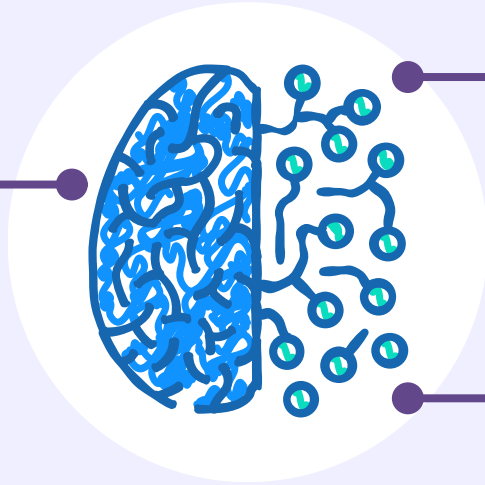


EPILEPSIA EN CET

Aproximadamente ocho de cada diez personas que viven con TSC también tienen epilepsia.

¿QUÉ ES LA EPILEPSIA?

La epilepsia es una afección neurológica (cerebral) que aumenta la probabilidad de sufrir convulsiones epilépticas. Estas se producen debido a un aumento repentino de la actividad eléctrica cerebral, lo que altera temporalmente su funcionamiento normal.



Los mensajes en el cerebro se confunden, lo que provoca que la persona sufra un ataque epiléptico.

Es fundamental diagnosticar y tratar la epilepsia relacionada con la esclerosis tuberosa con prontitud.

EPILEPSIA Y CET

¿POR QUÉ ES COMÚN LA EPILEPSIA EN PERSONAS CON CET?

La epilepsia es la característica neurológica más común en la esclerosis tuberosa. Se cree que la epilepsia se produce en la esclerosis tuberosa debido a áreas de desarrollo cerebral anormal, llamadas tubérculos corticales. Los tubérculos corticales son áreas desorganizadas del cerebro que contienen cambios en las células nerviosas.

Existen muchos tipos diferentes de convulsiones epilépticas, y las personas con CET suelen desarrollar diferentes tipos a medida que envejecen. Si bien la mayoría de los casos de epilepsia en el CET comienzan en niños, también puede presentarse en adultos.

¿CUÁL ES EL PRONÓSTICO PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EPILEPSIA RELACIONADA CON CET?

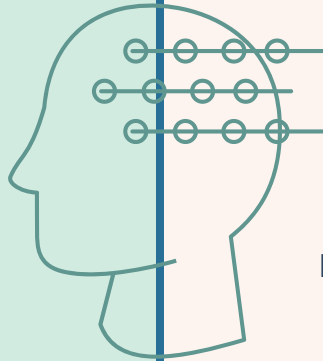
El pronóstico para niños y adultos con epilepsia relacionada con el CET varía enormemente. Algunos niños y adultos responden rápidamente a la medicación y dejan de tener espasmos, aunque aproximadamente uno de cada dos niños comenzará a presentar convulsiones diferentes meses o incluso años después.

Muchas personas que viven con epilepsia relacionada con la CET continúan viviendo vidas plenas, a pesar de que la afección suele acompañarlas toda la vida de alguna forma.

AYUDE A SU MÉDICO A DIAGNOSTICAR LA EPILEPSIA RELACIONADA CON EL CET

A veces puede ser difícil diagnosticar rápidamente la epilepsia, ya que las convulsiones pueden desarrollarse a ritmos diferentes o suceder en momentos distintos.

Las personas que viven con CET, sus familiares y cuidadores a menudo desempeñan un papel importante en el diagnóstico de la epilepsia. Estar atento a los signos y síntomas de la epilepsia, registrar las convulsiones y llevar un diario de las mismas puede ser vital para obtener un diagnóstico de epilepsia.



¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA EPILEPSIA RELACIONADA CON EL CET?

No existe una única prueba para la epilepsia y puede llevar tiempo y varias convulsiones antes de llegar a un diagnóstico, lo que puede ser una experiencia frustrante y angustiante.

Por lo general, a una persona sospechosa de tener epilepsia relacionada con TSC se le realizará un EEG (electroencefalograma), que registra la actividad eléctrica en el cerebro.

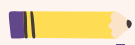
Otras pruebas incluyen una tomografía computarizada (TC) o una resonancia magnética (RM). En la mayoría de las personas con CET, estas exploraciones mostrarán tubers que podrían ayudar a diagnosticar la epilepsia.

Las cosas que puede hacer para ayudar a los médicos a diagnosticar la epilepsia pueden incluir:

- Grabaciones de una convulsión, desde un teléfono móvil.
- Un diario de convulsiones, en el que se anotan cosas como cuándo se produjo la convulsión, cuánto duró, qué sucedió durante la convulsión y si hubo cambios de comportamiento antes o después de la convulsión.
- Si usted es una persona que vive con CET, lleve a la cita con el médico a alguien que haya presenciado las convulsiones antes, durante y después de que hayan ocurrido.

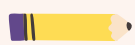


¿CUÁLES SON ALGUNAS DE LAS DIFERENTES CONVULSIONES QUE PUEDE TENER UNA PERSONA QUE VIVE CON CET?



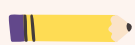
Convulsiones focales

Son las más comunes en personas con CET. La persona permanece plenamente consciente y puede hablar o interactuar con su entorno. Esto puede ir acompañado de sacudidas en un lado de la cara, un brazo o una pierna. La convulsión también puede ir acompañada de una ligera somnolencia o pérdida de consciencia. Una convulsión parcial compleja puede durar desde unos pocos segundos hasta varios minutos.



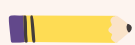
Espasmos infantiles

Aproximadamente cuatro de cada diez bebés menores de dos años que viven con CET desarrollarán este tipo de epilepsia. Un niño con espasmos infantiles experimentará sacudidas repentinas en todo o en algunas partes del cuerpo. Suelen confundirse fácilmente con otras afecciones, como cólicos o reflujo. Si no se tratan, los espasmos infantiles pueden provocar retrasos en el desarrollo del niño. Por ello, es importante que los padres o cuidadores que sospechen que un niño podría estar experimentando espasmos infantiles consulten a un médico lo antes posible.



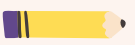
Crisis de ausencia

Suelen ocurrir con frecuencia pero de corta duración (de 5 a 30 segundos) y son poco frecuentes en personas con CET. Quienes experimentan una crisis de ausencia pueden perder brevemente la consciencia, dejar de hablar o parecer que miran fijamente a la distancia. No se observan movimientos anormales durante una crisis de ausencia.



Convulsiones atónicas

A veces se denominan "ataques de caída". Una persona que experimenta una convulsión atónica cae repentinamente al suelo sin previo aviso. Sin embargo, recupera la consciencia y la lucidez rápidamente.



Convulsiones mioclónicas

Son bastante comunes en niños con CET. Se presentan como un sobresalto repentino y pueden afectar todo el cuerpo, un lado del cuerpo, la cara o solo un brazo o pierna. Suelen ocurrir justo después de despertarse o cuando están cansados, antes de acostarse.



Convulsiones tónico-clónicas

Son el tipo de convulsión que la mayoría de las personas imaginan al oír la palabra "epilepsia". Las convulsiones tónico-clónicas comienzan con una fase tónica (rigidez), seguida de una fase clónica (sacudidas). Suelen durar de 2 a 3 minutos.

¿CUÁLES SON ALGUNAS DE LAS FORMAS DE TRATAR O CONTROLAR LA EPILEPSIA RELACIONADA CON EL CET?



Medicamentos

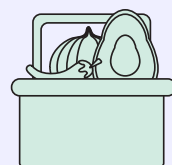
Los fármacos antiepilépticos (FAE) no curan la epilepsia, su objetivo es prevenir o reducir la cantidad de convulsiones futuras. A muchas personas con epilepsia se les receta un FAE, pero los tipos de epilepsia que se presentan en personas con CET pueden ser difíciles de controlar, y algunos FAE funcionan mejor que otros en algunas personas. Más de una de cada dos personas con epilepsia relacionada con la CET no responde a los FAE estándar y podría necesitar un tratamiento alternativo.

Encontrar el medicamento y la dosis adecuados para tratar la epilepsia relacionada con la CET con un FAE puede llevar tiempo, ya que podría implicar probar varios fármacos diferentes antes de identificar el más eficaz con menos efectos secundarios. En ocasiones, se necesita una combinación de dos FAE para obtener los mejores resultados.

Dieta cetogénica

La dieta cetogénica implica el consumo de alimentos ricos en grasas, bajos en carbohidratos y con un contenido moderado de proteínas. Se ha demostrado que las dietas cetogénicas pueden ser útiles para algunas personas cuya epilepsia relacionada con el CET es difícil de controlar únicamente con medicamentos.

Hay varias variaciones de esta dieta, pero todas se basan en el principio de utilizar una dieta estrictamente controlada para permitir que el cuerpo produzca cetonas, una sustancia química que se cree que posiblemente reduzca las convulsiones.



Cirugía



Para un número muy reducido de niños y adultos cuya epilepsia relacionada con el CET no responde a la medicación antiepiléptica, la cirugía podría ser una opción de tratamiento eficaz. Existe una variedad de intervenciones quirúrgicas que podrían ser adecuadas, según las circunstancias de cada individuo.

Una de las opciones quirúrgicas más comunes para la epilepsia es la cirugía resectiva, que consiste en extirpar una zona del cerebro con células nerviosas anormales. Esta cirugía rara vez se realiza en niños con epilepsia relacionada con el CET, ya que los niños con esta afección suelen tener más de una zona con células nerviosas anormales en el cerebro.

Otra opción es la estimulación del nervio vago (ENV). Esta consiste en implantar un estimulador eléctrico del tamaño de un reloj bajo la piel, debajo de la clavícula izquierda, con cables muy finos (llamados electrodos) que llegan al nervio vago, ubicado en el cuello. La señal eléctrica estimula el nervio a intervalos regulares, lo que reduce la frecuencia e intensidad de las crisis epilépticas.