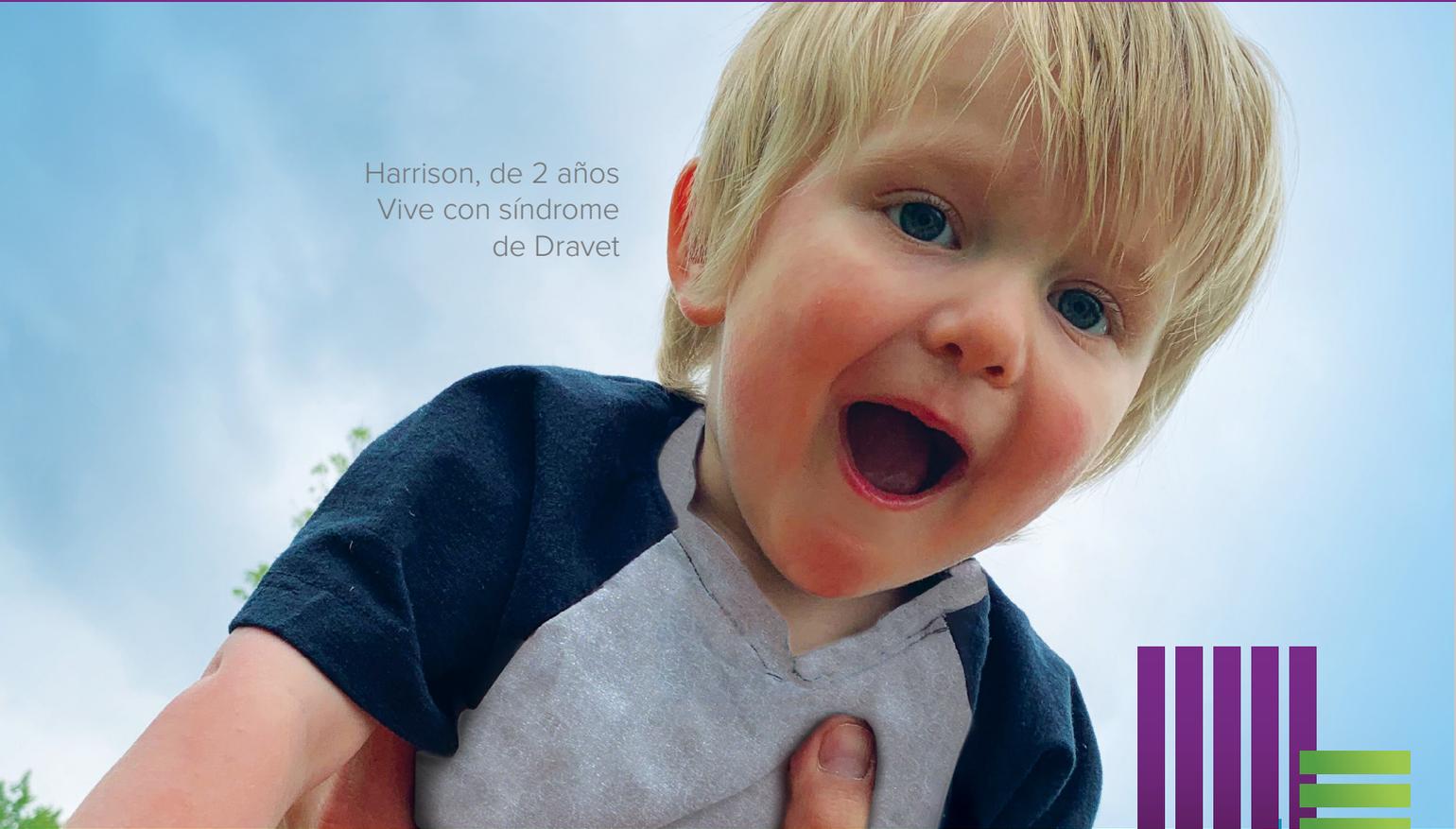


Comprender las convulsiones con síndrome de Dravet

Harrison, de 2 años
Vive con síndrome
de Dravet



Las convulsiones, el síndrome de Dravet y el camino hacia adelante

NO ESTÁ
SOLO

EL SÍNDROME DE
DRAVET AFECTA A
1 EN 15.700
PERSONAS

EL SÍNDROME DE
DRAVET AFECTA
AL 6% DE
LOS NIÑOS
CON EPILEPSIA MENORES
DE 3 AÑOS

Síndrome de Dravet. Tres palabras que puede no haber escuchado nunca hasta que su ser querido fue diagnosticado y, desde entonces, parece ser lo único en lo que piensa.

Desde que su ser querido recibió el diagnóstico, es muy probable que haya pensado en un millón de cosas.

Es completamente normal experimentar una variedad de emociones, en especial cuando su hijo tiene convulsiones y no está seguro de lo que le espera. Pero sepa que usted puede tomar medidas valiosas al aprender a trabajar con su familia y su equipo de cuidados para prepararse para las convulsiones, identificarlas o incluso reducir sus apariciones.

Esperamos que se sienta más tranquilo al saber que hay mucha investigación, apoyo y orientación disponible para usted.

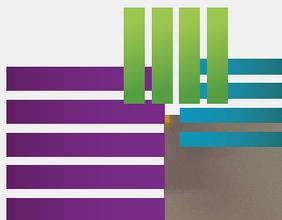


Katie, de 2 años
Vive con síndrome
de Dravet



¿Qué es el síndrome de Dravet?

Síndrome de Dravet (sustantivo): sin-dro-me de dra-bet; es un tipo de epilepsia rara, intensa y que dura toda la vida. En general se manifiesta en el primer año de vida. Se caracteriza por convulsiones frecuentes, a menudo prolongadas, retrasos en el desarrollo, dificultades en el habla y otros síntomas posibles.



Dominic, de 4 años
Vive con síndrome
de Dravet

Signos y síntomas posibles del síndrome de Dravet

No existen dos personas con el síndrome de Dravet iguales y los síntomas pueden variar, incluso también los tipos de convulsiones que experimente su ser querido. En la siguiente tabla podrá ver algunos de los síntomas que pueden darse con el síndrome de Dravet. *Puede que su ser querido no los experimente todos.*

Signos y síntomas comunes del síndrome de Dravet:



CONVULSIONES

- Ciertos sucesos que desencadenan las convulsiones, pueden ser un exceso de temperatura, un cambio brusco de temperatura, la iluminación y los patrones visuales.
- Convulsiones prolongadas en un niño con un desarrollo normal.



TRASTORNOS DE COMPORTAMIENTO

- Déficit de atención/hiperactividad.
- Trastornos de oposición (comportamiento desafiante y desobediente).
- Trastornos de personalidad (humor, comportamiento y relaciones inestables).
- Rasgos de tipo autista.



SÍNTOMAS MOTRICES

- Inestabilidad y dificultad al caminar.
- Temblor de intención (un temblor producido con un movimiento decidido hacia un objetivo).

OTROS

- Retrasos en el desarrollo después de un desarrollo inicial normal.
- Trastornos del sueño.

Comprender las convulsiones con síndrome de Dravet

Las convulsiones son un rasgo característico del síndrome de Dravet. Una convulsión es una alteración eléctrica repentina e incontrolable en el cerebro que puede causar cambios en el comportamiento, en los movimientos y en los niveles de consciencia de su ser querido.

En el síndrome de Dravet, las convulsiones empiezan en general durante el primer año de vida, y a menudo están desencadenadas por una enfermedad o por fiebre.

La información proporcionada no pretende reemplazar el consejo de un médico.



Graeme, de 12 años
Vive con síndrome de Dravet

LAS CONVULSIONES
MIOCLÓNICAS EMPIEZAN ENTRE
1 Y 5 AÑOS DE EDAD EN EL

85% DE LOS
NIÑOS CON SÍNDROME
DE DRAVET

LAS CONVULSIONES EN EL
SÍNDROME DE DRAVET EN
GENERAL DURAN
MÁS DE **5** MINUTOS

EN BEBÉS Y EN
NIÑOS, ESTAS
**CONVULSIONES
PROLONGADAS**
NORMALMENTE OCURREN
CADA POCAS SEMANAS

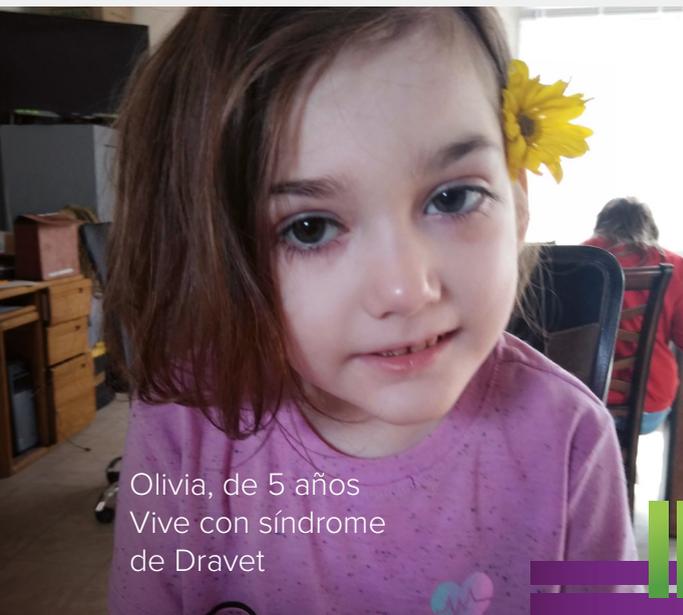
Tipos de convulsiones más comunes con síndrome de Dravet

- Tónico-clónicas generalizadas.
- Convulsiones hemiclónicas, junto con otras convulsiones focales conscientes o con alteraciones de la consciencia.
- Mioclónicas.
- De ausencia atípica.
- Tónicas.
- Atónicas.

Con el Síndrome de Dravet, es común que muchos de estos tipos de convulsiones duren más de cinco minutos o que ocurran muy seguidas entre sí sin descanso. A esto se lo conoce como estado epiléptico y requiere intervención médica de emergencia. Los grupos de convulsiones también pueden ocurrir cuando las convulsiones ocurren muy juntas con interrupciones entre ellas.

Vea las páginas 10-11 para una lista de tipos de convulsiones y consejos sobre cómo identificarlas.

La importancia de un reconocimiento, un diagnóstico y un tratamiento temprano



Olivia, de 5 años
Vive con síndrome
de Dravet

Al detectar las convulsiones de manera temprana, el médico de su ser querido puede diseñar un plan de tratamiento correcto.

Las convulsiones no reconocidas y/o sin control están asociadas a discapacidades de desarrollo, trastornos en el aprendizaje y la conducta, y otros desenlaces negativos a largo plazo.

Ya que algunas de estas deficiencias pueden no ser obvias hasta que las convulsiones persisten por años, es fundamental reconocer las convulsiones incontrolables y hablar con el médico de su ser querido de inmediato.

Las convulsiones sin controlar o sin detectar pueden **incrementar** la intensidad:



De la deficiencia cognitiva y/o en el aprendizaje



De las discapacidades de desarrollo

Algunos consejos que ayudan:

Hable con su médico tan pronto como observe una convulsión en su ser querido. Vea las páginas 10-11 para una lista de tipos de convulsiones y consejos sobre cómo identificarlas.

Según la Epilepsy Foundation, **hay que buscar atención médica de emergencia** si una convulsión dura más de cinco minutos o si no hay recuperación entre las convulsiones.

Por más difícil que sea hacerlo en el momento, **grabe un video** para mostrarle a su médico si sospecha que su ser querido está teniendo una convulsión.

La información proporcionada no pretende reemplazar el consejo de un médico.

Consejos para identificar una convulsión

Los episodios con síndrome de Dravet pueden variar entre alteraciones momentáneas de los sentidos, períodos cortos de inconsciencia o ausencia o, incluso, convulsiones. Por lo general, las convulsiones son de corta duración, sin embargo, pueden llegar a ser de larga duración y convertirse en estados epilépticos. Cualquier tipo de ataque enumerado más abajo, incluso los tipos no convulsivos, pueden provocar estados epilépticos.

Su ser querido puede experimentar muchos tipos de convulsiones diferentes. En la siguiente página encontrará información que lo ayudará a identificar los tipos de convulsiones más comunes con síndrome de Dravet para que pueda hablarlo con su médico lo antes posible. La información proporcionada no pretende reemplazar el consejo de un médico.



Algunos disparadores de convulsiones comunes incluyen:

- Hipertermia (un exceso de temperatura o temperatura corporal por encima de lo normal).
- Enfermedad y/o fiebre.
- Iluminación.
- Patrones visuales.
- Baños calientes.
- Estrés emocional o excitación.
- Esfuerzo o actividad física.

Los tipos de convulsiones más comunes con síndrome de Dravet y cómo identificarlas:

HEMICLÓNICAS	TÓNICO-CLÓNICAS GENERALIZADAS	MIOCLÓNICAS	DE AUSENCIA ATÍPICA
<ul style="list-style-type: none"> • Un tipo de convulsión focal que se da comúnmente con el síndrome de Dravet. • Espasmos musculares rítmicos en un lado del cuerpo. • En general, prolongadas en personas que padecen síndrome de Dravet. 	<ul style="list-style-type: none"> • Antes eran conocidas como convulsiones de «gran mal» y es lo que la mayoría de la gente piensa cuando escucha la palabra convulsión. • La persona pierde el conocimiento o la consciencia, los músculos se extienden y se ponen rígidos, y luego se producen espasmos musculares rítmicos en ambos lados del cuerpo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Movimientos musculares o espasmos repentinos y cortos parecidos a una sacudida que, por lo general, no duran más de un segundo o dos. • La persona está alerta. • Pueden ocurrir en grupos de ataques epilépticos y pueden ser más pronunciados al despertar o cuando la persona está concentrada en una tarea. 	<ul style="list-style-type: none"> • La mirada en blanco con parpadeo, movimientos como masticar o relamerse los labios. • Pueden incluir frotarse los dedos o las manos, o algún otro movimiento pequeño con las manos. • Pueden empezar y terminar de manera gradual, en general duran unos 5-30 segundos. • Este tipo de convulsiones puede ser difícil de distinguir de un comportamiento típico de personas con deficiencias cognitivas.
ATÓNICAS		FOCALES	
<ul style="list-style-type: none"> • Se las conoce también como «ataques de caída» o «crisis de caída». • La persona pierde repentinamente tono muscular y queda tiesa. • Las convulsiones leves pueden verse como un gesto de la cabeza, mientras que las convulsiones intensas pueden hacer que una persona se caiga al piso. • Las personas que sufren de este tipo de convulsiones pueden usar cascos para protegerse de las lesiones. 		<p>FOCALES CONSCIENTES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Solían llamarse convulsiones parciales simples. • La persona se encuentra completamente alerta y es capaz de interactuar. • Las experiencias pueden incluir: <ul style="list-style-type: none"> — Movimientos motrices involuntarios de un lado del cuerpo. — Episodios sensoriales o emocionales intensos, como un déjà vu o un sentimiento de emociones inexplicables. <p>FOCALES CON ALTERACIONES DE LA CONSCIENCIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Solían llamarse convulsiones parciales complejas. • La persona pierde el conocimiento, puede dejar de responder o no tener recuerdo de la convulsión. • Pueden variar de persona a persona, pero en general comienza con una mirada en blanco seguida de la acción de morder o relamerse los labios. • También pueden incluir actividades al azar como agarrar ropa o algo en el aire, intentar levantar objetos, sacarse la ropa, repetir palabras o frases, etc. 	

Puede que su ser querido no experimenten todos los tipos de convulsiones.

Vivir con síndrome de Dravet

Las convulsiones pueden cambiar con el tiempo

Aunque las convulsiones normalmente comienzan en la infancia, es una afección en constante evolución. Los tipos de convulsiones y su intensidad pueden cambiar con el tiempo.

En esta sección encontrará información sobre los cambios en las convulsiones que puede observar en su ser querido desde su nacimiento hasta su adultez.

La información proporcionada no pretende reemplazar el consejo de un médico.



Julia, de 5 años
Vive con síndrome
de Dravet

En la infancia

Entre los tipos de convulsiones iniciales más comunes se incluyen:

- Convulsiones hemiclónicas inusualmente largas.
- Convulsiones tónico-clónicas generalizadas.
- Los niños pequeños también pueden experimentar convulsiones recurrentes que duren más de cinco minutos o convulsiones que ocurran muy seguidas entre sí, sin períodos de recuperación en el medio.

Alrededor de los dos años

Su ser querido puede experimentar también:

- Convulsiones mioclónicas.
- Convulsiones focales con alteraciones de la consciencia.
- Convulsiones tónico-clónicas generalizadas y convulsiones hemiclónicas de menor duración.

Un estado de embotamiento puede suceder después de los dos años de edad; un tipo de crisis no convulsiva de larga duración que se caracteriza por estar en un estado de alerta menor.

En la primera infancia

Los tipos de convulsiones pueden incluir:

- Convulsiones mioclónicas.
- Convulsiones focales con alteraciones de la consciencia.
- De ausencia atípica.

En la adolescencia/adulthood

Las personas pueden seguir teniendo convulsiones incontrolables: convulsiones focales, tónico-clónicas generalizadas, de ausencia atípica, mioclónicas y tónicas. Las convulsiones tónico-clónicas generalizadas nocturnas se vuelven más comunes y las convulsiones desencadenadas por la hipertermia se vuelven menos frecuentes.



Alyssa, de 10 años
Vive con síndrome
de Dravet

Reconocimiento y registro de las convulsiones

Cómo ayudar a su médico a identificar qué tipo de convulsión está experimentando su ser querido

1. Por más difícil que sea hacerlo en el momento, grabe un video para mostrarle a su médico si sospecha que su ser querido está teniendo una convulsión. Esto ayudará a su médico a identificar qué tipo de convulsión es y cómo proceder con el tratamiento.
2. Lleve un diario de actividad de las convulsiones en un cuaderno específico para tal fin o descargue una aplicación para llevar un control de las convulsiones. Esto puede ayudarlo a detectar mejor la frecuencia de las convulsiones y sus posibles disparadores.

La información proporcionada no pretende reemplazar el consejo de un médico.

Siga el plan de acción para las convulsiones que creó con su médico para determinar cuándo usar la medicación de rescate y cuándo dirigirse a la sala de emergencias.

¿Cómo puede abordar el médico de su ser querido el monitoreo y el tratamiento de las convulsiones?

Existen muchas opciones de monitoreo y posibles tratamientos para tratar las convulsiones recurrentes:



Electroencefalograma (EEG)

Un estudio que determina si hay actividad anormal en el cerebro que está provocando las convulsiones.



Resonancia magnética (RM)

Una técnica de imagen que se usa para buscar anomalías en el cerebro que puedan causar las convulsiones.



Medicamentos antiepilépticos

Terapias que se usan para tratar las convulsiones. Algunos medicamentos de rescate pueden utilizarse para tratar las convulsiones que duran más de cinco minutos o que ocurran muy seguidas entre sí sin descanso.



Enfoques nutricionales

El médico de su ser querido puede recetar una dieta médica rica en grasas y baja en carbohidratos que tiene que ser controlada de cerca por un dietista.



Terapias quirúrgicas

Para algunas personas, el uso de dispositivos implantados o de métodos quirúrgicos puede ser recomendado.

Algunas personas con síndrome de Dravet pueden no responder a estos enfoques de tratamiento. Hable con el médico de su ser querido para obtener más información sobre qué método puede ser el mejor para su ser querido.

Las convulsiones pueden empeorar con ciertos medicamentos antiepilépticos que se dirigen a los canales de sodio. Pídale al médico de su ser querido una lista de estas terapias que debería evitar.

Puede ser necesario probar más de un medicamento antiepiléptico a la vez para reducir de manera eficaz el número de convulsiones ya que estos medicamentos pueden actuar en diferentes zonas diana del cuerpo. Estas terapias pueden tardar un tiempo en hacer efecto, y no es raro que las personas hagan varias terapias a la vez.



¿Dónde puedo encontrar apoyo?

Enterarse que su ser querido padece del síndrome de Dravet puede ser abrumador, pero hay esperanza. No hay dos experiencias con síndrome de Dravet iguales, usted y su ser querido no están solos. Hay una comunidad de apoyo y de recursos disponibles para ayudarlo a usted y a su ser querido a transitar la vida con síndrome de Dravet. Si su ser querido ha recibido un diagnóstico reciente, lo animamos a que se ponga en contacto con la comunidad de cuidadores y expertos en síndrome de Dravet que comparten de manera abierta sus historias y consejos.

The Dravet Syndrome Foundation (DSF)

Fundada en 2009 por un grupo de padres, la DSF fue creada para apoyar y promover la investigación con el fin de encontrar una cura y opciones de tratamiento para sus hijos. Desde entonces, la DSF ha conseguido un avance en la investigación con más de \$4,6 millones en financiamiento. La DSF está aquí para ayudarlo a usted y a su familia a superar sus miedos y preocupaciones. La fundación ofrece muchos programas y servicios para ayudarlo a sobrellevar la situación, a mantenerse al día con las últimas investigaciones y a educarse para asegurarse de que su ser querido esté recibiendo la mejor calidad de atención.

Obtenga más información
sobre la comunidad de Dravet en
DravetFoundation.org

 @dravetsyndromefoundation

 @DravetSyndromeFoundation

 @curedravet

Greenwich Biosciences

En Greenwich Biosciences, nos dedicamos a ofrecer soluciones innovadoras que van más allá de la medicina. Nuestra misión es poder transformar la vida de los niños, los adultos y las familias que viven con enfermedades neurológicas raras. Las familias están en el centro de todo lo que hacemos.

