



Crerios para SUDEP (Nashef et al, 2011):

- Muerte súbita e inesperada en un individuo con epilepsia
- La muerte puede ser presenciada por otros o no.
- Exclusión de muertes debido a trauma, ahogamiento y/o estado epiléptico
- El examen de la autopsia no revela la causa de la muerte

En ausencia de una autopsia, las muertes pueden ser clasificadas como “probablemente” o “posiblemente” causada por SUDEP. Las muertes por SUDEP ocurren con mayor frecuencia en la noche o durante el sueño. Con frecuencia, pero no siempre, hay evidencia de una crisis epiléptica antes de la muerte. No es necesaria una crisis al momento de la muerte para diagnosticar SUDEP.

INFORMACIÓN PARA Proveedores de Cuidados de Salud

¿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?

Se estima que la muerte repentina es 24 veces más probable en personas con epilepsia que en la población en general.

Estudios recientes estiman que la incidencia de SUDEP está alrededor de una muerte por cada 1,000 personas con epilepsia por año. Es posible que las tasas reportadas se hayan subestimado dada la pobre identificación de los casos por la falta de concienciación, y a las inconsistencias en la investigación y en el registro de las muertes. En adultos y niños con epilepsia medicamente no tratable, las tasas pueden aproximarse a 1 por cada 100 personas por año.

Parece que los niños tienen tasas más bajas, de 0.2 a 0.4 muertes por cada 1,000 niños con epilepsia por año. Sin embargo, las tasas de muerte repentina en niños con epilepsia pueden ser 10 veces más que la de los niños de la población general.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE SUDEP?

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

Pueden ocurrir arritmias cardíacas en el contexto de las crisis y, los cambios fisiológicos inducidos por las crisis, pueden promover las arritmias en individuos susceptibles. Los modelos animales sugieren mecanismos respiratorios de muerte con evidencia clínica de des-saturación de oxígeno en crisis convulsivas y no convulsivas. Algunos individuos pueden experimentar una supresión cerebral prolongada después de una crisis, asociada con una apnea central llevando a un paro cardíaco. Es posible que un individuo tenga muchos factores de riesgo fisiológicos que juntos resulten en la muerte.

FACTORES DE RIESGO DE SUDEP

Los factores de riesgo más fiables de SUDEP están asociados con la severidad de la epilepsia. Tener frecuentes crisis tónico-clónicas generalizadas es el factor de riesgo mejor establecido de SUDEP. El riesgo de SUDEP sube con el número de crisis convulsivas por año. Otros factores que se han identificado incluyen:

- El inicio de la epilepsia a una edad temprana (antes de los 16 años de edad)
- epilepsia sintomática
- género masculino
- larga duración de la epilepsia

Hay alguna evidencia de que la supervisión nocturna, el compartir la habitación o el uso de aparatos de monitoreo, puede reducir el riesgo de SUDEP. Esto requiere más estudios.

Continuado en la página siguiente



INFORMACIÓN PARA

Proveedores de Cuidados de Salud (continuado)

PREVENCIÓN DE SUDEP

No existe una estrategia eficaz para la prevención de SUDEP. Sin embargo, el riesgo de SUDEP puede reducirse. El factor principal de riesgo es tener frecuentes crisis tónico-clónicas generalizadas (Gran mal); por lo tanto, la reducción de crisis es la meta principal.

- Aconseje a las personas con epilepsia, a sus familiares y a quienes cuidan de ellos sobre el riesgo de SUDEP y sobre las maneras de reducir las crisis.
- Promueva la adherencia a los medicamentos para controlar las crisis.
- Refiera inmediatamente a las personas con crisis epilépticas incontroladas a los centros especializados en epilepsia para su evaluación y tratamiento, incluyendo cirugía para la epilepsia.

AVANZANDO EL CONOCIMIENTO DE SUDEP – LO QUE USTED PUEDE HACER

El conocimiento y los esfuerzos en la investigación para encontrar la causa y estrategias de prevención de SUDEP se están intensificando. Los proveedores de cuidados de salud juegan un papel vital.

- Incluya SUDEP en las discusiones sobre los riesgos asociados a la epilepsia.
- Fomente la participación en investigación, particularmente inmediatamente después de un evento SUDEP, cuando el proceso de donación de tejido es crítico.
- Hable con sus colegas sobre SUDEP – conviértase en un/una experto/a en su comunidad. Dé charlas médicas sobre el tema o asegure que los folletos sobre SUDEP están disponibles en áreas comunes (pueden bajarse de la página de Internet Making Sense of SUDEP).

Para obtener la información más actualizada sobre SUDEP, cómo discutir este tema, oportunidades de investigación, y para registrarse para recibir el boletín electrónico de nuestra campaña, visite www.MakingSenseOfSUDEP.org

EL CONOCIMIENTO ES EL PRIMER PASO HACIA LA DETERMINACIÓN DE LA CAUSA Y PREVENCIÓN DE SUDEP.

- Se debe informar a las personas con epilepsia sobre el riesgo de SUDEP para que puedan tomar decisiones para disminuir su riesgo.
- La concienciación entre los proveedores de cuidados de salud y los investigadores de muertes, mejorará la identificación de casos de SUDEP y ayudará a la investigación de sus causas, factores de riesgo y posibles soluciones preventivas.
- SUDEP merece la misma atención que tienen otros eventos que puedan amenazar la vida, tales como SIDS (síndrome de muerte infantil súbita) y la muerte repentina asociada con enfermedades del corazón.

© SUDEP Aware 2014

Se usan imágenes de modelos para ilustrar el contenido.

HCP/FEB 14