Retos Visibles

ALIANZA POR LAS EPILEPSIAS DE DIFÍCIL CONTROL

Manual para familias:
VIVIR CON EPILEPSIAS DE DIFÍCIL CONTROL CON ALTERACIÓN DEL DESARROLLO

Guía de comprensión, seguridad y acompañamiento



AMENA
Vivir en Púrpura

FDDN
SÍNDROME DE LENNOX - GASTAUT

Metamorfosis
CENTRO INTEGRAL DE EPILEPSIA

Manual para familias:

VIVIR CON EPILEPSIAS DE DIFÍCIL CONTROL CON ALTERACIÓN DEL DESARROLLO

Guía de comprensión, seguridad y acompañamiento

MANUAL PARA FAMILIAS:
VIVIR CON EPILEPSIAS DE DIFÍCIL CONTROL CON ALTERACIÓN DEL DESARROLLO
Guía de comprensión, seguridad y acompañamiento

Este manual es el resultado de un esfuerzo colectivo impulsado por la **Alianza Retos Visibles**, integrada por organizaciones de la sociedad civil comprometidas con el acompañamiento, la visibilización y la mejora de la calidad de vida de las personas que viven con Epilepsias de Difícil Control con Alteración del Desarrollo y sus familias en México.

Organizaciones participantes

- Asociación Mexicana de Epilepsia en Niños y Adultos “Amena”
- Fundación “Dani Danee Nalu” A.C.
- “Metamorfosis” Centro Integral de Epilepsia

Desarrollo de contenidos

Los contenidos de este manual fueron desarrollados de manera colaborativa por las organizaciones integrantes de la **Alianza Retos Visibles**, a partir de su experiencia en el acompañamiento a pacientes y familias, así como de su conocimiento sobre las necesidades reales que enfrentan en el día a día.

Colaboración especializada

El apartado sobre el Plan de Acción de Crisis Epilépticas (PACE) fue desarrollado con la colaboración de:

- **Dra. Melissa Chávez Castillo CSCN-EEG**
  Epileptología y Neurología Pediátrica / Electroencefalografista
  Clínica de Epilepsia Pediatrica
  Hospital Civil de Guadalajara Fray Antonio Alcalde

Este manual forma parte de las acciones de la **Alianza Retos Visibles** para promover el acceso a información clara, confiable y útil para las familias.

Retos Visibles
ALIANZA POR LAS EPILEPSIAS DE DIFÍCIL CONTROL

AMENA
Vivir en Púrpura

FDDN
SÍNDROME DE LENNOX - GASTAUT

Metamorfosis
CENTRO INTEGRAL DE EPILEPSIA

Contenido

CAPÍTULO 1

Cuando llega el diagnóstico 5

CAPÍTULO 2

Comprendiendo la Epilepsia de Difícil Control 7

CAPÍTULO 3

Reconocer y actuar ante una crisis epiléptica 12

CAPÍTULO 4

Herramientas de manejo en el hogar 15

CAPÍTULO 5

Comprendiendo el Síndrome de Dravet 17

CAPÍTULO 6

Comprendiendo el Síndrome de Lennox-Gastaut 24

CAPÍTULO 7

Cuidando al que cuida 29

CAPÍTULO 8

Recursos útiles 34

Introducción



Recibir el diagnóstico de epilepsia para un hijo o hija puede ser un momento difícil para muchas familias. Es natural que surjan preguntas, dudas e incertidumbre sobre lo que significa la enfermedad y cómo afrontarla en la vida cotidiana. Cuando se trata de Epilepsias de Difícil Control con Alteración en el Desarrollo, el camino puede parecer aún más complejo, ya que las crisis pueden presentarse con mayor frecuencia o no responder fácilmente a los tratamientos habituales.

Este manual fue creado pensando en las familias y cuidadores que acompañan a personas que viven con epilepsias de difícil control. Su propósito es ofrecer información clara y accesible que ayude a comprender mejor esta condición, reconocer las crisis epilépticas y saber cómo actuar ante ellas, así como conocer algunas medidas que pueden contribuir a la seguridad y el bienestar en la vida diaria.

También buscamos que esta guía sea una herramienta de acompañamiento para las familias. Contar con información confiable puede ayudar a tomar decisiones con mayor seguridad y a enfrentar los desafíos con mayor preparación. Cada familia vive la epilepsia de manera distinta, pero compartir conocimiento puede ayudar a recorrer este camino con mayor claridad y confianza.

AMENA Vivir en Púrpura · FDDN Síndrome de Lennox-Gastaut · Metamorfosis Centro Integral de Epilepsia

CAPÍTULO UNO

Bienvenido



1. No estás solo en este camino



Sabemos que recibir un diagnóstico de epilepsia, y en especial de “difícil control”, puede ser abrumador. Es normal sentir miedo, confusión o incertidumbre frente a lo que viene. Este manual ha sido creado para acompañarte, brindarte información segura y ayudarte a construir una buena calidad de vida para tu hijo o hija.

2. ¿Qué es realmente la epilepsia?

El cerebro funciona como una red inmensa de comunicaciones eléctricas. Estas señales permiten pensar, sentir y movernos. La **epilepsia** es una condición neurológica donde existe una tendencia a producir “cortocircuitos” o descargas eléctricas excesivas e inesperadas, conocidas como crisis epilépticas.[1]

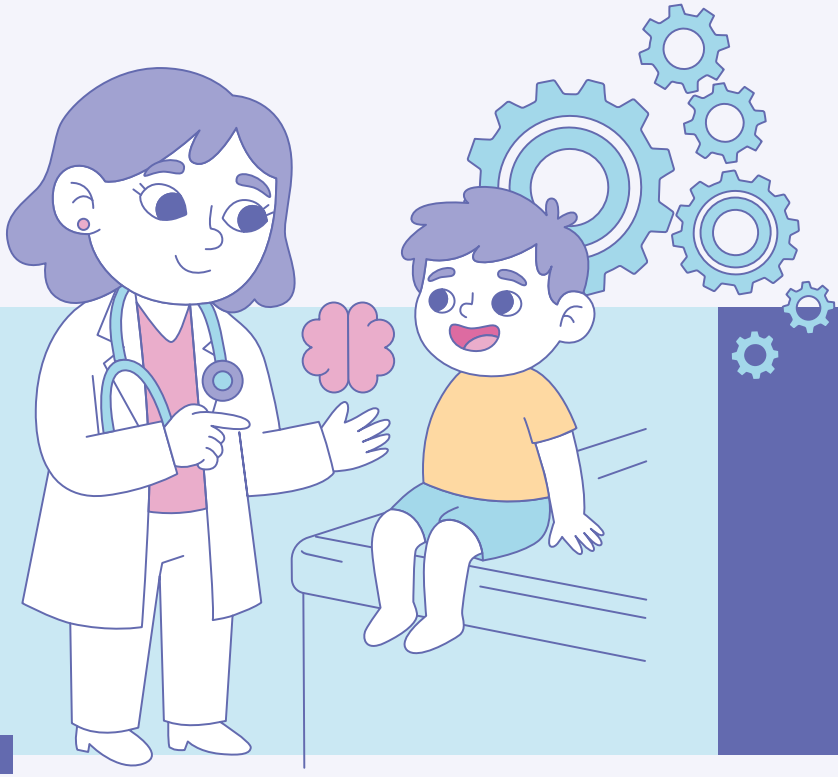
Lo que NO es la epilepsia:

- **NO es una enfermedad mental:** Es una condición física y neurológica.
- **NO es contagiosa:** No se transmite por saliva, contacto o cercanía.
- **NO limita el afecto:** Tu hijo necesita abrazos, juegos y amor igual que cualquier niño.

CAPÍTULO DOS

Comprendiendo la Epilepsia de Difícil Control

¿Por qué ocurre y qué podemos esperar?



1. ¿Qué significa realmente “Difícil Control”?



Es probable que hayas escuchado términos médicos como *farmacorresistencia* o *epilepsia refractaria*. En palabras sencillas, esto ocurre cuando las crisis epilépticas continúan a pesar de haber intentado **dos esquemas de medicamentos** adecuados, en las dosis correctas y por el tiempo suficiente.[2]

Esto es una realidad para aproximadamente **1 de cada 3 personas** con epilepsia.

Lo más importante que debes saber:

Tener una epilepsia de difícil control **NO significa que “no hay nada más que hacer”**. Significa que la epilepsia de tu hijo es más compleja y requiere estrategias diferentes a las habituales:

- Combinaciones específicas de fármacos.
- Terapias no farmacológicas (como la dieta cetogénica).
- Neuroestimulación o cirugía.
- Enfoque en calidad de vida y desarrollo.

2. ¿Por qué los medicamentos habituales no detienen las crisis?

Muchas familias se preguntan: *“¿Por qué le doy la medicina y sigue teniendo crisis?”*. La ciencia ha identificado varias razones, y no es culpa de nadie. Aquí te explicamos las teorías médicas con ejemplos sencillos:[3,4]

- **La Teoría del “Filtro Potente” (Transportadores):** Imagina que el cerebro tiene un portero de seguridad muy estricto (la barrera hematoencefálica). En algunos niños, este “portero” es hiperactivo y expulsa el medicamento fuera del cerebro antes de que pueda hacer efecto. Aunque el niño tome la medicina, esta no logra quedarse donde se necesita.

- **La Teoría de la “Cerradura Cambiada” (Blancos Moleculares):** Los medicamentos funcionan como llaves que buscan una cerradura específica en las neuronas para “cerrar” la crisis. En algunas epilepsias, la forma de esas cerraduras cambia, por lo que la llave (el medicamento) ya no encaja bien y pierde eficacia.

- **La Teoría de la Red Neural:** El cerebro es una red eléctrica. En algunas epilepsias, se han creado "autopistas" de conexiones anormales tan fuertes que un solo medicamento no basta para bloquear el tráfico excesivo de electricidad.

3. Más allá de las crisis: Encefalopatías Epilépticas y del Desarrollo (EED)

En muchos de nuestros niños, la epilepsia es parte de un cuadro más amplio conocido como **Encefalopatía Epiléptica y del Desarrollo** (síndromes como *Lennox-Gastaut*, *Dravet*, *West*, entre otros).

¿Qué significa esto?

Significa que la actividad eléctrica anormal es tan frecuente o intensa que interfiere con el funcionamiento del cerebro, afectando el desarrollo, el aprendizaje y la conducta.[5]

- **No es solo "controlar convulsiones":** El objetivo del tratamiento también es proteger el cerebro para que el niño pueda aprender, conectarse y desarrollarse lo mejor posible.



Neuro-Tip de Experiencia:

A veces, verás que tu hijo tiene "días buenos" donde está más conectado y "días malos" donde parece haber retrocedido un poco. Este es un patrón común en las EED. Celebra los días buenos y ten paciencia en los días difíciles; el desarrollo en estos casos no es una línea recta, es una montaña con subidas y bajadas.

4. Diferencias entre una Epilepsia Común y una de Difícil Control

Entender las diferencias ayuda a ajustar nuestras expectativas y prepararnos mejor.

CARACTERÍSTICA	EPILEPSIA QUE RESPONDE BIEN	EPILEPSIA DE DIFÍCIL CONTROL
Respuesta a fármacos	Se controla con 1 o 2 medicamentos.	Las crisis persisten pese a múltiples intentos.
Frecuencia	Suelen estar libres de crisis por largos periodos.	Las crisis pueden ser frecuentes o impredecibles.
Riesgos	Riesgo bajo de complicaciones.	Mayor riesgo de crisis prolongadas o estatus.
Seguimiento	Consultas cada 6 meses o anuales.	Requiere vigilancia estrecha y ajustes constantes.

5. La importancia vital del Diagnóstico Temprano

Saber exactamente qué tiene tu hijo (el "apellido" de su epilepsia) cambia el juego. Un diagnóstico genético o clínico preciso permite:

1. **Elegir el medicamento correcto:** En síndromes como Dravet, ciertos fármacos comunes (bloqueadores de sodio) pueden *empeorar* las crisis. Saberlo evita errores.
2. **Actuar a tiempo:** Terapias como la dieta cetogénica o la estimulación del nervio vago funcionan mejor si se inician temprano.
3. **Comunidad:** Te permite encontrar a otras familias con el mismo diagnóstico para compartir experiencias reales.

6. El Seguimiento Médico: Un trabajo en equipo

La epilepsia no es estática; cambia con la edad, el peso y el desarrollo hormonal. Por eso, las revisiones periódicas con el neurólogo/epileptólogo son innegociables.

¿Para qué sirven las consultas si las crisis siguen?

- **Ajustar dosis:** Los niños crecen y metabolizan los fármacos diferente.
- **Vigilar efectos secundarios:** Sueño, apetito o conducta.
- **Detectar nuevas crisis:** A veces aparecen tipos de crisis sutiles (como ausencias) que pasan desapercibidas.
- **Prevenir el SUDEP:** La *Muerte Súbita Inesperada en Epilepsia* es un riesgo bajo pero real en casos de difícil control. La mejor forma de reducir este riesgo es mantener el mejor control posible de las crisis (especialmente las nocturnas) y la vigilancia.[6]

Puntos Clave para Recordar:

- La resistencia a los fármacos suele deberse a múltiples factores biológicos, no a algo que hiciste mal.
- El diagnóstico preciso (genético o sindrómico) es la brújula para el tratamiento.
- El objetivo es el equilibrio: reducir las crisis tanto como sea posible sin que los efectos secundarios de la medicación anulen la personalidad de tu hijo.

CAPÍTULO TRES

Reconociendo las crisis y actuando a tiempo

Objetivo: Identificar los tipos de crisis y saber exactamente qué hacer (y qué no hacer).



1. Las crisis no siempre son iguales

Las crisis pueden cambiar conforme tu hijo crece. Reconocerlas es vital para informar a tu médico. Clasificación simplificada:[7]

TIPO DE CRISIS	¿CÓMO SE VE?	¿QUÉ PASA?
Generalizada Tónica-Clónica	El cuerpo se pone rígido (tónico) y luego hay sacudidas (clónico).	Pérdida de conciencia. Puede haber salivación o mordedura de lengua.
Ausencias (Desconexión)	Mirada fija o perdida por segundos.	No responde si le hablas. Puede parpadear rápido. Parece que “soñara despierto”.
Focales (Inicio en una zona)	Movimientos en una sola mano, cara o pierna.	Puede estar despierto pero confundido. A veces sienten olores raros o miedo repentino (aura).
Atónicas (Caídas)	Pérdida súbita de fuerza muscular.	“Drop attacks” o caídas de golpe. Riesgo alto de golpes en la cabeza.
Mioclónicas	Sacudidas rápidas y breves (como un susto).	Pueden tirar objetos de las manos. Suelen ocurrir al despertar.

2. Primeros Auxilios: Protocolo de Seguridad

Cuando ocurre una crisis, tu prioridad es **proteger, no detener** la crisis a la fuerza.

PASO A PASO: El Protocolo de los 3 Tiempos

1. **TIEMPO 0 (Inicia la crisis): MANTÉN LA CALMA**
   - Coloca al niño en el suelo o superficie segura.
   - Protege su cabeza con algo suave (suéter, cojín).
   - Retira objetos peligrosos (lentes, muebles cercanos).
   - **NO** metas nada en la boca. **NO** intentes sujetarlo.
2. **DURANTE (Observa y Cronometra):**
   - Mira el reloj. La duración es el dato más importante.
   - Si es posible, ponlo de lado (posición de recuperación) para facilitar la respiración.
   - Graba un video si estás acompañado (ayuda mucho al médico).
3. **DESPUÉS (Recuperación):**
   - Es normal que esté confundido, cansado o quiera dormir (periodo postictal).
   - Acompaña hasta que recupere la conciencia por completo.
   - No ofrezcas agua ni comida hasta que esté totalmente alerta.

Neuro-Tip Práctico

Ten siempre un cronómetro a la mano (el del celular sirve).
Si la crisis dura **más de 5 minutos**, es una **EMERGENCIA**.

3. ¿Cuándo llamar a emergencias o ir al hospital?

Las familias con epilepsia de difícil control suelen tener protocolos en casa, pero debes buscar ayuda urgente si:[8]

- La crisis dura **más de 5 minutos**.
- Ocurre una segunda crisis inmediatamente sin recuperar la conciencia entre ellas.
- Ocurre en el agua (bañera, piscina).
- Hay dificultad respiratoria o heridas graves tras la caída.
- Es la **primera crisis** de su vida.

CAPÍTULO CUATRO

Herramientas de manejo en el hogar

Objetivo: Organización, prevención y preparación para emergencias (Plan de Rescate).



1. El Diario de Crisis: Tu mejor aliado



La memoria nos engaña, especialmente bajo estrés. Un diario de crisis permite al médico ajustar el tratamiento con precisión.

¿Qué anotar?

- **Fecha y Hora:** ¿Fue dormido o despierto?
- **Duración:** ¿Segundos o minutos?
- **Desencadenantes:** ¿Hubo fiebre, desvelo, luces parpadeantes o estrés antes?
- **Tipo de movimiento:** ¿Un lado del cuerpo o ambos? ¿Rigidez o "guanguez"?
- **Recuperación:** ¿Cuánto tardó en volver a ser él/ella?

Sugerencia Digital: Existen aplicaciones móviles gratuitas para registro de epilepsia, pero una libreta dedicada funciona perfectamente.

2. El Plan de Acción y Medicación de Rescate

En síndromes como Dravet o Lennox-Gastaut, el médico puede recetar un "medicamento de rescate" (ej. Midazolam o Diazepam) para usar en casa si la crisis se prolonga.

- **Tenlo preparado:** Kit de emergencia accesible pero fuera del alcance de niños.
- **Capacita a otros:** Abuelos, maestros y cuidadores deben saber cómo y cuándo administrarlo.
- **Revisa caducidad:** Verifica cada 3 meses que el medicamento no esté vencido.

3. Hogar Seguro: Prevención de accidentes

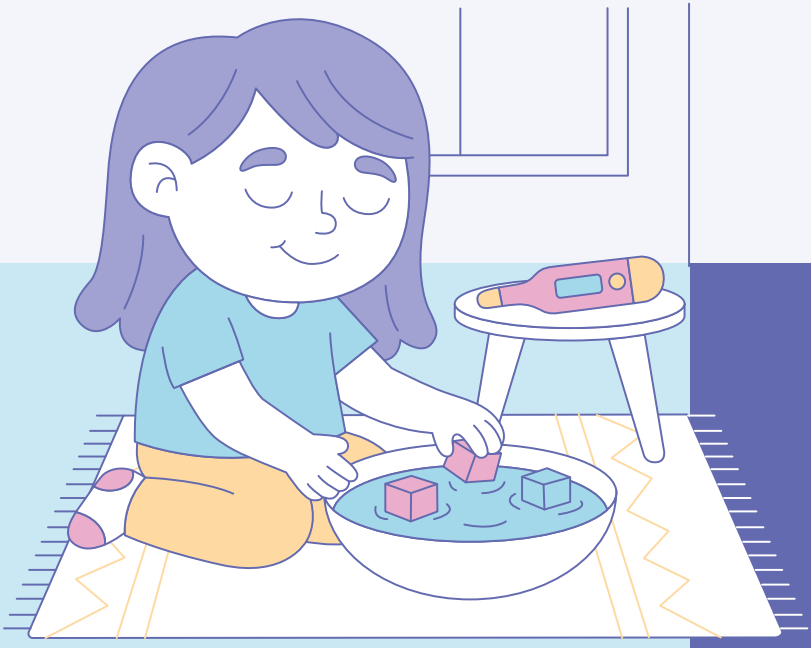
Dado que las crisis son impredecibles, adaptar el entorno reduce lesiones:

- **Baño:** Evita cerrojos que no se puedan abrir desde fuera. Usa tapetes antideslizantes. Prefiere ducha a bañera (o supervisión estricta).
- **Dormitorio:** Camas bajas o con barandales protegidos. Evita almohadas excesivamente blandas (riesgo de asfixia si cae boca abajo).
- **Muebles:** Protege las esquinas agudas de mesas y muebles bajos.

CAPÍTULO CINCO

Comprendiendo el Síndrome de Dravet

Guía específica de manejo, prevención y cuidados



1. ¿Qué es el Síndrome de Dravet?



El Síndrome de Dravet (SD) es una forma de epilepsia poco frecuente que inicia en el primer año de vida, habitualmente en bebés que hasta ese momento se desarrollaban con normalidad. Los médicos lo clasifican como una **Encefalopatía Epiléptica y del Desarrollo**.

¿Por qué ocurre? La causa genética

En aproximadamente el **80% de los casos**, el síndrome es causado por un cambio (mutación) en un gen llamado **SCN1A**.[9]

- Imagina que este gen es el "manual de instrucciones" para crear los canales que regulan la electricidad en las neuronas. Si hay un error en el manual, el canal no funciona bien y el cerebro se "sobrecalienta" eléctricamente con facilidad.
- **Importante:** La mayoría de las veces (90%), esta mutación es *de novo*, lo que significa que ocurrió por azar en el bebé y **no fue heredada** de los padres. No es culpa de nada que hiciste o dejaste de hacer durante el embarazo.

2. Características Únicas: ¿A qué debemos estar atentos?

El Síndrome de Dravet tiene "huellas digitales" muy específicas que lo diferencian de otras epilepsias:[10]

1. **Sensibilidad a la temperatura (Termolabilidad):** Es la característica más distintiva. Fiebre baja, baños calientes, ejercicio intenso o días muy calurosos pueden detonar crisis rápidamente.
2. **Crisis Prolongadas:** Existe una tendencia a tener crisis que duran más de 5 minutos, e incluso pueden llegar al *estatus epiléptico* (una emergencia médica).
3. **Evolución:**
    - **Año 1:** Crisis desencadenadas casi siempre por fiebre o vacunas.
    - **Año 2 en adelante:** Aparecen otros tipos de crisis (sin fiebre), y puede notarse un estancamiento en el desarrollo del lenguaje o motor (caminar agachado o inestable).

Neuro-Tip de Prevención:

En el Síndrome de Dravet, el termómetro es tu mejor amigo. No esperes a que la fiebre suba mucho. Ante la mínima elevación (37.5°C o febrícula), inicia el protocolo para bajar la temperatura (medios físicos y antipiréticos según indique tu pediatra), ya que el cambio brusco de temperatura es el detonante.

3. Tratamiento: Lo que SÍ y lo que NO se debe usar

El tratamiento del Dravet es muy específico. Un punto crucial es que **algunos medicamentos comunes para la epilepsia pueden empeorar las crisis** en estos pacientes.[11]

SEMAFORO VERDE (USUALES)	SEMAFORO ROJO (EVITAR/PRECAUCIÓN)
Valproato, Clobazam, Estiripentol	Carbamazepina
Cannabidiol (CBD farmacéutico)	Oxcarbazepina
Fenfluramina	Lamotrigina
Dieta Cetogénica	Fenitoína

Nota: Estos medicamentos ("bloqueadores de canales de sodio") suelen contraindicarse, pero siempre sigue la indicación de tu epileptólogo, ya que cada caso es único.

4. Manejo de Crisis Prolongadas y Plan de Rescate

Dado que los niños con Dravet tienen mayor riesgo de crisis largas, la **velocidad de reacción** es clave.

El Protocolo de Emergencia en Dravet:

A diferencia de otras epilepsias donde esperamos 5 minutos, en Dravet los médicos suelen indicar actuar antes.

1. **Medicamento de Rescate en Casa:** Es vital tener a la mano fármacos como *Midazolam* (nasal o bucal) o *Diazepam* (rectal).
2. **La Regla del Tiempo:** Generalmente, si la crisis dura **más de 3 minutos** (o lo que indique tu médico), se administra el medicamento de rescate para evitar que progrese a un estatus.
3. **Mochila de Emergencia:** Si sales de casa, lleva siempre el kit de rescate. La crisis no avisa.

Neuro-Tip Práctico:

En verano o climas cálidos, utiliza chalecos de enfriamiento, gorras mojadas o atomizadores con agua para mantener la temperatura corporal de tu hijo regulada durante el juego.

5. Más allá de las convulsiones: El desarrollo integral

El Síndrome de Dravet afecta más que solo la actividad eléctrica. Para mejorar la calidad de vida, el enfoque debe ser multidisciplinario:[12]

- **Problemas de Sueño:** Son muy comunes. Establecer rutinas estrictas de sueño y consultar sobre melatonina u otras ayudas es fundamental para el descanso de toda la familia.
- **Marcha y Movilidad:** Muchos niños desarrollan una forma de caminar inestable o agachada. La terapia física constante ayuda a fortalecer los músculos y mejorar el equilibrio.
- **Conducta:** Pueden presentar rasgos de hiperactividad o autismo. La terapia ocupacional y conductual ayuda a gestionar la frustración y mejorar la socialización.

6. Transición a la vida adulta: Preparando el camino con amor y seguridad

Ver crecer a tu hijo es un triunfo enorme, especialmente cuando se vive con una encefalopatía epiléptica como el Síndrome de Dravet o Lennox-Gastaut. Sin embargo, llegar a la adolescencia y a la adultez trae consigo nuevos retos médicos, legales y familiares.

La transición no ocurre el día que tu hijo cumple 18 años; es un proceso que idealmente debe comenzar a planearse entre los 14 y 16 años.[13]

1. ¿Cómo cambia el Síndrome de Dravet en la adultez?

La buena noticia es que la enfermedad suele estabilizarse en ciertos aspectos, aunque presenta nuevos desafíos:[14]

- **Las crisis cambian:** Las emergencias por fiebre (estatus epiléptico febril) disminuyen drásticamente. Las crisis tienden a ser más breves y, a menudo, ocurren principalmente durante el sueño.
- **Retos motores:** El problema principal en los adultos con Dravet suele ser la movilidad. La marcha se vuelve más inestable (caminar agachado o crouch gait), lo que hace que la fisioterapia de mantenimiento sea más importante que nunca para evitar el uso temprano de silla de ruedas.
- **Desarrollo cognitivo:** El deterioro cognitivo severo suele detenerse. Los adultos con Dravet mantienen una discapacidad intelectual, pero pueden seguir aprendiendo rutinas, disfrutando de actividades sociales y participando en la dinámica familiar.

2. El gran salto: Del neuropediatra al neurólogo de adultos

Despedirse del pediatra que ha cuidado a tu hijo toda su vida da mucho miedo. Los médicos de adultos tienen un enfoque diferente, más directo, y los hospitales pueden parecer fríos. Para que este cambio sea seguro y fluido:

- **Pide referencias con tiempo:** Habla con tu neuropediatra para que te recomiende a un epileptólogo de adultos que conozca de síndromes infantiles raros.
- **Citas conjuntas:** En algunos hospitales, la última cita con el pediatra se hace en conjunto con el nuevo médico de adultos (clínica de transición).

Neuro-Tip Práctico: Crea un "Pasaporte de Salud"

Prepara una carpeta física (o un archivo en tu celular) con un resumen de la vida médica de tu hijo. Debe incluir:

1. Alergias y medicamentos prohibidos (¡muy importante en Dravet!).
2. Historial de medicamentos que ya probaron y fallaron.
3. El último electroencefalograma (EEG) y prueba genética.
4. Su Plan de Rescate actual.

Entrégale una copia al nuevo médico en su primera cita.

3. Aspectos legales y protección futura

Al cumplir la mayoría de edad (18 años en casi todos los países), la ley considera que las personas pueden tomar sus propias decisiones médicas y financieras. Debido a la discapacidad intelectual asociada a estas epilepsias, es fundamental protegerlos legalmente:[15]

- **Infórmate sobre las figuras de apoyo legal:** Dependiendo de tu país, existen trámites (como el juicio de interdicción, curatela o sistemas de apoyo a la toma de decisiones) que te permitirán seguir firmando consentimientos médicos y gestionando sus apoyos o pensiones gubernamentales.
- **No lo dejes para el último minuto:** Estos trámites legales suelen ser lentos. Comienza a investigar con un trabajador social o abogado familiar cuando tu hijo tenga 17 años.

4. El futuro de los cuidadores

Tú también estás envejeciendo. La fuerza física para cargar a tu hijo o levantarlo tras una caída ya no es la misma que hace 10 años.

- **Adapta la casa:** Considera instalar grúas de traslado en la habitación, sillas de ducha adaptadas y rampas. Cuidar tu espalda hoy es garantizar que podrás seguir cuidándolo mañana.
- **Planificación a largo plazo:** Es doloroso pensarlo, pero es un acto de amor supremo planear: *"¿Quién cuidará de mi hijo si yo falto?"*. Habla con honestidad con los hermanos (sin imponerles cargas obligatorias), con la familia extendida y busca información sobre centros de día o residencias asistidas especializadas.

Mensaje para el corazón:

El niño que tantas noches te quitó el sueño por el miedo a la fiebre, hoy es un adulto. Han sobrevivido a lo más difícil. Esta nueva etapa requiere organización y adaptación, pero también permite rutinas más tranquilas. Sigue celebrando sus sonrisas, su conexión contigo y cada día que comparten juntos.

7. Prevención y Seguridad (SUDEP)

Hablar de esto asusta, pero la información salva vidas. El Síndrome de Dravet conlleva un riesgo mayor de SUDEP (Muerte Súbita Inesperada en Epilepsia).

¿Cómo reducimos el riesgo?[16]

1. **Buen control de crisis:** Especialmente las tónico-clónicas generalizadas.
2. **Monitoreo nocturno:** El uso de dispositivos de escucha, cámaras o monitores de crisis durante la noche permite a los padres actuar rápido si ocurre una crisis durmiendo.
3. **Adherencia al tratamiento:** No saltar dosis de medicamentos.

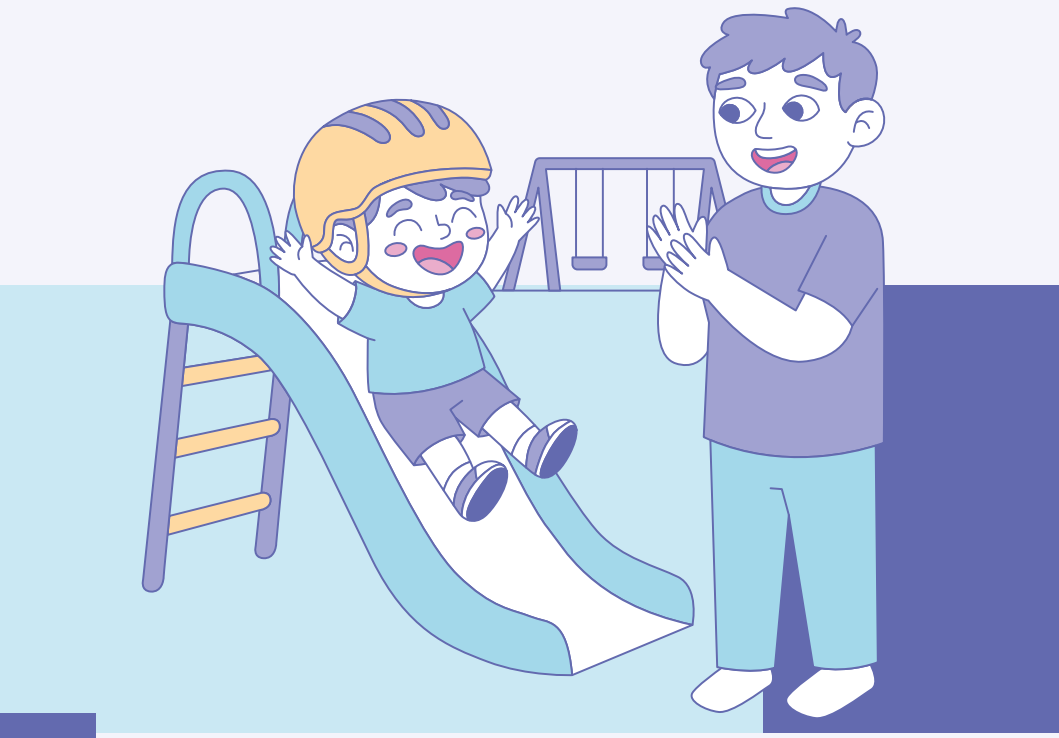
Mensaje para el corazón:

Tener un diagnóstico de Síndrome de Dravet es un desafío enorme, pero la ciencia avanza rápido. Hoy existen tratamientos (como la Fenfluramina o terapias génicas en investigación) que no existían hace 10 años. Tu hijo puede tener momentos de felicidad, conexión y aprendizaje. Conocer al “enemigo” (el síndrome) te da el poder para proteger a tu hijo y disfrutar la vida juntos.

CAPÍTULO SEIS

Comprendiendo el Síndrome de Lennox-Gastaut

Guía de seguridad, manejo y calidad de vida



1. ¿Qué es el Síndrome de Lennox-Gastaut (SLG)?



El Síndrome de Lennox-Gastaut es una de las formas más desafiantes de epilepsia infantil. Suele aparecer entre los **3 y 5 años** de edad, aunque puede iniciar antes o después. Al igual que el Dravet, se clasifica como una **Encefalopatía Epiléptica y del Desarrollo**.

La "Tríada" del Diagnóstico:

Para que un médico diagnostique SLG, generalmente busca tres características clave:[17]

1. **Múltiples tipos de crisis:** El niño no tiene un solo tipo de convulsión, sino una mezcla de varias (tónicas, atónicas, ausencias).
2. **Un patrón único en el Electroencefalograma (EEG):** Se llama "punta-onda lenta" (<2.5 Hz). Es como si el ritmo eléctrico del cerebro fuera más lento y caótico de lo normal.
3. **Desafíos cognitivos:** Puede haber discapacidad intelectual o problemas de conducta, que varían de leves a severos.

¿Por qué ocurre?

En muchos casos hay una causa previa (como falta de oxígeno al nacer, una infección cerebral o una malformación), pero en aproximadamente un tercio de los casos, la causa es desconocida.[18]

2. El reto principal: Las "Crisis de Caída" (Drop Attacks)

Esta es la característica más distintiva y peligrosa del SLG. Ocurren por dos razones opuestas:

- **Crisis Tónicas:** El cuerpo se pone rígido de golpe y el niño cae como una "tabla".
- **Crisis Atónicas:** El cuerpo pierde toda la fuerza muscular repentinamente y el niño se desploma como un "muñeco de trapo".

Estas caídas ocurren en segundos, sin aviso, y suelen provocar golpes en la frente, barbilla o dientes.

Neuro-Tip de Seguridad: El Casco Protector

El uso de un casco médico no es un símbolo de debilidad, es una herramienta de libertad. Permite que tu hijo juegue y camine sin que tú tengas que estar sujetándolo cada segundo.

- **Tip:** Busca diseños ligeros y ventilados. Personalízalo con pegatinas de sus personajes favoritos para que lo sienta parte de su vestimenta, no un castigo.

3. Tratamiento: Un enfoque combinado

El SLG es una epilepsia "resistente", lo que significa que es difícil lograr "cero crisis". El objetivo principal cambia: buscamos **reducir las crisis más peligrosas (las caídas) y mejorar la alerta del niño**.[19]

El arsenal terapéutico:

Es común que los niños con SLG tomen 2 o 3 medicamentos a la vez (politerapia).

- **Fármacos comunes:** Valproato, Lamotrigina, Rufinamida, Clobazam, Cannabidiol (CBD).
- **Terapias No Farmacológicas:**
  - **Dieta Cetogénica:** Muy efectiva en SLG para reducir la frecuencia de crisis.
  - **Estimulador del Nervio Vago (VNS):** Un "marcapasos" para el cerebro que puede ayudar a reducir la intensidad de las crisis y mejorar el estado de ánimo.
  - **Cirugía (Callosotomía):** En casos de muchas caídas peligrosas, esta cirugía puede desconectar las vías de propagación de la crisis para evitar que el niño se desplome.[20]

4. Más allá de las crisis: Conducta y Sueño

Las familias suelen comentar que lo más agotador no son siempre las convulsiones, sino el comportamiento.

- **Conducta:** Pueden presentar hiperactividad, agresividad repentina o rasgos autistas. Es vital entender que **no es "mala crianza" ni berrinche**; es parte de la descarga eléctrica anormal en su cerebro o efectos de la medicación.[21]

- **Estatus No Convulsivo:** A veces, notarás que tu hijo está extremadamente lento, babea más de lo normal o parece "ido" durante horas o días. Esto puede ser un tipo de crisis sutil constante. Si lo notas, contacta a tu médico.



Neuro-Tip de Convivencia:

Mantén rutinas muy estructuradas. El cerebro con SLG se agota fácilmente con el caos. Usar pictogramas (dibujos) para anticipar las actividades del día ("ahora baño", "luego comer") reduce la ansiedad y los brotes conductuales.

5. ¿Qué hacer en una emergencia con SLG?

Dado que las crisis son frecuentes, no siempre correrás a urgencias. Debes diferenciar entre **"su crisis habitual"** y una **urgencia**.

Usa tu Plan de Rescate si:

1. Las crisis se agrupan (una tras otra) en forma de racimo (ej. 5 crisis en una hora).
2. Una crisis tónica dura más de 5 minutos.
3. El niño entra en ese estado de "desconexión total" (estatus no convulsivo) y no responde a estímulos habituales por largo tiempo.
4. Hay un golpe fuerte en la cabeza con herida abierta o vómito posterior.

6. Cuidando el futuro: Transición a la vida adulta

El SLG es una condición de por vida. A medida que el niño crece, las crisis pueden cambiar (las caídas a veces disminuyen, pero las crisis parciales aumentan).

- **Autonomía:** Fomenta todo lo que pueda hacer solo (comer, vestirse), aunque tarde más.
- **Socialización:** Busca centros de día o escuelas de educación especial donde estimulen sus capacidades. El aislamiento empeora la conducta.

Mensaje de fortaleza:

Vivir con Lennox-Gastaut es una carrera de resistencia. Eres el experto en tu hijo: tú conoces su mirada antes de una crisis y su sonrisa en los días buenos. Con el casco puesto y el equipo médico respaldándote, tu hijo puede tener una vida llena de amor y experiencias valiosas.

CAPÍTULO SIETE

Cuidando al que cuida

Salud emocional, redes de apoyo y bienestar familiar



1. El rol del cuidador: Una maratón, no una carrera de velocidad



Existe una frase muy cierta: *"En esta vida todos hemos sido cuidados y todos seremos cuidadores alguna vez"*.[22] Sin embargo, cuando la epilepsia de difícil control llega a casa, el rol de cuidador se asume de golpe, sin manual de instrucciones y con una carga de incertidumbre inmensa.

Cuidar a un niño con necesidades complejas es un trabajo de tiempo completo que requiere esfuerzo físico, cognitivo y emocional. Estudios demuestran que las madres y padres de niños con encefalopatías epilépticas tienen niveles de estrés comparables a los de soldados en combate.[23]

Reconoce tu realidad:

- No eres un robot; tienes límites.
- Sentir cansancio no significa que ames menos a tu hijo.
- El miedo a la próxima crisis (ansiedad anticipatoria) es una reacción normal del cerebro ante el peligro, pero debemos aprender a gestionarlo.

2. El Duelo: Despidiendo al "hijo ideal" para abrazar al "hijo real"

Muchas familias sienten culpa por tener sentimientos de tristeza o rabia. Es vital entender que estás atravesando un **proceso de duelo**. No por la muerte de alguien, sino por la pérdida de la expectativa de vida que imaginabas.[24]

Este proceso no es lineal, es cíclico. Puedes pasar por varias etapas en un mismo día:

1. **Negación:** *"Esto es un error, los médicos se equivocan, se le va a pasar"*.
2. **Ira/Enojo:** *"¿Por qué a nosotros? ¡No es justo!"*. Es común estar irritable con la pareja o con Dios.
3. **Negociación:** *"Si hago esta dieta perfecta o rezo lo suficiente, las crisis se irán"*.

4. **Tristeza/Depresión:** Sentir el peso de la realidad, cansancio extremo y desesperanza.
5. **Aceptación:** No significa que te guste la epilepsia, sino que aprendes a vivir *con* ella, encontrando alegría y propósito en la nueva realidad.



Neuro-Tip de Vida:

Permítete "visitar" la tristeza o el enojo, pero no te mudes a vivir ahí. Llorar en la ducha o gritar en la almohada son válvulas de escape necesarias y saludables.

3. La Regla de Oro: La Mascarilla de Oxígeno

En los aviones siempre dicen: *"En caso de despresurización, colóquese su mascarilla antes de ayudar a otros"*. Si tú te desmayas por falta de oxígeno, no le sirves a tu hijo.

El **Síndrome del Cuidador** ocurre cuando te olvidas de ti mismo hasta enfermar. Las señales de alerta son:[25]

- Problemas de sueño (insomnio o dormir demasiado).
- Aislamiento social (dejar de ver amigos).
- Irritabilidad constante o ganas de llorar repentinas.
- Dolores físicos sin causa aparente (espalda, cabeza).

Estrategias de Autocuidado (Micro-dosis de bienestar):

No necesitas un fin de semana de spa (aunque sería genial). Necesitas momentos diarios:

- **La regla de los 15 minutos:** Busca 15 minutos al día donde NO seas "mamá/papá cuidador". Lee, camina, toma un café caliente o simplemente respira.
- **Higiene del sueño:** Túrnense las guardias nocturnas con la pareja u otro familiar si es posible. Dormir 4 horas seguidas es mejor que 8 horas interrumpidas.

4. Construyendo tu Red de Apoyo

La epilepsia no se puede enfrentar en solitario. Necesitas tejer una red que te sostenga.

Tipos de apoyo que necesitas:

1. **Apoyo Emocional:** Alguien que te escuche sin juzgar ni dar consejos médicos no pedidos.
2. **Apoyo Práctico:** Alguien que pueda recoger a los hermanos del colegio, hacer el supermercado o cocinar un día a la semana.

¿Cómo pedir ayuda? Sé específico.

La gente quiere ayudar, pero no sabe cómo.

- *En lugar de:* "Estoy muy cansada".
- *Di:* "¿Podrías venir el martes una hora para yo poder bañarme tranquila y dormir una siesta?".

Sugerencia:

Busca grupos de familias (Asociaciones). Hablar con alguien que entiende qué es una crisis tónico-clónica sin que tengas que explicarlo, es liberador.

5. Dinámica Familiar: Hermanos y Pareja

La epilepsia afecta a toda la casa.

- **Los Hermanos:** A menudo son los "olvidados" o se les exige madurar muy rápido. Pueden sentir celos por la atención que recibe el hermano con epilepsia y luego culpa por sentir esos celos.[26]
    - **Acción:** Dedica tiempo exclusivo a los hermanos, aunque sea 20 minutos a la semana, donde el tema "epilepsia" esté prohibido.
- **La Pareja:** El estrés puede distanciar o unir. Respeten que cada uno vive el duelo diferente (uno puede volcarse al trabajo y el otro al cuidado). Mantengan espacios de comunicación que no sean solo sobre medicamentos y citas médicas.

6. Mantras para el Cuidador

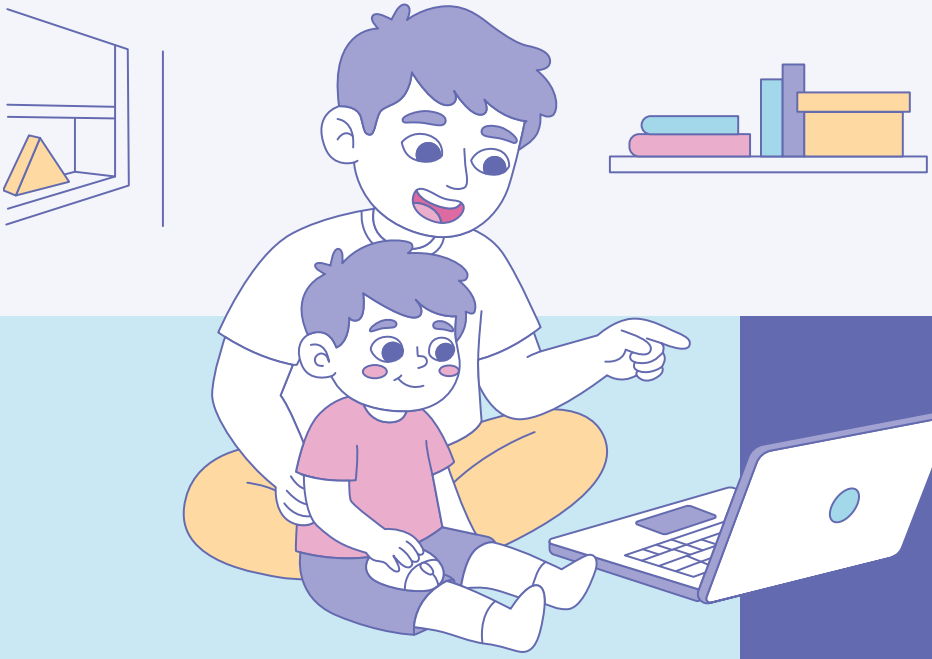
Para esos días difíciles, repite esto frente al espejo:

- “No es mi culpa. No causé esto.”
- “Estoy haciendo lo mejor que puedo con las herramientas que tengo hoy.”
- “Tengo derecho a descansar sin sentir culpa.”
- “Pedir ayuda es un acto de valentía, no de debilidad.”

Recuerda: Tu hijo necesita los mejores medicamentos y terapias, pero su medicina más importante eres tú: tu calma, tu sonrisa y tu presencia. **Cuidarte a ti, es cuidar de él.**

CAPÍTULO OCHO

Recursos adicionales



TU MAPA DE SEGURIDAD

Contar con información clara y una red de apoyo puede marcar una gran diferencia en el cuidado de una persona con Epilepsia de Difícil Control.

En este capítulo encontrarás herramientas y contactos que pueden ayudarte a orientarte y actuar con mayor seguridad: desde el **Plan de Acción para Crisis Epilépticas (PACE)**, que te permite prepararte ante una crisis, hasta un listado de organizaciones que ofrecen información, acompañamiento y apoyo a familias y cuidadores.

Este capítulo busca convertirse en tu mapa de seguridad, un punto de referencia al que puedas volver cuando necesites orientación, apoyo o herramientas para el cuidado cotidiano.

EL PLAN DE ACCIÓN DE CRISIS EPILÉPTICAS (PACE)

1. ¿Qué es un PACE y por qué lo necesitas?

Imagina que el PACE (*Plan de Acción de Crisis Epilépticas*) es el "manual de instrucciones" personalizado de tu hijo. Es un documento sencillo, firmado por tu médico, que explica paso a paso qué hacer cuando ocurre una crisis.[27]

No es solo un papel para emergencias, es una herramienta de paz mental que sirve para:

- **Traducir el lenguaje médico:** Explica cómo se ve la crisis de tu hijo para que cualquiera (abuelos, maestros, cuidadores) pueda identificarla.
- **Empoderar a tu entorno:** Elimina el miedo de "¿qué hago si le pasa algo?". Si tienen el plan, sabrán actuar con seguridad y rapidez.[28]
- **Evitar errores:** Indica claramente cuándo usar el medicamento de rescate y cuándo llamar a una ambulancia, evitando visitas innecesarias al hospital o, por el contrario, retrasos peligrosos en la atención.[29]

2. ¿Cómo pedir el PACE a tu médico?

Sabemos que las consultas son breves y a veces intimidantes, pero salir del consultorio con este plan es un derecho de tu paciente. Aquí tienes una guía sencilla para iniciar la conversación sin miedo:[30,31]

Estrategia "Paso a Paso" para la consulta:

- **Paso 1: Sé directo y honesto.**
  Dile: "Doctor(a), me preocupa qué hacer si ocurre una crisis fuerte en casa o en la escuela. ¿Podemos redactar hoy un Plan de Acción por escrito?"

- **Paso 2: Enfócate en la seguridad.**
  Dile: "Necesito dejar instrucciones claras a los abuelos/maestros. Me sentiría más segura si usted me indica por escrito cuándo aplicar el medicamento de rescate y cuándo correr a urgencias."

- **Paso 3: Lleva la iniciativa (Propuesta proactiva).**
  Dile: "Traje un formato impreso. ¿Le parece bien si lo llenamos juntos con las dosis correctas para el peso actual de mi hijo?"

Neuro-Tip Práctico:

Haz tres copias del PACE: una para la puerta del refrigerador (visible para todos en casa), una para la mochila escolar y una foto en tu celular para tenerla siempre a la mano.

Plantilla del Plan de Acción de Crisis Epilépticas (PACE)

(Instrucciones: Lleva esta hoja impresa a tu consulta para completarla junto con tu médico tratante).

Objetivo: Guiar a cuidadores, familiares y personal escolar para reconocer una crisis, actuar de forma segura y saber cuándo buscar ayuda médica.

A. DATOS DEL PACIENTE

Nombre completo: _____

Diagnóstico de epilepsia: _____

Tipo(s) de crisis habituales: _____

Medicación actual (Dosis y Horarios):

1. _____
2. _____
3. _____

B. ¿CÓMO LUCEN SUS CRISIS HABITUALES?

(Descripción breve y sin términos técnicos. Ejemplo: "Se pone rígido del brazo derecho y no responde por 1 minuto").

_____

_____

IMPORTANTE: Esto **NO** requiere traslado inmediato a urgencias si:

- Dura menos de ____ minutos.
- Se parece a su crisis habitual descrita arriba.
- Se recupera completamente después del evento.

C. QUÉ HACER DURANTE LA CRISIS (Primeros Auxilios)

1. **Mantener la calma.**
2. Colocar al paciente de lado (posición de seguridad).
3. Retirar objetos peligrosos alrededor.
4. **NO** introducir objetos en la boca.
5. **Cronometrar la duración** (mirar el reloj).
6. En caso de ser posible, grabar video del evento para mostrar al médico.

D. MEDICACIÓN DE RESCATE (Solo si aplica)

(Llenar solo si el médico ha recetado un medicamento para detener crisis en casa)

- Medicamento: _____
- Dosis: _____

  Vía (Bocal/Nasal/Rectal): _____
- ¿Se puede repetir la dosis?: Sí / No
- Tiempo de espera para valorar respuesta: ____ minutos.

E. CUÁNDO CONTACTAR AL MÉDICO TRATANTE

(Si cuenta con atención privada o contacto directo)

Contactar si ocurre algo de lo siguiente:

- Crisis más prolongada de lo habitual.
- Aumento claro en la frecuencia de crisis en 24-48 h.
- Crisis con características nuevas o diferentes.
- Dudas sobre la medicación o efectos secundarios.

F. CUÁNDO ACUDIR DIRECTAMENTE A URGENCIAS

Acudir al hospital DE INMEDIATO si ocurre cualquiera de las siguientes:

- Crisis que dura más de ____ **minutos** (o más de 5 min si no se especifica).
- Crisis repetidas sin recuperación de la conciencia entre ellas.
- Se usó la medicación de rescate y la crisis **NO se detuvo**.
- Dificultad respiratoria severa o coloración azulada en labios/cara.
- Ocurrió un golpe fuerte en la cabeza durante la caída.
- Es la primera crisis de su vida.

G. NOTAS IMPORTANTES Y CONTACTO

- No modificar el tratamiento habitual sin indicación médica.
- Siempre registrar fecha, hora y duración de la crisis.
- Datos de contacto médico / Hospital:

  Nombre del Médico: _____

  Teléfono de Urgencia / Hospital: _____

Firma del Médico Firma de Padre/Tutor

CAPÍTULO 8

ESPACIOS Y ORGANIZACIONES DONDE PUEDES ENCONTRAR INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y REDES DE APOYO.

Organizaciones de pacientes y familias

AMENA: Surgida en 2015 como una red de apoyo en redes sociales, se formalizó como asociación en 2016, impulsada por la solidaridad y la colaboración con médicos e instituciones. Su labor se centra en visibilizar la epilepsia, derribar estigmas y construir redes de acompañamiento basadas en valores de amor, inclusión y empatía. Cuentan con diferentes programas:

- Sonrisas en Púrpura
- Hablemos de epilepsia en tu Ciudad
- Deporte en Púrpura

Sitio web: amenaepilepsia.org
Facebook: AmenaMEX
Instagram: @amenaepilepsia
YouTube: Amena Epilepsia

Fundación Dani Danee Nalu': Nace en honor a Daniel, hijo de su fundadora, cuya experiencia de vida la motivó a compartir su historia y acompañar a otras familias que enfrentan desafíos similares. Su nombre, en lengua zapoteca, significa "Dani, dame tu mano", un llamado a la unión, la empatía y el acompañamiento. Los programas de FDDN están basados en esta experiencia y buscan acortar el camino para madres y padres que reciben por primera vez el diagnóstico del síndrome de Lennox-Gastaut (SLG), así como mejorar la calidad de vida de las personas que viven con SLG y de sus cuidadores primarios. Cuentan con diferentes programas:

- Simposios profesionales sobre SLG
- Retiros para cuidadoras y cuidadores
- Difusión de información confiable
- Fomento de espacios recreativos incluyentes
- Eventos de donación de tratamientos y artículos seminuevos

Sitio web: lennoxgastautmx.org
Facebook: fundacionDDN
Instagram: @fundacionddn
Correo electrónico: info@fddn.org

Metamorfosis: Metamorfosis tiene como objetivo crear un centro integral para atención temprana en niños con epilepsia. Contará con diferentes tipos de apoyos a pacientes y cuidadores:

- Diagnóstico médico
- Pruebas genéticas
- Terapia motriz, conductual, lenguaje y ocupacional
- Estancia infantil
- Centro de investigación
- Talleres informativos, y de apoyo a familiares.

Instagram: @metamorfosis_a.c

Camina Junto a mi. Grupo de madres, padres y familiares de niñas y niños con Síndrome de West y Síndrome de Lennox-Gastaut que ofrece un espacio de encuentro, apoyo y acompañamiento.

Sitio web: caminajuntoami.com

Danzalud. Asociación civil que impulsa un programa educativo–terapéutico especializado, enfocado en el desarrollo integral de niñas y niños con epilepsia de difícil control.

Facebook: Danzalud

Familias y Retos Extraordinarios Bienvenido a Holanda. Comunidad de familias con hijas e hijos que viven con discapacidad múltiple asociada a enfermedades raras, síndromes epilépticos u otros diagnósticos crónicos.

Sitio web: familiasyretosextraordinarios.org

Sociedades médicas y colegios profesionales

Capítulo Mexicano de la Liga Internacional Contra la Epilepsia. El CAMELICE impulsa el conocimiento científico, la investigación y la educación continua para mejorar la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia.

Sitio web: camelice.org

Hospitales y centros de atención especializada

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez". Centro de atención médica, enseñanza e investigación integral de enfermedades neurológicas

Sitio web: https://www.gob.mx/innn

Programa Prioritario de Epilepsia. Iniciativa del Sector Salud en México creada para coordinar y fortalecer la atención integral de las personas que viven con epilepsia.

Sitio web: epilepsiamexico.gob.mx

Redes y alianzas nacionales e internacionales

Fundación LGS. Organización sin fines de lucro creada en 2008 con el objetivo de mejorar la vida de las personas que viven con el Síndrome de Lennox-Gastaut y de sus familias. Ante la ausencia de redes de apoyo, la fundación nació para construir comunidad, impulsar la investigación y visibilizar esta condición poco frecuente.

Sitio web: lgsfoundation.org

International Bureau for Epilepsy. Organización internacional sin fines de lucro que trabaja para mejorar la calidad de vida y las condiciones sociales de las personas con epilepsia y de quienes las cuidan.

Sitio web: be-epilepsy.org

International League Against Epilepsy. Organización internacional sin fines de lucro que impulsa la educación, la investigación y la formación médica para mejorar la comprensión, el diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia en todo el mundo. Reúne a profesionales de la salud con el objetivo de que ninguna vida esté limitada por esta condición.

Sitio web: ilae.org

Red Mexicana de Enfermedades Raras. La ReMexER es una red de colaboración entre investigadores, médicos, representantes y pacientes involucrados en la atención de las enfermedades raras.

Sitio web: enfermedadesraras.liigh.unam.mx

REFERENCIAS

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. Epilepsia [Internet]. 2014 [citado 2025 Sep 18];55(4):475–82. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.12550

2. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. Epilepsia [Internet]. 2010 [citado 2025 Sep 18];51(6):1069–77. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x

3. Löscher W, Potschka H, Sisodiya SM, Vezzani A. Drug Resistance in Epilepsy: Clinical Impact, Potential Mechanisms, and New Innovative Treatment Options. Pharmacol Rev [Internet]. 2020 [citado 2025 Sep 18];72(3):606-38. Disponible en: https://pharmrev.aspetjournals.org/content/72/3/606

4. Tang F, Hartz AMS, Bauer B. Drug-Resistant Epilepsy: Multiple Hypotheses, Few Answers. Front Neurol [Internet]. 2017 [citado 2025 Sep 18];8:301. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5491950/

5. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia [Internet]. 2017 [citado 2025 Sep 18];58(4):512-21. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.13709

6. Devinsky O, Hesdorffer DC, Thurman DJ, Lhatoo S, Richerson G. Sudden unexpected death in epilepsy: epidemiology, mechanisms, and prevention. Lancet Neurol [Internet]. 2016 [citado 2025 Sep 18];15(10):1075-88. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4987158/

7. Fisher RS, Cross JH, French JA, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia [Internet]. 2017 [citado 2025 Sep 18];58(4):522-30. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.13670

8. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Epilepsies in children, young people and adults: diagnosis and management [NG217] [Internet]. London: NICE; 2022 [citado 2025 Sep 18]. Disponible en: https://www.nice.org.uk/guidance/ng217

9. Dravet C. The core Dravet syndrome phenotype. Epilepsia [Internet]. 2011 [citado 2025 Sep 18];52(Suppl 2):3–9. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2011.02994.x

10. Wirrell EC, Laux L, Donner E, et al. Optimizing the Diagnosis and Management of Dravet Syndrome: Recommendations From a North American Consensus Panel. Pediatr Neurol [Internet]. 2017 [citado 2025 Sep 18];68:18-34. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5344407/

11. Cross JH, Caraballo RH, Nabbout R, et al. Dravet syndrome: Treatment options and management of prolonged seizures. Epilepsia [Internet]. 2019 [citado 2025 Sep 18];60(S3):S39-S48. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.16334

12. Lagae L, Brambilla I, Mingorance A, et al. Quality of life and comorbidities associated with Dravet syndrome severity: a multinational cohort survey. Dev Med Child Neurol [Internet]. 2018 [citado 2025 Sep 18];60(1):63-72. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.13591

13. Fasano A, Eltze C, Cross JH, et al. Transition to adult care for patients with rare and complex epilepsies. Epilepsy Behav [Internet]. 2020[citado 2026 Mar 11];111:107253. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107253

14. Kuchenbuch M, Barcia G, Chemaly N, et al. Long-term evolution of Dravet syndrome: A retrospective multicenter study. Epilepsia [Internet]. 2022[citado 2026 Mar 11];63(1):164-175. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.17112

15. Andrade DM, Bassett AS, Bercovici E, et al. Transitioning patients with childhood-onset epilepsies: A disease-based guide for adult neurologists. Epilepsia [Internet]. 2021[citado 2026 Mar 11];62(9):2013-2035. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.17006

16. Cooper MS, McIntosh A, Crompton DE, et al. Mortality in Dravet syndrome. Epilepsy Res [Internet]. 2016 [citado 2025 Sep 18];128:43-47. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27770666/

17. Arzimanoglou A, French J, Blume WT, et al. Lennox-Gastaut syndrome: a consensus approach on diagnosis, assessment, management, and trial methodology. Lancet Neurol [Internet]. 2009 [citado 2025 Sep 18];8(1):82-93. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19081517/

18. Camfield PR. Definition and natural history of Lennox-Gastaut syndrome. Epilepsia [Internet]. 2011 [citado 2025 Sep 18];52(Suppl 5):3-9. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2011.03177.x

19. Cross JH, Auvin S, Falip M, Striano P, Arzimanoglou A. Expert Opinion on the Management of Lennox-Gastaut Syndrome: Treatment Algorithms and Practical Considerations. Front Neurol [Internet]. 2017 [citado 2025 Sep 18];8:505. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5622312/

20. Asadi-Pooya AA. Surgical management of Lennox-Gastaut syndrome: A systematic review and meta-analysis. Seizure [Internet]. 2018 [citado 2025 Sep 18];56:1-6. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29427845/

21. Gibson PA. Lennox-Gastaut syndrome: Impact on the caregiver and patient. J Multidiscip Healthc [Internet]. 2014 [citado 2025 Sep 18];7:93-101. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3933722/

22. Rangel-Domínguez NE. Manual de apoyo para cuidadores primarios: Cuidarnos para cuidar mejor [Internet]. Ciudad de México: Hospital General “Manuel Gea González”; 2023 [citado 2025 Sep 18].

23. Bailey LD, Schwartz L, Dixon-Salazar T, et al. Psychosocial impact on siblings of patients with developmental and epileptic encephalopathies. Epilepsy Behav [Internet]. 2020 [citado 2025 Sep 18];112:107377. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107377

24. Miaja Ávila M, Moral de la Rubia J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross. Psicooncología [Internet]. 2013 [citado 2025 Sep 18];10(1):109–30. Disponible en: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951

25. Fundación Pasqual Maragall. Los derechos de las personas cuidadoras [Internet]. Blog FPM; 2024 [citado 2025 Sep 18]. Disponible en: https://blog.fpmaragall.org/los-derechos-de-las-personas-cuidadoras

26. Villacís FIM, Maldonado P, Escalante REC. Trastornos del estado de ánimo en pacientes con epilepsia y sus cuidadores. Medicina [Internet]. 2019 [citado 2025 Sep 18];23(2):88-94. Disponible en: https://rmedicina.ucsg.edu.ec/archivo/23.2/RM.23.2.03.pdf

27. Volkers N. Seizure action plans: More than management tools for epilepsy. Epigraph. 2024;26(2):94–9.

28. Neville KL, et al. Implementation of a Standardized Seizure Action Plan to Improve Communication and Parental Education. Pediatr Neurol. 2020;112:56–63.

29. Albert DVF, et al. Seizure Action Plans for Pediatric Patients With Epilepsy: A Randomized Controlled Trial. J Child Neurol. 2019;34(11):666–73.

30. Patel AD, Becker DA. Introduction to use of an acute seizure action plan for seizure clusters. Epilepsia. 2022;63(S1).

31. Gaínza-Lein M, Benjamin R, Stredny C, et al. Rescue Medications in Epilepsy Patients: A Family Perspective. Seizure [Internet]. 2017;52:188–94.

Manual para familias:

VIVIR CON EPILEPSIAS DE DIFÍCIL CONTROL CON ALTERACIÓN DEL DESARROLLO

Guía de comprensión, seguridad y acompañamiento

