Comprender las convulsiones con síndrome de Lennox-Gastaut (SLG)

GREENWICH BIOSCIENCES

LGS FOUNDATION
LENNOX-GASTAUT SYNDROME

Convulsiones, SLG, y el camino hacia adelante

NO ESTÁ SOLO

ALREDEDOR DE
48.000
PERSONAS
VIVEN CON SLG EN LOS ESTADOS UNIDOS

DEL 3 AL 4%
DE LOS NIÑOS QUE SUFREN DE EPILEPSIA TIENEN SLG

El síndrome de Lennox-Gastaut (SLG) es un término que puede no haber escuchado nunca hasta que algún ser querido fue diagnosticado y, desde entonces, parece ser lo único en lo que piensa.

Ya sea que su ser querido haya recibido un diagnóstico reciente o que haya estado viviendo con convulsiones y SLG desde hace algún tiempo, es muy probable que un millón de pensamientos estén pasando por su mente.

Si bien la idea de las convulsiones asociadas al SLG pueden generar mucho miedo y muchas preguntas, 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.

Jackson, de 10 años
Vive con SLG

Dylan, de 11 años
Vive con SLG

¿Qué es el SLG?

Síndrome de Lennox-Gastaut (sustantivo): sin-dro-me de le-noks xas-taut; es un tipo de epilepsia rara que se caracteriza por sufrir de varios tipos de convulsiones. El pico de aparición del SLG se da entre los 3 y los 5 años. Los síntomas del SLG pueden no estar presentes en el nacimiento pero suelen manifestarse a temprana edad y evolucionar con el tiempo. Las personas con SLG pueden tener convulsiones incontrolables o retrasos en el desarrollo antes de recibir un diagnóstico definitivo.

Signos y síntomas posibles del SLG

No existen dos personas que vivan con SLG iguales. Según la posible causa subyacente del SLG, 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 SLG. *Puede que su ser querido no los experimente todos.*

Signos y síntomas comunes del SLG:

CONVULSIONES

- Varios tipos de convulsiones que comienzan en la infancia.
- Patrones en EEG específicos.

RETRASOS EN EL DESARROLLO

- Inteligencia deficiente en comparación con sus compañeros.

TRASTORNOS DE COMPORTAMIENTO

- Hiperactividad.
- Agresión.
- Rasgos autistas.

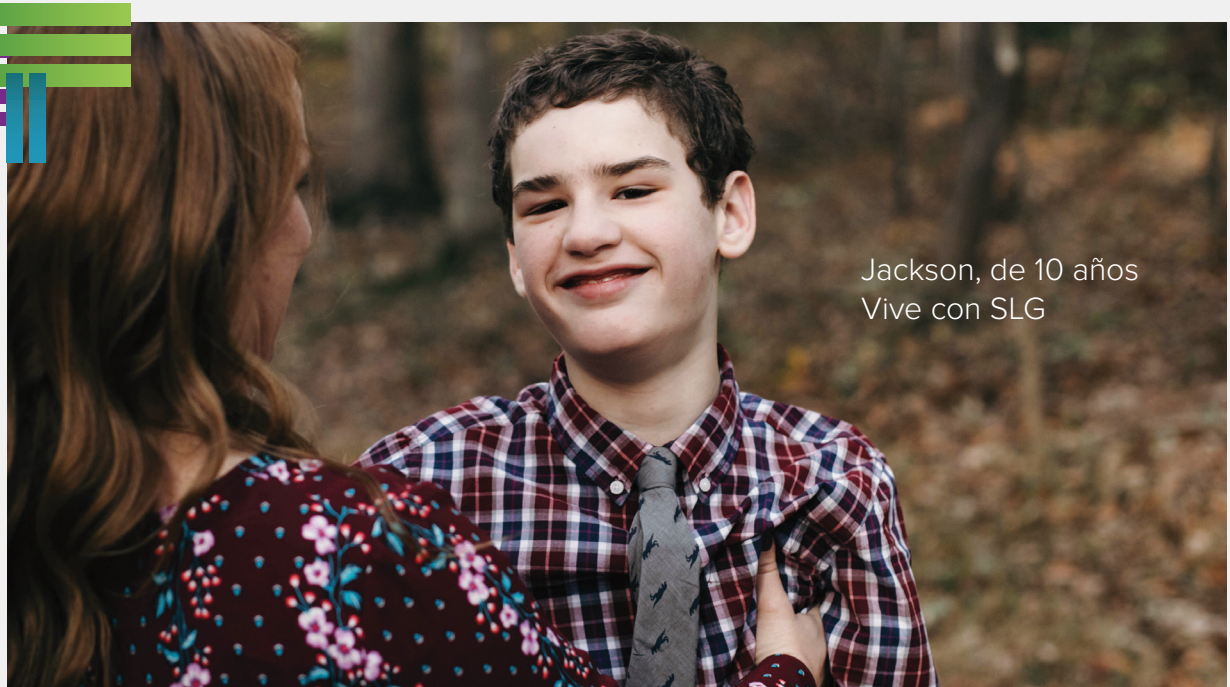
El SLG se caracteriza por provocar múltiples tipos de convulsiones en el inicio de la infancia, patrones en EEG específicos y deficiencias intelectuales.

Comprender las convulsiones con SLG

Las convulsiones son un rasgo característico del SLG. 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.

Las personas con SLG pueden experimentar distintos tipos de convulsiones a lo largo de su vida.

Llevar un registro de la cantidad y de los tipos de convulsiones diarias ayudarán al médico de su ser querido a tomar decisiones relacionadas al tratamiento. La información proporcionada no pretende reemplazar el consejo de un médico.



Jackson, de 10 años
Vive con SLG

AL MENOS UN **50%** DE LAS PERSONAS EXPERIMENTAN CONVULSIONES QUE CAUSAN CAÍDAS, TAMBIÉN CONOCIDAS COMO CRISIS DE CAÍDA

UN **50%** DE LAS PERSONAS EXPERIMENTA CONVULSIONES QUE DURAN MÁS DE CINCO MINUTOS

Tipos de convulsiones más comunes con SLG

- Tónicas.
- Atónicas.
- Tónico-clónicas generalizadas.
- De ausencia atípica.
- Mioclónicas.
- Focales conscientes o con alteraciones de la consciencia.

Con SLG, es común que muchos de estos tipos de convulsiones duren más de cinco minutos o que ocurran muy seguido entre sí sin descanso. A esto se lo conoce como estado epiléptico y requiere intervención médica de emergencia. También es común que ocurran grupos de convulsiones, que se producen cuando las convulsiones se dan seguidas pero con descansos de por medio.

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

Amaree, de 10 años
Vive con SLG

Al detectar las convulsiones de manera temprana, el médico de su ser querido puede trabajar con usted y su familia para 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.

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

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

Del riesgo de lesiones debido a caídas

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 o un cambio en las convulsiones de su ser querido. Vea las páginas 10-11 para una lista de tipos de convulsiones y consejos sobre cómo identificarlas.

Considere comprar un casco para prevenir las lesiones en la cabeza que algunos tipos de convulsiones con SLG causan. Consulte con el médico de su ser querido para encontrar el casco correcto para proteger a su hijo.

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.

Consejos para identificar una convulsión

Los episodios 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 provocar estados epilépticos o pueden suceder como grupos. Cualquier tipo de convulsión enumerado más abajo, incluso los tipos no convulsivos, pueden provocar estados epilépticos.

Su ser querido puede experimentar muchos tipos de convulsiones diferentes. A continuación encontrará información que lo ayudará a identificar los tipos de convulsiones más comunes con SLG para que pueda hablarlo con su médico lo antes posible.

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

Los tipos de convulsiones más comunes con SLG y cómo identificarlas:

TÓNICAS

- Los músculos del cuerpo, los brazos o las piernas se ponen rígidos o tensos de manera repentina.
- Pueden suceder mientras la persona duerme o, si se encuentra parada, pueden provocar una caída.
- Suelen durar menos de 20 segundos por vez.

ATÓNICAS

- Se las conoce también como «ataques de caída» o «convulsión de caída».
- La persona pierde repentinamente tono muscular y queda tiesa.
- Las convulsiones leves pueden verse como dejar caer o hacer un movimiento de 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.

TÓNICO-CLÓNICAS GENERALIZADAS

- 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.

DE AUSENCIA ATÍPICA

- 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.

MIOCLÓNICAS

- Movimientos musculares o espasmos repentinos que, por lo general, no duran más de un segundo o dos.
- La persona está alerta.
- Pueden ocurrir en grupos y pueden ser más fuertes al despertar.

FOCALES

FOCALES CONSCIENTES

- Solían llamarse convulsiones parciales simples.
- La persona se encuentra completamente alerta y es capaz de interactuar.
- Las experiencias pueden incluir:
  - — Movimientos motrices involuntarios de un lado del cuerpo.
  - — Episodios sensoriales o emocionales intensos, como un *déjà vu* o un sentimiento de emociones inexplicables.

FOCALES CON ALTERACIONES DE LA CONSCIENCIA

- 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 puede incluir actividades al azar como agarrar ropa o algo en el aire, intentar levantar objetos, sacarse la ropa, repetir palabras o frases, etc.

Su ser querido puede no experimentar todos los tipos de convulsiones.

Danny, de 32 años
Vive con SLG

Vivir con SLG

Las convulsiones pueden cambiar con el tiempo

El SLG es una condición en constante evolución, los tipos y las frecuencias de las convulsiones que se experimentan en la infancia pueden cambiar en la adolescencia y la adultez. También existe la posibilidad de que las convulsiones entren en remisión o que reaparezcan.

En esta sección encontrará información sobre los cambios en las convulsiones que puede observar en su ser querido desde la infancia en adelante.

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

NIÑOS PEQUEÑOS

- Los tipos de convulsiones iniciales más comunes incluyen:
  - — Tónicas generalizadas, atónicas y de ausencia atípica.
  - — Convulsiones tónicas durante el sueño.
- También pueden darse convulsiones tónico-clónicas generalizadas y focales.
- Las convulsiones ocurren varias veces a la semana y la mayoría de las personas las experimentan a diario.

Un 80 a 90 % de los niños con SLG continúan con convulsiones en la adultez.

ADOLESCENTES/ADULTOS

- Las convulsiones clónico-tónicas generalizadas, atónicas y crisis de ausencia atípica continúan.
- Las convulsiones tónicas pueden ocurrir mientras su ser querido está despierto.
- Con la edad, las convulsiones tónicas se pueden convertir en el tipo de convulsión más frecuente, sobre todo mientras la persona duerme.

En la adolescencia y la adultez, la frecuencia de las convulsiones durante el día puede disminuir; sin embargo, las crisis de caída, que pueden llevar a lesiones, pueden incrementarse.

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.

— Debido a convulsiones o a los patrones de convulsiones que ocurren durante la noche, se puede recomendar un EEG nocturno.

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 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, incluso callosotomía, puede ser recomendado.

Algunas personas con SLG 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.

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 SLG puede ser abrumador, pero hay esperanza. No hay dos experiencias con SLG 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 SLG. 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 SLG que comparten de manera abierta sus historias y consejos.

The Lennox-Gastaut Syndrome Foundation

La LGS Foundation se dedica a mejorar la vida de los individuos que viven con el síndrome de Lennox-Gastaut y la de sus familias, a través de investigaciones, programas de apoyo familiar y educación.

Obtenga más información sobre la comunidad del SLG en

LGSfoundation.org

@lgsfoundation

@LGS_Foundation

@lgsfoundation

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.

GREENWICH™ BIOSCIENCES

LGS FOUNDATION LENNOX-GASTAUT SYNDROME

©2020 Greenwich Biosciences, Inc. Todos los derechos reservados. GBS-12206-0920