

# Realizar preguntas sobre SUDEP

## ¿QUÉ ES SUDEP?

Cuando a una persona se le diagnostica epilepsia puede resultarle abrumador y muchas veces tendrá preguntas sobre su vida y su futuro. Obtener información y colaborar estrechamente con su equipo médico es clave para mejorar la calidad de vida en una persona con crisis epilépticas. Con frecuencia, es difícil hablar de la mortalidad en la epilepsia, tal como de la **muerte súbita inesperada en la epilepsia** (SUDEP, por sus siglas en inglés).

Se dice que SUDEP se produce cuando una persona con epilepsia, y sin ningún otro problema médico, muere inesperadamente. Se desconoce si la muerte guarda relación con un accidente o una emergencia de crisis epiléptica, como el estatus epiléptico. Sin embargo, se produce con mayor frecuencia en personas con epilepsia cuyas crisis epilépticas no están controladas. Al practicarse la autopsia, no se logra determinar ninguna otra causa de muerte.

SUDEP y la mortalidad en la epilepsia pueden ser un tema incómodo. Con información las personas que viven con epilepsia pueden estar más informadas sobre los riesgos y trabajar con su equipo médico para entender cómo manejar las crisis y así mejor planificar su estilo de vida para vivir más saludable.

## Mantener una conversación

Es importante conocer y hablar de SUDEP con su equipo médico. Consulte a su profesional de salud sobre su riesgo:

- ✓ ¿Cómo se puede reducir el riesgo?
- ✓ ¿Qué debería hacer si sufre otra crisis epiléptica?
- ✓ ¿Cómo puede disminuir las crisis epilépticas en el futuro?
- ✓ ¿Existen otras opciones de tratamientos como la cirugía, aparatos de neuroestimulación o el tratamiento alimenticio que puedan reducir sus crisis epilépticas y su riesgo de SUDEP?
- ✓ ¿Qué debería hacer para reducir su riesgo de SUDEP si tiene crisis epilépticas durante la noche?
- ✓ ¿Debería considerar un aparato médico que le advierta que está sufriendo una crisis epiléptica?
- ✓ ¿Debería considerar la posibilidad de compartir su habitación con alguien más?

## DATOS SOBRE SUDEP



Cada año, aproximadamente **1 de cada 1000 personas** con epilepsia fallecerá a causa de SUDEP.

**SUDEP** es la **principal causa de muerte** entre **jóvenes adultos** con crisis epilépticas no controladas.

No hay suficientes estudios acerca de las **causas exactas de SUDEP**, pero es probable que se deba a problemas cuando la persona esta inconsciente, la respiración y la función cardíaca después de una crisis epiléptica. En muchos casos, aunque no en todos, SUDEP se produce durante la noche, cuando nadie presencia la crisis.

Para las personas con crisis epilépticas no controladas, el riesgo de SUDEP es mucho más alto:

**1 de cada 150 personas** cada año

La **mejor forma de** disminuir el riesgo de SUDEP es trabajando **con su equipo médico** para mejor controlar las crisis epilépticas como sea posible.

## ¿Por qué es importante tratar el tema de la mortalidad en la epilepsia?

En una encuesta de 2016, casi todas las personas a cargo de alguien con epilepsia, y cerca de dos de cada tres personas con epilepsia respondieron que tienen preocupación acerca de la muerte por causa de la epilepsia o las crisis epilépticas. Casi la mitad de quienes respondieron dijeron que tener mas información sobre SUDEP podría les ayudaría a mejor controlar sus crisis epilépticas. Las personas están al tanto de los peligros del fuego y de la muerte de cuna o síndrome de muerte infantil súbita (SIDS, por sus siglas en inglés), pero hay muy poca información acerca del riesgo de muerte a causa de la epilepsia. Y lamentablemente, hay mas personas en los Estados Unidos que mueren de SUDEP en comparación a estas otras causas.

La mortalidad relacionada con la epilepsia debe ser una prioridad de salud pública. Todos los años, se presentan al menos 2750 casos de SUDEP en los Estados Unidos.

– Dr. Orrin Devinsky, director del Centro Integral de la Epilepsia de Langone de la Universidad de Nueva York y miembro del Consejo Consultivo de la SUDEP

## Infórmese con nosotros.

Nos dedicamos a ayudar a las personas que viven con epilepsia. Como organizaciones asociadas, brindamos información y educación acerca de SUDEP. También les pedimos a los profesionales de la salud a hablar abiertamente acerca de reducir el riesgo con sus pacientes.



## Controlar Las Crisis es La Meta

**Todas las personas con epilepsia son diferentes.**

Aunque muchas personas con epilepsia pueden lograr controlar las crisis epilépticas con los tratamientos a disponibles, algunas no logran hacerlo. Sin embargo, con información, las personas que viven con epilepsia pueden disminuir el riesgo de SUDEP.



Tome los medicamentos a tiempo, todos los días, exactamente cómo se le recetó.



Duerma lo suficiente. Hay una relación entre la falta de sueño y las crisis epilépticas entre las personas con epilepsia.



Limite el alcohol y las sustancias ilícitas.



Conozca que es lo que provocan sus crisis y planee como disminuir el riesgo.



Mantenga un diario de crisis epilépticas, resultados de pruebas y preguntas para su médico.



Cree y comparta su plan de acción para las crisis epilépticas.