

Aun cuando la mayoría de las personas con epilepsia viven una vida larga y saludable, el hecho de que su riesgo de muerte sea mayor en comparación con el de la población general es preocupante. Algunas personas con epilepsia pueden morir por accidentes o por causas subyacentes a su epilepsia, como tumores o condiciones genéticas.

Es poco sabido que las personas con epilepsia están en riesgo de muerte súbita e inesperada en epilepsia (SUDEP por sus siglas en inglés). El estar consciente de SUDEP, aprender más sobre esto, y discutir los riesgos de SUDEP con un proveedor de cuidados de salud son maneras positivas de enfrentar ésta difícil situación.

La muerte súbita e inesperada en epilepsia (SUDEP) debe considerarse junto con otros factores a la hora de tomar decisiones sobre su epilepsia. La causa de SUDEP puede ser desconocida pero hay medidas que se pueden tomar, como el control de las crisis epilépticas, para reducir los riesgos.

QUÉ PUEDE HACER

- Hable con su proveedor de cuidados de salud sobre SUDEP y comparta esta información con su familia y con las personas que le cuidan.
- Trabaje con su proveedor de cuidados de salud para encontrar la mejor manera de tratar sus crisis, identificar lo que las provoca y reducir su riesgo.
- Asegúrese de que las personas que le rodean sepan que usted tiene epilepsia y qué es lo que pueden hacer para ayudarlo durante y después de una crisis.
- Visite MakingSenseOfSUDEP.org para obtener las más recientes noticias e información acerca de las investigaciones sobre SUDEP: www.MakingSenseOfSUDEP.org .

ESTAR CONSCIENTES DE SUDEP ES EL PRIMER PASO PARA PREVENIR Y ENCONTRAR SU CAUSA

Las personas con epilepsia deben estar informadas sobre todos los riesgos de su condición y cómo reducir dichos riesgos. Tener esta información les permite tomar decisiones que posiblemente les podrían salvar la vida.

QUÉ HACER SI UNA PERSONA TIENE UNA CONVULSIÓN:

1. Tome el tiempo que dura la crisis.
2. Afloje cualquier ropa apretada y coloque algo suave debajo de la cabeza de la persona.
3. Coloque a la persona de lado para evitar que se ahogue.
4. NUNCA ponga algo en la boca de la persona.
5. NUNCA sujete a la persona.
6. Llame a una ambulancia si la crisis dura más de 5 minutos.
7. Después de la crisis, quédese hasta que la persona se recupere y esté alerta o hasta que llegue la ayuda.



**Making Sense
of SUDEP**
Epilepsy is More
Than Seizures

Una colaboración para aumentar
la concienciación sobre SUDEP

www.MakingSenseOfSUDEP.org
Llame gratis al: 1-855-85-SUDEP (78337)

SUDEP



INFORMACIÓN PARA

las Personas con Epilepsia

¿QUÉ ES SUDEP?



La muerte súbita e inesperada en epilepsia (SUDEP por sus siglas en inglés) se refiere a la muerte de una persona con epilepsia sin que haya habido señales de advertencia y sin que se haya podido determinar la causa de la muerte.

¿QUÉ TAN COMÚN ES SUDEP?

Estudios recientes estiman que la tasa de SUDEP está alrededor de una muerte por cada 1.000 personas con epilepsia por año. Es posible que esta cifra se haya subestimado dada la pobre identificación de casos por la falta de conocimiento, e inconsistencias en la investigación y el registro de las muertes. En personas con crisis epilépticas frecuentes, inadecuadamente controladas con medicamentos, la tasa puede aproximarse a 1 de cada 100 por año.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE SUDEP?

Se desconoce la causa de SUDEP. Usualmente ocurre en la noche o durante el sueño, y esto dificulta saber exactamente lo que pasó durante los últimos momentos de vida. Con frecuencia, pero no siempre, hay evidencia de una crisis antes de la muerte. Una crisis al momento de la muerte no es necesaria para diagnosticar SUDEP.

Es improbable que una sola causa explique todas las muertes por SUDEP. Los avances en las investigaciones están identificando factores de riesgos críticos y un número de mecanismos potenciales para SUDEP.

Los científicos están investigando problemas con la respiración, el ritmo cardíaco y las funciones del cerebro como posibles causas de SUDEP. Durante las crisis, usualmente hay un cambio en la respiración y en el ritmo cardíaco. En la mayoría de las personas con epilepsia, esto no es peligroso. Algunas veces, puede ocurrir una caída seria de los niveles de oxígeno en la sangre o cambios en el ritmo cardíaco. Las crisis también pueden afectar el control que tiene el cerebro sobre la respiración y las funciones del corazón. Los investigadores también están explorando vínculos genéticos entre las crisis y las anomalías en el ritmo cardíaco. Se necesitan urgentemente más investigaciones para estudiar estas posibles causas de muerte y ayudar a las personas con epilepsia a entender cómo disminuir su riesgo de SUDEP.

¿CUÁLES SON LOS FACTORES DE RIESGO DE SUDEP?

El principal factor de riesgo de SUDEP es tener frecuentes crisis tónico-clónicas generalizadas (Gran mal). Mientras más frecuentes sean estas crisis, mayor es el riesgo de SUDEP.

Se están investigando otros factores de riesgo. Para ayudar a disminuir su riesgo, es importante discutir SUDEP con tu proveedor de cuidados de salud y recordar que reducir el riesgo no quiere decir que no tenga ningún riesgo. Hay cosas que usted puede hacer.

¿CÓMO BAJAR EL RIESGO?



La mejor manera de reducir el riesgo de SUDEP es tener la menor cantidad posible de crisis.

- Mantenga sus citas regulares con su proveedor de cuidados de salud.
- Tome su medicinas para las crisis regularmente y de manera fiable. Si tiene preocupaciones sobre los efectos secundarios, es importante que no haga cambios en sus medicamentos sin antes hablar con su proveedor de cuidados de salud.
- Identifique y evite aquellas cosas que le causan las crisis (tales como la falta de sueño, tomar mucho alcohol, o consumir drogas recreativas.)
- Pregúntele a su proveedor de cuidados de salud sobre otros tratamientos para la epilepsia (tales como la cirugía) cuando los medicamentos no son suficientes para controlar las crisis.

SEGURIDAD EN CASO DE CRISIS

Las crisis le ponen en riesgo de lesionarse y de tener accidentes. Siga los siguientes pasos para mantenerse seguro y a salvo:

- Modifique el ambiente de su casa y su trabajo para evitar lesiones relacionadas con las crisis.
- Tome precauciones adicionales cuando esté cerca del agua, incluso al nadar y al bañarse.
- Si tiene crisis frecuentes mientras duerme, considere usar un monitor o compartir una habitación para así alertar al familiar cuando esté teniendo una crisis.