

Para saber más sobre SUDEP:

Debe hablar de SUDEP con el neurólogo o epileptólogo de su ser querido. También hay muchas organizaciones a su alcance para ayudar a responder a sus preguntas sobre SUDEP:

- Danny Did Foundation - dannyydid.org - en inglés - (Danny lo hizo)
- Partners Against Mortality in Epilepsy - pame.aesnet.org - en inglés - (Socios contra la mortalidad en la epilepsia)
- SUDEP Aware - sudepaware.org

Más sobre la seguridad

Es posible que todavía tenga preguntas sobre la seguridad y las convulsiones. Puede encontrar más consejos de seguridad e información sobre SUDEP en nuestro sitio web

www.dravetfoundation.org (en inglés).

La Fundación del Síndrome de Dravet también puede ponerle en contacto con otras familias que viven con el síndrome de Dravet.



¿Qué hacer para reducir el riesgo de SUDEP?

Hay muchas cosas sobre la SUDEP que aún no entendemos, incluyendo cómo prevenirla. Sabemos que el riesgo de SUDEP es mayor en las personas con convulsiones no controladas. Hasta que comprendamos mejor los mecanismos de SUDEP, una forma de reducir el riesgo es controlar las convulsiones.

- Asegúrese de que los medicamentos anticonvulsivos se administran de forma sistemática y en las dosis correctas.
- Intente encontrar el mejor control de las convulsiones, con el menor número de efectos secundarios. Si los medicamentos no funcionan, considere otras terapias como la terapia dietética o el VNS (estimulador del nervio vago).
- Conozca los desencadenantes de las convulsiones de su ser querido y ajuste su entorno en consecuencia.
- Asegúrese de que la familia, los amigos, los profesores y los cuidadores sepan qué hacer en caso de convulsión.
- Mantenga actualizado el plan de acción contra las convulsiones de su hijo y asegúrese de que todas las personas que puedan necesitarlo tengan una copia.
- Considere la posibilidad de dormir con el paciente y/o vigilarlo durante el sueño, tanto por la noche como durante las siestas. La mayoría de los casos de SUDEP se producen durante el sueño en pacientes no monitorizados. Las opciones incluyen monitores de movimiento, monitores de vídeo y monitores de bebés.

Estas directrices han sido revisadas y aprobadas por el Consejo Asesor Médico de la Fundación del Síndrome de Dravet

www.dravetfoundation.org



Seguridad del paciente y riesgos de muerte



www.dravetfoundation.org

Seguridad y mortalidad

Los pacientes con epilepsia tienen una tasa de mortalidad bastante mayor que la de la población general. Las convulsiones a veces pueden ser mortales por diversas razones. Es importante tomar las precauciones adecuadas para garantizar la seguridad de su ser querido. Los pacientes con SD tienen un mayor riesgo de entrar en situaciones peligrosas. Es posible que no tengan la capacidad de percibir el peligro y que se pierdan con frecuencia si no se les supervisa adecuadamente. Muchos son incapaces de articular su nombre, dirección y número de teléfono si se pierden.

- Tome precauciones adicionales cerca del agua, incluyendo la natación y el baño.
- Asegúrese de que cualquier persona que cuide a su ser querido tenga una copia de su plan de acción para las convulsiones.
- Asegúrese de que su ser querido tenga una supervisión adecuada en todo momento para evitar accidentes durante una convulsión (p. ej., traumatismos craneales, ahogos, quemaduras, atragantamiento, caídas, etc.)
- Haga que su ser querido lleve algún tipo de información identificativa en todo momento. Si no toleran un brazalete de identificación médica, existen collares, etiquetas para zapatos y códigos QR en las prendas de vestir.
- Considere la posibilidad de utilizar un dispositivo o reloj de localización con GPS.
- Asegúrese de que los vecinos conocen las necesidades especiales de su ser querido y su preocupación por su seguridad.
- Avise a la policía local y a los bomberos de las necesidades especiales de su ser querido. Muchas ciudades mantienen una base de datos de personas discapacitadas y muchos condados ofrecen ahora un Programa de Puntos Amarillos que alerta a los primeros intervinientes de que en la guantera de su vehículo hay información médica vital en caso de accidente u otra emergencia.

Seguridad escolar

Si su ser querido tiene un Plan Educativo Individualizado (PEI) en la escuela, puedes pedir que se añada la seguridad a sus objetivos de aprendizaje. Puede hacer que la escuela trabaje en la enseñanza de habilidades importantes como recitar el nombre de los padres, la dirección de casa o el número de teléfono, cruzar la calle, etc. La escuela puede idear estrategias como el juego de roles o el modelado de conductas para ayudar a reforzar estas habilidades. Intente mejorar la seguridad tanto en casa como en la escuela. Su ser querido tendrá más posibilidades de retener la información que se repite y que se le refuerza a partir de múltiples fuentes.

Seguridad en el hogar

Es importante proteger el entorno de su ser querido para mantenerlo seguro. Las sugerencias incluyen:

- Válvulas de cierre de gas ocultos/aparatos electrodomésticos con características especiales de seguridad.
- Instalar tapas en los enchufes.
- Guardar los objetos punzantes, los medicamentos y otros artículos peligrosos en un cajón o armario cerrado con llave.
- Instalar cerraduras con código en las puertas interiores y exteriores donde desee prohibir el acceso.
- Bajar la temperatura del depósito de agua caliente para evitar quemaduras.
- Atornillar los muebles grandes a la pared.
- Colocar protectores de bordes alrededor de las mesas y otros muebles con bordes afilados.
- Eliminar los posibles riesgos de atragantamiento.
- Instalar puertas o vallas alrededor de las piscinas.
- Asegúrese de que su ser querido nunca se quede solo en la piscina o la bañera.

Dispositivos de seguridad

Considere la posibilidad de adquirir dispositivos de seguridad que puedan ayudar a mantener a su ser querido a salvo y/o alertarle de las convulsiones. Los dispositivos recomendables incluyen:

- Dispositivos de alerta/monitorización de convulsiones
- Monitores de vídeo
- Puertas de seguridad para escaleras
- Casco de protección
- Chaleco refrigerante corporal
- Barrera anticaída de cama o cama médica

Seguridad y mortalidad en las convulsiones

La mortalidad debida a la epilepsia es una preocupación importante para los afectados por el síndrome de Dravet (SD), que afecta al 15-20% de los pacientes. Esta cifra es bastante más alta que la tasa de mortalidad en personas con epilepsia no clasificadas como SD. Algunos pacientes pueden perder la vida debido a accidentes, estados epilépticos o enfermedades. Otra de las preocupaciones de nuestra comunidad es la muerte súbita inesperada en la epilepsia (SUDEP por sus siglas en inglés), una complicación mortal en la epilepsia. No es una causa de muerte, sino una categoría de muerte. En los casos de SUDEP, una persona con epilepsia muere de forma inesperada, sin que se encuentre ninguna otra causa clara de muerte cuando se realiza la autopsia. En particular, la evidencia de una convulsión reciente no excluye el diagnóstico de SUDEP siempre que la muerte no se haya producido durante la convulsión.

Aunque esta información puede resultar aterradora, es imprescindible que las familias tengan los conocimientos necesarios para hacer lo que puedan para reducir los riesgos y prevenir potencialmente las complicaciones o la muerte. La DSF recomienda encarecidamente que las familias de las personas diagnosticadas con el síndrome de Dravet hablen de la SUDEP y de las formas de reducir el riesgo con su profesional sanitario.