepsy behaviour*. 2007;11 (2):208-11



UCB es una multinacional biofarmacéutica que apoya diversas iniciativas educativas con el objetivo de ayudar a reducir el estigma y desmitificar la enfermedad de la epilepsia, para lograr que los pacientes puedan disfrutar de una vida lo más normalizada posible.

A través de diferentes programas de carácter social, UCB pretende mostrar que el hecho de compartir experiencias y esperanzas puede ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia.

## Programa de Embajadores de la epilepsia

El programa de UCB Embajadores de la epilepsia brinda a las personas que padecen esta patología la posibilidad de compartir sus historias personales no sólo con profesionales médicos, sino también con otras personas que se encuentran en una situación similar. Este programa tiene por meta lograr la sensibilización social, pasando por la eliminación de falsos mitos y el desconocimiento de esta enfermedad.

Gracias a la colaboración desinteresada de familiares o pacientes con epilepsia, podemos conocer sus experiencias, sensaciones e inquietudes sobre esta patología tratando de hacer frente a la grave estigmatización social a la que deben enfrentarse cada día las personas con epilepsia y animando a otros a hacer lo mismo.

Entre las funciones principales que desempeñan nuestros embajadores destacan la de compartir sus experiencias personales, contestar a las preguntas de otros pacientes, animar a otras personas a unirse a esta iniciativa y estimular a las personas a establecer una relación de provecho con sus especialistas.

[www.vivirconepilepsia.es](http://www.vivirconepilepsia.es)

Vivir con Epilepsia es un proyecto que pretende apoyar a las personas con epilepsia a través de la creación de un portal web en el que pacientes, familiares, profesionales médicos y medios de comunicación, además de todas aquellas personas interesadas, puedan encontrar un espacio común en el que la epilepsia, y todo lo que de ella se desprende, sea el punto de encuentro.



VIVIR CON  
EPILEPSIA

[www.vivirconepilepsia.es](http://www.vivirconepilepsia.es)

A través de un formato atractivo y de fácil navegación, la nueva página web ofrecerá contenidos de gran rigurosidad, más humanos y más cercanos al paciente y a la población general. Así, [vivirconepilepsia.es](http://vivirconepilepsia.es), nace con la vocación de convertirse en la web de referencia sobre esta patología, bajo el apoyo y la recomendación del Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología.

Con apartados específicos sobre la patología, su diagnóstico y tratamiento, testimonios reales, material práctico y educativo, foros de consulta, listados de asociaciones y entidades ligadas a la epilepsia, esta página nace con el objetivo de mostrar una imagen más amable y humanizada de esta enfermedad crónica.

## Guías prácticas sobre epilepsia

UCB ha editado una serie de manuales informativos sobre la epilepsia:

- ¿Qué es la epilepsia?
- Niños, adolescentes y epilepsia
- Tercera edad y epilepsia
- Mujer y epilepsia
- Seguridad y epilepsia





## A

**Antiepilepticos (fármacos antiepilepticos –FAE):** Tipología de fármacos empleados en la prevención de crisis epilépticas; su principio activo llega al cerebro a través de la sangre. La elección de este tipo de medicamentos depende en gran medida de características como frecuencia y tipo de crisis, además del estilo de vida y de la edad del paciente.

**Atónica (crisis atónica):** Este tipo de crisis provoca que los músculos de todo el cuerpo pierdan su consistencia de forma repentina, se relajen y hagan que la persona se caiga al suelo como un peso muerto.

**Aura:** Es la sensación que experimenta una persona plenamente consciente de que va a padecer de forma inmediata una crisis epiléptica. En realidad, el aura es una crisis epiléptica parcial que está a punto de extenderse, aunque no todas las auras se convierten en crisis graves. Algunas consisten en una sensación de bienestar, un olor o gusto extraño, sensación de miedo o de enfermedad. En algunas ocasiones, el aura es el preludio de la pérdida de consciencia (y su consiguiente caída), por lo que puede considerarse como algo positivo, ya que permite al paciente tomar precauciones.

**Ausencia (crisis de ausencia):** Es un tipo de crisis generalizada más frecuente en niños. La persona pierde la consciencia mientras aparenta mantener fija la mirada en un punto concreto. En muchas ocasiones, son interpretadas como momentos de distracción. Estas crisis pueden venir acompañadas de un parpadeo continuo de ojos.

**Ausencia (epilepsia de ausencia):** Se caracteriza por una repetición de crisis que causan pérdidas de consciencia temporales. Este tipo de epilepsia suele tener un componente genético desencadenado por el defecto de uno o varios genes.

**Ausencia (epilepsia infantil de ausencia):** Sucede en el 2% o 4% de los casos de epilepsia infantil. Este tipo provoca crisis frecuentes, muchas veces al día, con pérdida de consciencia y mirada fija e inexpresiva durante unos segundos. Es una de las más benignas ya que, generalmente, suele disminuir sus efectos e incluso remitir, durante el crecimiento del individuo.

**Automatismo:** Ejecución automática de movimientos complejos de forma involuntaria, por ejemplo, chasquido de labios, náuseas, sudoración...

**Autosómica dominante (epilepsia del lóbulo frontal nocturna autosómica dominante):** Tipo de epilepsia que se inicia en la niñez y se caracteriza por convulsiones frecuentes, violentas y breves que ocurren preferentemente durante la noche.

**Axon:** Prolongación de las células nerviosas a través de la cual viaja el impulso nervioso de forma unidireccional y establece contacto con otra célula mediante ramificaciones terminales.

## C

**Clónica (crisis clónica):** Este tipo de crisis desencadena gestos repetitivos de diferentes partes del cuerpo causados por la contracción y relajación compulsiva de la musculatura del paciente.

**Combinada (terapia combinada):** Tratamiento que contempla la administración de diferentes fármacos para potenciar sus efectos antiepilepticos.

**Complemento terapéutico:** Fármaco que se añade a la medicación del paciente con el objetivo de complementar su terapia. Su utilización suele deberse a la pérdida de efectividad del tratamiento administrado.

**Convulsión:** Viejo término empleado para denominar los movimientos musculares involuntarios que se suceden durante algunos tipos de crisis epilépticas.

**Criptogénica (epilepsia criptogénica):** Crisis cuyas causas no logran ser descifradas.

**Crisis epiléptica:** Acción que se desencadena por cambios físicos que se producen en las neuronas (células cerebrales) y que pueden afectar a funciones como el movimiento o el comportamiento, o al nivel de consciencia (la noción de lo que sucede alrededor de uno). Los cambios generalmente duran apenas unos segundos o unos minutos, después de los cuales, la crisis finaliza y el cerebro vuelve a funcionar con normalidad.

**D**

**Dieta cetógena:** Consiste en una alimentación muy rica en grasas frente a un bajo consumo en carbohidratos, proteínas y calorías. Este plan alimenticio, especialmente empleado en niños, provoca un cambio químico en el cuerpo que logra reducir las crisis en dos de cada tres.

**Diplopía:** Percepción de dos imágenes a partir de un único objeto. Visión doble.

**Drop Attack:** Caídas súbitas que se producen sin aviso previo debido a la pérdida de rigidez en los músculos. También son conocidos como crisis atónicas.

**E**

**EEG (electroencefalograma):** Exploración neurofisiológica basada en el registro de la actividad eléctrica de las neuronas en condiciones de reposo, vigilia o sueño. Este tipo de prueba dura alrededor de una hora y sus resultados han de ser interpretados por un neurólogo.

**Epilepsia:** Desorden neurológico causado por un exceso de actividad eléctrica en las neuronas que desencadena las llamadas crisis epilépticas.

**Epilepsia progresiva:** Categoría de epilepsia en el que las crisis o el paciente evolucionan desfavorablemente.

**Epileptólogo:** Médico neurólogo especializado en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia.

**Espasmos infantiles:** Se presenta sobretodo durante el primer año de vida, en lactantes. Son crisis en flexión o extensión del tronco y de la cabeza y brazos durante un segundo, agrupándose en salvas.

**Estatus epiléptico:** Es la crisis epiléptica que se prolonga más de 30 minutos. Lo más habitual en estos casos es que se produzca una sucesión de crisis breves que, en suma, duran más de 30 minutos sin que el paciente recupere la consciencia entre ellas.

**F**

**Fármaco-resistente:** Tipo de epilepsia o paciente epiléptico que no responde ante la aplicación de ningún tratamiento con medicación. Son extremadamente difíciles de controlar.

**Focal (crisis focal):** También conocidas como crisis parciales, este tipo de crisis se origina y se desarrolla en una zona delimitada del cerebro.

**Foco epiléptico:** Área delimitada del cerebro en el que se origina una crisis epiléptica. Algunas crisis parciales pueden ser remitidas a través de la aplicación de un tratamiento exclusivo en estas áreas (por ejemplo, cirugía).

**Fotosensible (epilepsia fotosensible):** Casos en los que las crisis se producen en respuesta a la exposición de diversos tipos de luz como los flashes de una cámara, videojuegos, pantallas de televisión...

**G**

**Generalizada (crisis generalizada):** Este tipo de crisis empieza en todo el cerebro y provoca la pérdida de conocimiento.

**I**

**Ictal (periodo ictal):** Periodo de duración de la crisis epiléptica.

**Idiopática (epilepsia idiopática):** Tipo de epilepsia en la que no existe una causa aparente.

**Inter-ictal (periodo interictal):** Espacio de tiempo que se sucede entre dos crisis epilépticas.

## L

**Lennox-Gastaut (síndrome de Lennox-Gastaut):** Se manifiesta con diversos tipos de crisis, ya sea mioclónicas, de ausencia o tónico-clónicas, por lo que es muy difícil encontrar el tratamiento más apropiado.

Estas crisis suelen comenzar entre el primero y los tres años de edad, suelen producirse varias veces al día y tiene cierta resistencia a los medicamentos. Casi todos los pacientes con este síndrome tienen discapacidad intelectual, debido a la enfermedad cerebral que produce.

**Lobotomía:** Este término engloba a todos los tipos de cirugía practicados en los lóbulos frontales del cerebro.

**Lóbulo frontal (epilepsia en el lóbulo frontal):** Tipo de crisis epiléptica que produce laxitud muscular e incapacidad para utilizar ciertos músculos, incluyendo los que afectan al habla. También puede provocar movimientos repetitivos durante el sueño.

**Lóbulo occipital (epilepsia en el lóbulo occipital):** Sucede cuando ocurre una crisis parcial en el lóbulo occipital del cerebro que está asociado al sentido de la vista. Entre sus síntomas destacan la visión de haces o puntos de luz así como pérdida momentánea de la visión.

**Lóbulo parietal (epilepsia en el lóbulo parietal):** En estos casos, las crisis parciales se producen en el área del cerebro reservada a la capacidad sensorial y de relación en el espacio. Esta epilepsia provoca extrañas sensaciones físicas como hormigueo en determinadas partes del cuerpo.

**Lóbulo temporal (epilepsia en el lóbulo temporal):** Es el tipo más común de epilepsia y se caracteriza por la aparición de crisis parciales simples y complejas.

## M

**Mioclónica (crisis mioclónica):** Se caracteriza por provocar una sacudida brusca, muy rápida y masiva de las extremidades que dura escasos segundos.

**Mioclónica juvenil (epilepsia mioclónica juvenil):** Síndrome epiléptico que se manifiesta en la adolescencia. Como primer síntoma pueden darse crisis convulsivas, pero es obligado que padezcan mioclonías —más evidentes en las manos y al despertar— y es frecuente que tengan ausencias epilépticas. Generalmente se controlan de forma sencilla con fármacos, pero pueden necesitar prolongar el tratamiento durante muchos años.

**Monoterapia:** Tratamiento en el que sólo se emplea un único fármaco antiepiléptico.

## N

**Nervio Vago (estimulación del nervio vago):** Este tipo de tratamiento se emplea para el tratamiento de crisis focales que no se pueden controlar con medicación. Consiste en el envío de leves pulsaciones eléctricas de forma regular al cerebro a través del nervio vago.

**Neuroimagen:** Técnica aplicada para la obtención de imágenes del sistema nervioso. Entre estas técnicas destacan los Rayos X y el TAC.

**Neurólogo:** Médico especializado en los trastornos del sistema nervioso. Sus objetivos se centran en la prevención, diagnóstico y tratamiento de aquellas enfermedades relacionadas con el sistema nervioso, como por ejemplo, la epilepsia.

**Neurona:** Cada una de las células que componen el sistema nervioso. Su función consiste en transmitir las señales desde el cerebro al resto del cuerpo.

**Neurotransmisor:** Son los responsables de la transmisión de mensajes entre una neurona y otra.

## P

**Parcial (crisis parcial):** Este tipo de crisis comienza y afecta sólo a una parte delimitada del cerebro. También se conoce con el nombre de crisis focal.

**Parcial benigna (epilepsia parcial benigna):** Se desarrolla en la infancia y se caracteriza por la aparición de crisis durante la noche, que habitualmente afectan a la cara y a la lengua y pueden evolucionar hacia crisis tónico-clónicas.

**Parcial compleja (crisis parcial compleja):** La persona que la padece pierde el conocimiento y puede aparentar un estado de trance. Puede darse una repetición compulsiva de ciertos movimientos. Aproximadamente, dos tercios de las personas que padecen epilepsia sufren este tipo de crisis.

**Parcial simple (crisis parcial simple):** Crisis originadas en una zona delimitada del cerebro. La persona no pierde el conocimiento.

**PET:** También llamada Tomografía por Emisión de Positrones, es un tipo de prueba diagnóstica que permite reconocer la actividad metabólica del cerebro, con el fin de identificar funciones anormales de las neuronas. Es útil para localizar focos epilépticos.

**Placebo:** Sustancia farmacológicamente inerte que, pese a su incapacidad material de cura, logra en ocasiones, provocar en el paciente una cierta mejoría de su estado de salud.

**Politerapia:** Administración de dos o más fármacos antiepilépticos combinados para controlar las crisis.

**Periodo post-ictal:** Estado posterior al desarrollo de una crisis generalmente caracterizado por sensaciones de somnolencia y confusión. Durante este periodo el cerebro se recupera de la crisis epiléptica y sus funciones vuelven a la normalidad.

**Pseudocrisis:** Tipo de manifestación que pese a ser muy similar a una crisis epiléptica, no lo es. Generalmente es el resultado de una alteración psicológica o emocional.

## R

**Resonancia Magnética (RM):** La Resonancia Magnética es una técnica no invasiva que se emplea para extraer información sobre la estructura y composición de un cuerpo a través del empleo de ondas y campos magnéticos. Permite observar alteraciones en los tejidos provocados por accidentes, cáncer y otras patologías.

**Rolándica (epilepsia rolándica) :** Las crisis se producen preferentemente durante el sueño, son crisis elementales que suelen afectar a la musculatura de la cara y que inducen babeo y dificultad para hablar durante unos segundos; puede venir seguida de convulsiones.

Es la epilepsia más frecuente durante la infancia, afecta al 30% de niños con epilepsia, entre los 5 y los 13 años de edad. No suele requerir de tratamiento farmacológico y desaparece espontáneamente en la pubertad.

## S

**Secundariamente generalizada (crisis secundariamente generalizada):** Consiste en una crisis que comienza como una parcial y se extiende al resto del cerebro convirtiéndose en una crisis generalizada.

**Síndrome:** Conjunto de síntomas y signos que suceden en tiempo y manera relacionados. A diferencia de la enfermedad, un síndrome no tiene por qué tener una etiología o pronóstico común.

**Sintomática (epilepsia sintomática):** Las causas de esta epilepsia pueden venir determinadas por lesiones o cicatrices cerebrales, producidas después o durante el nacimiento, traumatismos, infecciones del sistema nervioso central y, ocasionalmente, tumores cerebrales.

**SPECT cerebral:** Acrónimo inglés que se corresponde con la denominación Tomografía Computerizada por Emisión de Fotón Único. Es una técnica diagnóstica para visualizar el flujo sanguíneo, lo que en muchas ocasiones permite identificar la localización de crisis parciales.

**SUDEP:** Acrónimo inglés que denomina la muerte súbita e inesperada en pacientes con epilepsia.

### T

**TAC:** La Tomografía Axial Computerizada, también conocida como escáner, es una técnica diagnóstica comúnmente empleada en medicina. Consiste en la exploración de rayos X que produce imágenes detalladas de cortes axiales del cuerpo. A diferencia de las radiografías, esta prueba obtiene diferentes imágenes tomadas tras la rotación del escáner alrededor del cuerpo.

**Tónica (crisis tónica):** Tras una pérdida repentina de la consciencia, los músculos de todo el cuerpo se contraen originando una hiperextensión brusca.

**Tónico-clónica (crisis antiguamente llamada Gran Mal):** La persona pierde el conocimiento y cae al suelo; el cuerpo se pone rígido (fase tónica) y se producen sacudidas rítmicas de brazos y piernas. Estas crisis también pueden provocar mordedura de lengua, labios morados, salida de espuma por la boca y relajación de esfínteres.

### V

**Videomonitorización o Vídeo EEG :** Tipo de prueba diagnóstica que engloba la aplicación simultánea de grabaciones en vídeo y encefalogramas de la actividad eléctrica del cerebro para ayudar a identificar los diferentes tipos de crisis epilépticas.

### W

**West (síndrome de West):** Síndrome epiléptico que aparece generalmente durante el primer año de vida. Engloba crisis en flexión o extensión del tronco y de la cabeza y brazos durante un segundo, agrupándose en salvas. Debido al problema cerebral que induce estos espasmos, el niño suele tener retraso psicomotor.















# MANUAL DE LA EPILEPSIA PARA PERIODISTAS



THE EPILEPSY COMPANY™