

Los espasmos infantiles o epilépticos y el complejo de esclerosis tuberosa



Tratamiento de los espasmos infantiles

Dos tratamientos farmacológicos para los espasmos infantiles están aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) de los Estados Unidos.

- Vigabatrina, aprobada por la FDA en 2009, es el fármaco de elección para el tratamiento de los espasmos infantiles asociados con el CET. Este medicamento está disponible en tabletas y en polvo para solución oral.
- La hormona adrenocorticotrópica (ACTH) fue aprobada por la FDA en 2010. Este medicamento está disponible en forma líquida inyectable.

Existen riesgos asociados con el uso de ambos medicamentos, por lo que los padres/cuidadores deben discutir las opciones de tratamiento con el proveedor de atención médica para determinar los riesgos y beneficios para el tratamiento de los espasmos infantiles.

Otras opciones de tratamiento

Otras terapias hormonales, como corticosteroides en dosis altas (p. ej., prednisolona o prednisona) pueden ser opciones en países donde la vigabatrina y la ACTH no están disponibles. Las terapias menos efectivas incluyen zonisamida, topiramato, clonazepam y ácido valproico. Cuando la terapia con medicamentos no controla los espasmos, la cirugía para extirpar el área del cerebro que causa las convulsiones o la dieta cetogénica pueden ayudar. Es importante analizar los posibles beneficios frente a los riesgos de cualquier tratamiento con un proveedor de atención médica que se especialice en el tratamiento de niños con epilepsia.

Otros recursos

- La TSC Alliance®: tscalliance.org/infantilespasms
- La red de acción de espasmos infantiles: infantilespasms.org
- El proyecto de espasmos Infantiles: infantilespasmsproject.org
- La fundación para la epilepsia: epilepsy.com/learn/types-seizures/epileptic-or-infantile-spasms
- Los programas de asistencia al paciente de vigabatrina: tscalliance.org/vigabatrín

Renuncia de responsabilidad

Este folleto que fue revisado por E. Martina Bebin, MD, MPA, directora del Centro de Excelencia CET de la Universidad de Alabama Birmingham, pretende brindar información básica sobre espasmos infantiles o epilépticos y CET. No pretende ni constituye un consejo médico o de otro tipo. Se advierte a los lectores que no tomen ninguna medida sobre el tratamiento médico sin consultar primero a un proveedor de atención médica. La Alianza de Esclerosis Tuberosa (TSC Alliance) no promueve ni recomienda ningún tratamiento, terapia, institución o plan de atención médica.

Estos materiales están disponibles gracias a nuestro patrocinador nacional, UCB, Inc. Esta información fue revisada y traducida por Nora Urraca, MD, PhD; Vanessa Vázquez; y Zacil-Ha Vilchis Zapata, MD.



Esperanza sin importar lo complejo™

8737 Colesville Road, Ste. 400 • Silver Spring, MD 20910-9907
800-225-6872 • tscalliance.org



BUSINESS REPLY MAIL
FIRST-CLASS MAIL PERMIT NO. 7294 SILVER SPRING, MD

POSTAGE WILL BE PAID BY ADDRESSEE

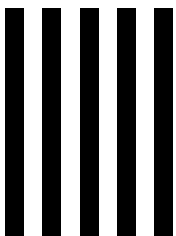
TSC ALLIANCE

STE 400

8737 COLESVILLE RD

SILVER SPRING MD 20910-9907

NO POSTAGE
NECESSARY
IF MAILED
IN THE
UNITED STATES



Lo que necesita saber sobre los espasmos infantiles o epilépticos y el CET

Los espasmos infantiles o espasmos epilépticos pueden ser un tipo devastador de convulsiones para bebés y niños pequeños con complejo de esclerosis tuberosa (CET). Los niños con CET corren el riesgo de desarrollar este tipo de convulsiones, y aproximadamente un tercio comenzará a tener espasmos infantiles antes de los 2 años de edad. El inicio de los espasmos infantiles puede comenzar en cualquier momento después del nacimiento y, por lo general, en cualquier momento durante los primeros dos años de vida, pero con poca frecuencia puede ser más tarde, cuando se los denomina espasmos epilépticos. Es muy importante que los padres y cuidadores de niños con CET observen a sus hijos y que sepan que están en riesgo de sufrir este tipo de convulsiones. El diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno a menudo pueden resultar en la eliminación de los espasmos y pueden dar resultados óptimos para el niño.

Es importante evitar dar tratamiento a los niños con CET con medicamentos que puedan empeorar los espasmos infantiles o epilépticos. Estos incluyen carbamazepina, oxcarbazepina, fenitoína y fenobarbital. (infantilepsiasproject.org)

Señales de alerta, o qué observar si su hijo tiene CET y usted sospecha que tiene espasmos infantiles o epilépticos

Los siguientes signos y advertencias deben alertarlo de que su hijo puede estar teniendo espasmos infantiles o epilépticos u otros tipos de convulsiones asociadas con el CET:

- Movimientos que ocurren en grupos: varios de los mismos movimientos que ocurren separados por segundos.
- Sacudidas repentinas que involucran todo o una parte* del cuerpo que se mueve hacia adelante (flexor) o hacia atrás (extensor). (*En algunos casos, solo un lado del cuerpo puede verse afectado).
- Quedarse dormido después de estos movimientos y sacudidas.
- Dificultad en la alimentación y/o reflujo después de comer.
- Pueden aparecer cambios en el EEG (ondas cerebrales) del niño antes de la aparición de los espasmos infantiles o epilépticos, aunque es posible que los niños con CET nunca desarrollen hipsarritmia (patrón de EEG anormal asociado con espasmos infantiles).
- Incapacidad del bebé/niño para alcanzar las etapas del desarrollo de acuerdo con su edad.
- Pérdida de habilidades del desarrollo que se habían alcanzado.
- Pérdida de interés por las personas y los objetos del entorno del niño.
- La interacción social puede disminuir, la sonrisa puede desaparecer, el sueño puede alterarse y el niño puede parecer irritable o indiferente al entorno.

Que no son espasmos infantiles

- Mala o inadecuada crianza
- Bebé malhumorado
- Reflejo de sobresalto (reflejo de Moro)
- Reflujo infantil
- Cólicos
- Dolor o problemas digestivos/calambres
- Nada de qué preocuparse: convulsiones menores que no tienen consecuencias



Qué hacer si usted sospecha de espasmos infantiles o epilépticos

- Los padres/cuidadores que sospechen que el niño tiene espasmos infantiles o epilépticos deben buscar atención médica para su hijo lo antes posible.
- Sea persistente. Si el proveedor de atención médica le dice que su hijo el niño no tiene nada mal y/o que no hay nada de qué preocuparse, no se detenga hasta que esté satisfecho de que el niño no tenga espasmos infantiles o otro tipo de convulsión, o que haya sido examinado y tratado adecuadamente.
- Vea en línea videos educativos producidos por la Alianza de Esclerosis Tuberosa (TSC Alliance) acerca de los espasmos infantiles en tscalliance.org/infantilepsias.
- Grabe un video del niño mientras tenga movimientos inusuales para que pueda compartir esto con los proveedores de atención médica.
- Pida que refieran al niño a una clínica de CET, a un centro de epilepsia o con un proveedor de atención médica que se especialice en el tratamiento de niños con epilepsia (neurólogo pediátrico/ epileptólogo).

Pruebas necesarias para diagnosticar espasmos infantiles o epilépticos

Los proveedores de atención médica realizarán las siguientes pruebas para determinar si un niño tiene convulsiones:

- Un videoelectroencefalograma (EEG) prolongado con registro de los ciclos de vigilia (despierto) y sueño. Esta prueba consiste en aplicar electrodos en el cuero cabelludo del niño para registrar las ondas cerebrales durante sus ciclos de vigilia y sueño.
 - Se puede recomendar un video EEG durante la noche para confirmar el diagnóstico de espasmos epilépticos o infantiles. Esta prueba incluye una grabación de video de la actividad de su hijo al mismo tiempo que el EEG.
- Se puede realizar una resonancia magnética nuclear (RMN) del cerebro para determinar si el niño tiene CET. Si el niño ya ha sido diagnosticado con CET, una nueva resonancia magnética puede o no ser necesaria.

Superando los obstáculos para el diagnóstico de espasmos infantiles o epilépticos en CET

Puede ocurrir un retraso en el diagnóstico de los espasmos infantiles o epilépticos si los proveedores de atención médica no están familiarizados con este tipo de convulsiones. La convulsiones inusuales o raras pueden pasar inadvertidas por los padres y los proveedores de atención médica que desconocen su importancia. Por lo tanto, obtener un diagnóstico oportuno y preciso a veces requiere que los padres que sospechan que algo anda mal con su hijo, o piensan que el niño puede tener espasmos infantiles o epilépticos defiendan de manera activa sus sospechas. Un diagnóstico de espasmos infantiles o epilépticos puede no sospecharse porque:

- El EEG del niño no muestra hipsarritmia.
- El niño es mayor que la edad promedio para la aparición de los espasmos.
- Los espasmos (convulsiones) son asimétricos, unilaterales o de apariencia atípica.
- Los espasmos evolucionan o cambian hacia otro tipo de convulsión.
- Los espasmos son únicos en lugar de los típicos que se agrupan o se presentan en clústeres.

Ninguna de estas condiciones es suficiente para descartar un diagnóstico de espasmos infantiles o epilépticos en niños con CET.

Envíeme un paquete de información gratuito y agrégume a su lista de correo, que incluye una suscripción gratuita a la revista de TSC Alliance, *Perspective* (solo para residentes de EE. UU.)

Nombre: _____ Dirección: _____ Estado: _____ Código postal: _____
Teléfono: _____ Dirección de correo electrónico: _____

Conexión a TSC:

- Padre/cuidador. Mi hijo con CET nació en _____ (año).
- Adulto con CET. Nací en _____ (año).
- Abuelo Hermano Pariente
- Profesional de la salud Educador
- Otro: _____



Esperanza sin importar lo complejo™