

EL DETECTIVE DE LA EPILEPSIA



de
Peter Rogan
con ilustración de **Laura Burns**



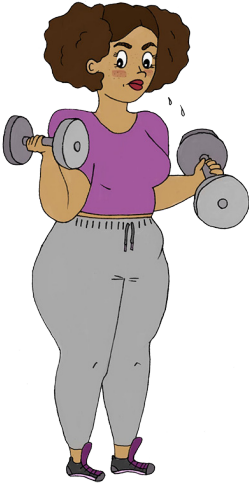
FEDE

Federación Española de Epilepsia



UCBCares

¿Tienes alguna duda? Llámamos
800 099 684 (teléfono gratuito desde España)
+34 915700649
UCBCares.ES@ucb.com
<https://www.ucbcares.es/>

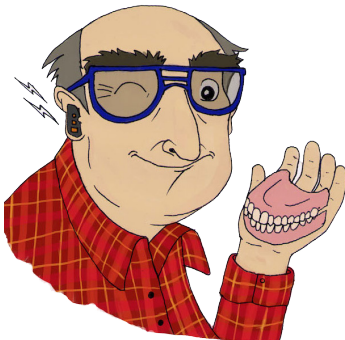


Nadie es perfecto. Todos somos diferentes de una forma u otra.

Algunas personas son más gruesas, otras son altas y otras bajas. Hay mucha gente que tiene que usar gafas y hay otras que no oyen bien. Algunas tienen que usar una silla de ruedas para poder ir de un lado a otro.

Piensa en aquellas personas que ya han perdido todos sus dientes o en las personas mayores que ya no pueden andar tan rápido como lo hacían antes.

Sí, es cierto que a veces a todos nos gustaría que algunas cosas de nosotros fueran diferentes, pero son estas diferencias las que nos hacen ser quien somos.





Te presentamos a Carla.

Ella también es un tanto diferente, pero no es posible ver qué es lo que la hace diferente con tan solo mirarla.

A veces se cae al suelo, su cuerpo entero se pone rígido y luego tiembla durante un rato. Eso se llama tener una **CONVULSIÓN**. Es entonces cuando puedes ver lo que la hace diferente de los demás. Tiene algo que se llama **EPILEPSIA**.

Carla quería saber más sobre su epilepsia, así que decidió hacerse detective.



Esta historia cuenta lo que descubrió.



Carla empezó por la palabra “EPILEPSIA”.

Buscó la palabra en el diccionario para encontrar su significado.

El resto de la explicación era muy difícil de entender.

Ella sabía que los detectives hacen muchas preguntas a la gente...



Así que empezó por su madre y su padre. Al fin y al cabo, ellos saben casi todo.

Sin embargo, su madre y su padre no sabían mucho sobre la epilepsia, por lo que les pidió que la acompañaran para ayudarla a resolver el misterio.



Carla tenía mucha curiosidad por saber qué pasa durante una convulsión.

Como te puedes imaginar, ella no podía verse a sí misma cuando tenía una, pero sus amigos sí, así que les pidió que describieran qué pasaba durante las crisis.

“Veamos, te caes al suelo”, dijeron. “Pierdes la consciencia y luego tu cuerpo se pone rígido”.



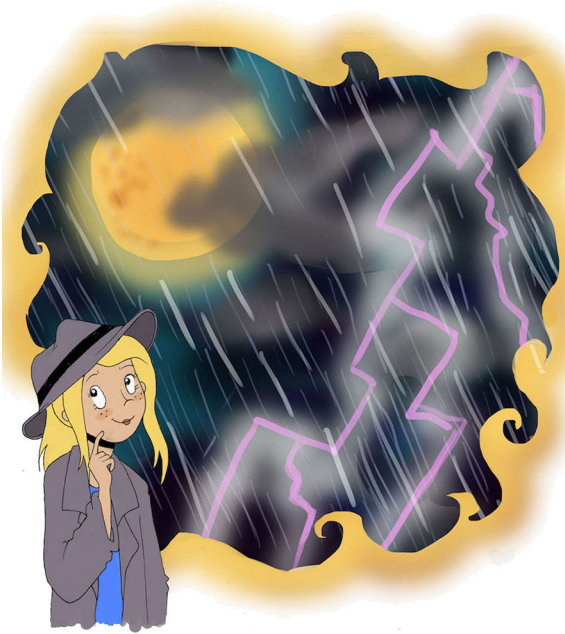
“Unos segundos más tarde empiezas a temblar y, cuando dejas de temblar, te despiertas, como si hubieras estado durmiendo, pero a veces pareces muy cansada y confundida”.

“¡Ah, ya entiendo!” dijo Carla, “es por es que necesito descansar después”.



Lo siguiente que Carla preguntó fue “¿por qué me caigo y tiemblo?”

Descubrió que las crisis vienen del cerebro y que el cerebro de todas las personas produce un poco de actividad eléctrica.

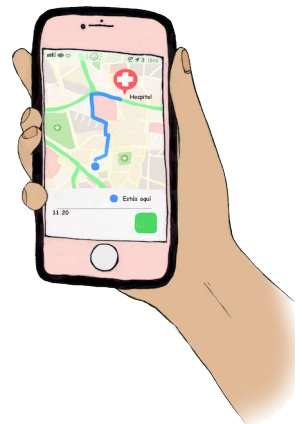


Durante una crisis, las señales eléctricas en el cerebro son más fuertes durante varios segundos y luego se descontrolan. Es algo así como lo que pasa en la naturaleza cuando hay una tormenta y el cielo se llena de relámpagos.

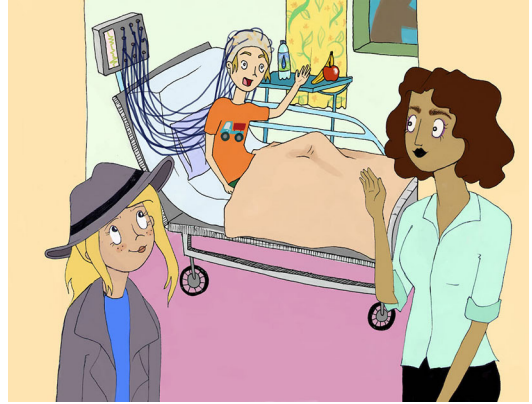
Carla descubrió que es esa actividad eléctrica de más que se produce en el cerebro, la que hace

que su cuerpo funcione de forma diferente, y que se caiga y tiemblo de forma incontrolada. Todo empezaba a tener sentido.

Estos descubrimientos la ayudaron a entender por qué le habían hecho pruebas de la cabeza cuando fue al hospital y, así, se fueron al hospital para averiguar más acerca de las pruebas que le habían estado haciendo.



Carla preguntó a la chica encargada de la máquina, “¿por qué ponéis todos esos cables en la cabeza de la gente?”



La chica respondió, “es una forma de estudiar la actividad eléctrica de tu cerebro. Cuando ponemos los cables en tu cabeza, la máquina puede registrar un patrón que nos ayuda a saber qué está pasando.”

“El patrón se llama ELECTROENCEFALOGRAMA, pero lo llamamos EEG para acortarlo.”

Significa que aparecen patrones eléctricos (electro) del cerebro (encéfalo) en la pantalla (grama)”.

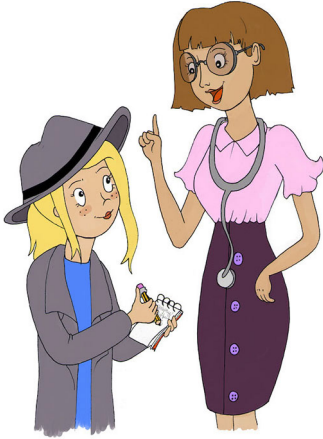


“¿Y para qué sirve eso?”, preguntó Carla.

“A veces, dependiendo del tipo de epilepsia que tengan, las personas con epilepsia tienen patrones diferentes, como los dos patrones distintos que te estoy mostrando en la pantalla”, explicó la chica.

Estos patrones ayudan al médico a determinar el tipo de epilepsia que tiene la persona y la mejor manera de tratarla.

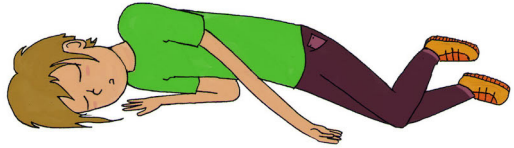
Ahora Carla sabía por qué tenía que hacerse un EEG.



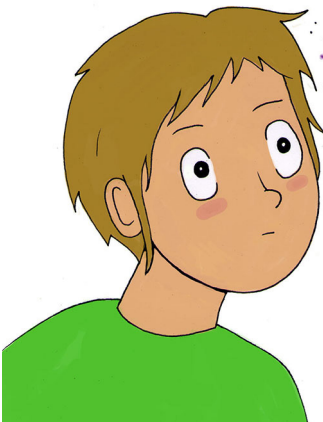
A continuación, preguntó al médico. Carla quería saber si todas las personas con epilepsia tienen el mismo tipo de crisis.

“Ah, no”, respondió el médico, “tanto los niños como los adultos con epilepsia pueden tener diferentes tipos de crisis epilépticas. Te voy a explicar algunas de las más frecuentes”.

“El tipo de crisis que tú tienes, cuando te caes al suelo, tu cuerpo se pone rígido y tiembles, se llama crisis clónico-tónicas. Normalmente duran varios minutos. Como estás inconsciente, no sientes dolor y no te acuerdas de lo que te ha pasado. Por lo general, las convulsiones solo duran unos minutos”.



“También existen crisis llamadas “de ausencia”, que son más frecuentes en la infancia. El niño o la niña pierde la consciencia, pero no se cae al suelo, y simplemente se queda con la mirada fija y sin expresión en la cara.



Normalmente estas convulsiones duran muy poco tiempo, pero pueden ocurrir con mucha frecuencia”.

Estos dos tipos de convulsiones se deben a una cantidad adicional de actividad eléctrica en todo el cerebro y se conocen como crisis generalizadas.



“¿Es posible que solo una parte del cerebro cause crisis?”, preguntó Carla.

“Sí, cuando esto sucede las crisis se llaman crisis focales, y existen dos clases de este tipo de crisis epilépticas. Por un lado están las crisis focales sin alteración de la consciencia, durante las cuales la persona puede tener una sensación de hormigueo o movimientos en una parte del cuerpo como una mano, pero es consciente de lo que hace y de su entorno, y por el otro están las crisis focales con alteración de la consciencia, durante las cuales la persona sufre una alteración de la

consciencia respecto a lo que hace y su entorno y puede sentirse muy confusa con sensaciones extrañas”.

“¿Qué tipo de sensaciones extrañas?”, preguntó Carla.

“Algunas personas pueden oír u oler cosas que no existen o puede que tengan una sensación rara en la tripa que sube hasta la garganta.

Otras empiezan a agarrarse de la ropa o chasquean los labios, mientras que otras sienten que se encuentran en una situación extraña en la que ya han estado antes”.

“¿Es posible que una persona con epilepsia tenga más de un tipo de crisis?”, preguntó el padre de Carla.

“Sí, puede pasar”, respondió el médico.



“¿Las personas con epilepsia tienen que tomar siempre su medicación?”, preguntó su madre.



“Por supuesto”, dijo el médico. “Deben hacer todo lo posible para no olvidar tomarla hasta que el médico les indique que hagan otra cosa”.



Su padre también preguntó si Carla podía practicar sus deportes y jugar a sus juegos favoritos.

“¡Sí, claro que puede!”, respondió rotundamente el médico.

“Los niños con epilepsia pueden participar en todos los juegos”.

“¿Y pueden nadar?”, preguntó Carla.

“Todos los niños deberían aprender a nadar, independientemente de si tienen epilepsia o no. Es importante que siempre tengan a una persona con ellos, ya que nadar solos puede ser peligroso”.

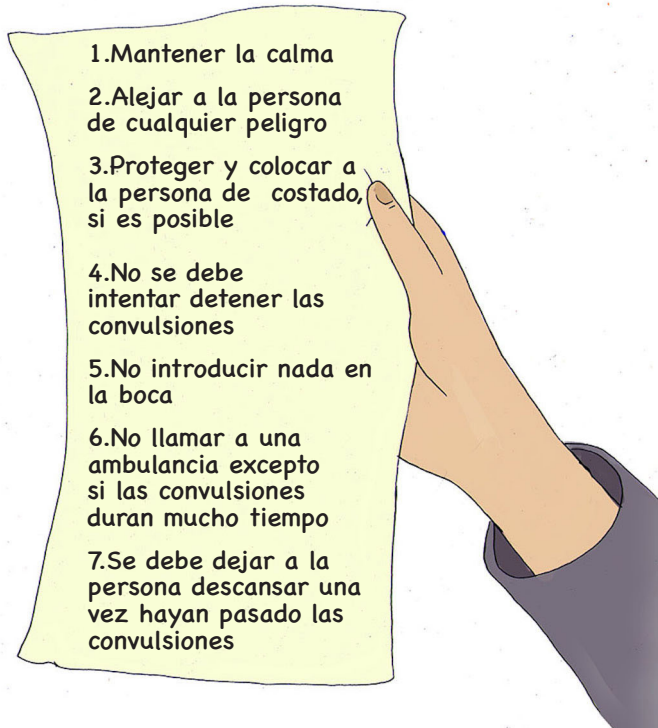


“¿Hay algo con lo que tenga que tener cuidado?”, preguntó Carla. “Sí, puedes andar en bici, aunque solo cuando no haya mucho tráfico, pero no es buena idea subirse a los árboles o a cualquier otro objeto de gran altura”, respondió el médico.

Carla quería saber más acerca de los primeros auxilios para las crisis tónico-clónicas, así que pidió al enfermero especialista en epilepsia que la ayudara.



Este le dijo que existen unas cuantas reglas simples que es necesario seguir. Las escribió en un papel para que Carla pudiera enseñárselas a sus amigos y familiares.



Cuando terminaron de hacer todas las preguntas, los tres detectives se fueron a casa. No habían descubierto todo y sabían que surgirían nuevos problemas, pero estos se irían resolviendo a medida que Carla fuera creciendo.



Sin embargo, ella estaba mucho más contenta y se sentía mucho mejor porque sabía más sobre la epilepsia que antes de empezar su labor de detective.

Por el momento, el caso estaba cerrado y Carla, junto con sus familiares y amigos, podía seguir haciendo vida normal, pasándose muy bien.



EL DETECTIVE DE LA EPILEPSIA

de

Peter Rogan MBE MSc

con ilustración de Laura Burns BA (Hons)

Un recurso educativo publicado por

Mersey Region Epilepsy Association.

UCB Pharma colabora en la distribución de este folleto.
