

# Ideas de Epilepsia



*Boletín dedicado a las familias!*

Wisconsin Seizure Control Network  
[Red para el Control de Convulsiones de Wisconsin ]  
Volumen 1, Número Verano 2008

## A través de los ojos de un niño de 12 años, por Jayden

Mi vida comenzó el 26 de diciembre de 1995. Disfruté de una vida maravillosa hasta el 3er. grado, cuando comencé a tener convulsiones. Sin previo aviso, mis ojos comenzaban a parpadear, no podía hablar ni moverme y me temblaban los labios.

A veces se me levantaban los brazos. Me sentía muy cansado después de una breve convulsión. No le respondía a nadie mientras tenía la convulsión. Mis padres y mis maestros estaban muy preocupados.

En el 4to. grado, falté mucho a la escuela debido a las citas médicas. Me internaron varias veces para controlarme, hacerme análisis o realizar ecografías. Los medicamentos no funcionaban.

En el 5to. grado, sufrí muchas convulsiones y mis medicamentos seguían sin funcionar. Nos informaron que la única cura posible para mí era la cirugía. Los análisis indicaron la parte

de mi cerebro donde se originaban las convulsiones.

Aprendí que en la cirugía, los médicos extraerían la parte del cerebro que no funcionaba correctamente. Esa es la parte de mi cerebro donde originaban las convulsiones. Estaba muy contento y entusiasmado por operarme.

Tenía muchos amigos que me querían. Íbamos a esquiar, visitábamos parques de agua y también jugábamos en casa. Siempre me divertí con mis amigos, aunque tuviera convulsiones. Mis maestros y amigos me ayudaron mucho y fueron muy comprensivos.

Siempre tuve una excelente familia que me cuidó, me dio su cariño y me ayudó. Todos los años nuestra familia intenta irse de vacaciones. Incluso cuando mis convulsiones eran muy frecuentes, igual éramos muy activos y buscábamos hacer cosas que fueran seguras para mí. En todas las

vacaciones nos divertimos mucho juntos.

No puedo decirles lo feliz que me siento de que me hayan operado. No he tenido más convulsiones. Me encanta mi vida ahora que la cirugía terminó con las convulsiones. Puedo hacer más cosas de las que nunca pensé que podría hacer otra vez. ¡Espero que las convulsiones se hayan ido para siempre!

\*\*\*

*A Jayden le realizaron una lobotomía en el temporal derecho y una lobectomía frontal en mayo de 2007. No ha padecido convulsiones desde entonces. Es un niño de 12 años muy feliz, energético y sano que vive en la región central de Wisconsin. Ha mejorado considerablemente la calidad de su vida y tiene la fortuna de haber recuperado su niñez – Sus padres.*

## ¿ Le gustaría recibir este boletín ?

Para obtener una suscripción GRATIS, visite nuestro sitio en Internet [www.wisconsinseizure.net](http://www.wisconsinseizure.net)

Si no tiene acceso a una computadora, isimplemente envíenos una nota por correo y lo agregaremos a nuestra lista!

## \*\*\*\*\* HOJAS DE CONSEJOS PARA PADRES \*\*\*\*\*

Las "Hojas de consejos" son documentos cortos con información importante para padres presentada en forma condensada y cómoda. Si bien algunas son unas pocas páginas, la mayoría son de 1-2 páginas. Estas hojas de consejos fueron seleccionadas considerando las preguntas más comunes de los padres o la información que a menudo no se habla con los padres. Hasta ahora se han creado las siguientes hojas de consejos:

1. Consejos para padres: Factores del estilo de vida
2. Consejos para adolescentes: Factores del estilo de vida
3. Consejos para padres: Primeros auxilios para convulsiones
4. Consejos para padres: Medicamentos anti-epilépticos
5. Consejos para padres: Viajar con un niño que tiene epilepsia
6. Consejos para padres: para aprender sobre las dificultades

Algunas de estas hojas de consejos también fueron traducidas al hmong. Se incluye la "Hoja de consejos para viaje" junto con este número de verano. Esperamos incluir una nueva hoja de consejos con cada boletín. De todas formas, usted puede ver todas las hojas de consejos en el sitio en Internet de la Red para el Control de las Convulsiones de Wisconsin: <http://www.wisconsinseizure.net> También puede imprimirlas para usarlas o compartirlas con sus familiares y amigos. Si tiene alguna sugerencia para las próximas hojas de consejos, por favor comuníquese con nosotros por correo electrónico a [seizurenet@yahoo.com](mailto:seizurenet@yahoo.com) o póngase en contacto con la oficina de la Fundación para la Epilepsia de su zona.

## Próximamente:

*Regional Epilepsy Foundations*

### Sureste

(414) 271-0110

29 de junio

° Carrera/Caminata

Annual de "Brainstorm"

### Oeste

(800) 924-2105

16 de julio

Epilepsy night at the Baseball Game, + Raffle!  
Carson Park, Eau Claire

### Central/Noreste

(800) 924-9932

10 de julio

Packer Tailgate Tour  
Stevens Point Country Club

13 de septiembre

Paseo por la epilepsia,  
Bay Beach Park,

### Sur

(800) 693-2287

20 de julio

Kids Camp, Rosholt

### Sur-Central

(800) 657-4929

20-25 de julio

Kids Camp, Rosholt

*Esta publicación fue posible gracias a un subsidio de la Administración Federal de Recursos y Servicios de la Salud (HRSA) ((#1H98MC03907-02-00).*

*Los autores de esta publicación son totalmente responsables por su contenido, y no representan necesariamente la visión oficial de HRSA.*

# CARE NOTEBOOK – Para organizar la información médica importante

¿Qué es “Care Notebook” (Cuaderno de cuidados)? Es una herramienta que puede ayudarlo a llevar registro de las necesidades y servicios de salud para su hijo. La que nosotros creamos reúne muchos aspectos de información sobre la epilepsia de su hijo en una sola carpeta para su comodidad. Puede llevar esta carpeta a las citas médicas de su hijo para que los proveedores puedan obtener información sobre su hijo y sus necesidades. Algunas páginas incluyen: lista de medicamentos, plan de acción en la escuela, plan de cuidados en caso de emergencia, lista de recursos, contactos en caso de emergencia y mucho más.

Cada cuaderno de cuidados es diferente porque cada padre y cada hijo son diferentes. Lo animamos a que llene sus formularios a su propio ritmo, completando solo aquellos que considera importantes. De esta forma Care Notebook se convierte en un reflejo único de su hijo. Una vez que complete su Care Notebook, querrá mantener la información actualizada. Puede imprimir páginas o formularios adicionales de nuestro sitio en Internet [www.wisconsinseizure.net](http://www.wisconsinseizure.net).

Algunos padres ya tienen un sistema que funciona para ellos, y quizás deseen examinar esta herramienta para determinar si hay alguna sección

que puedan agregar a su propio sistema. Pero si usted está buscando una forma de organizar los documentos y el cuidado de su hijo, ¡esta es una herramienta muy útil para usted!



## ¡La información es poder!

También estamos trabajando en una versión de bolsillo, ya que algunas personas les resulta más práctico. La información en la versión más pequeña puede transferirse a la carpeta del hogar. Según mi propia experiencia, la información que tengo escrita y que puedo consultar me ha ayudado a tomar mejores decisiones para mi hija.

Estas son algunas formas de usar Care Notebook:

1. Mantenga los registros en un solo lugar.
2. Ayude a su médico a conocer a su hijo y aprenda usted la terminología de los documentos.
3. Mantenga actualizados los medicamentos y los planes en caso de emergencia, así estará preparado.
4. Es una forma de consultar los tratamientos, conductas, etc., para que pueda tomar mejores decisiones.

Para armar su propio Care Notebook, visite nuestro sitio en Internet, busque en “Patients and Families” (Pacientes y Familias) y haga clic en “Care Notebook”. Las páginas están diseñadas para anexarse a una carpeta grande que tiene una tapa con bolsillo para colocar una carátula y bolsillos en el interior para guardar formularios de tamaños poco frecuentes, recetas médicas, etc. Usted puede personalizarlo de la forma que desee, por ejemplo, puede pedirle a su hijo que haga un dibujo para la carátula para que refleje verdaderamente su personalidad (y les recuerde a los demás que es un niño, no una “afección”). ¡Diviértase!

## Ayuda para viajes

El Fondo J. Kiffin Penry de Ayuda a Pacientes para Viajes ofrece reembolsos por gastos de viaje incurridos por familias que deben viajar más de 50 millas para brindar cuidados a un hijo con epilepsia, y ya han consumido todos los demás recursos personales de financiación. El Fondo es administrado por la Fundación de la Epilepsia, y debe presentar una solicitud ante la filial local del Fondo. Puede descargar la solicitud en [www.epilepsyheartland.org/resources/finance.php](http://www.epilepsyheartland.org/resources/finance.php)

## ¿Su hijo tiene un Plan de Salud Individual?

Si su hijo ha sido diagnosticado con epilepsia, se debe establecer, acordar e implementar un plan específico con la escuela de su hijo. Si su hijo ya recibe educación especial (es decir, cuenta con un Programa de Educación Individualizada), necesitará establecer un Plan de Salud Individualizado (IHP, en inglés) por separado para garantizar que se administre el cuidado adecuado en caso de ocurrir una convulsión. Dependiendo del tipo de epilepsia, puede ser aconsejable incluir el Plan para Casos de Emergencia (ECP, en inglés) como parte del IHP.

Si el niño no recibe educación especial, los padres y la escuela – junto con la información y recomendaciones del proveedor de cuidados médicos del niño – deben establecer un “Plan 504” y adjuntar el IHP. El objetivo del IHP es garantizar que el

personal escolar siga los procedimientos acordados (ni reaccionar en forma exagerada ni omitir dar una respuesta) en caso de ocurrir una convulsión.

Una vez más, dependiendo del tipo de epilepsia, puede ser recomendable diseñar un ECP.

**Para obtener más información, o si tiene alguna pregunta sobre cómo trabajar con su escuela, comuníquese con Mike MacDonald, especialista en educación, Derechos por Discapacidad de Wisconsin**

**(715) 699-4333**

## Rincón infantil



**¡Knock! ¡Knock!**

**¿Quién es?**

**Quiquiriquí**

**¿Quiquiri-quié?**

**El gallo quiquiriquí, no quiquiriquién, ¡abre la puerta!**

## El nuevo sitio en Internet ofrece una forma fácil de “CONECTARSE”

Poco después de que comenzáramos con la Red para el Control de las Convulsiones de Wisconsin hace dos años, creamos un sitio en Internet básico, pero ahora lo hemos renovado totalmente, con más color, más enlaces, más ilustraciones y más información. Y continuamos trabajando. Tenemos muchas ideas a desarrollar. Algunas ya están implementadas y otras irán concretándose. Por ejemplo, agregaremos un foro en el que pueda “conversar” con otros padres que experimentan (o han experimentado) los mismos tipos de desafíos que usted.

¡Usted puede ayudar! Deseamos recibir sus comentarios para asegurarnos de que le estamos proporcionando lo que necesita. Después de todo, ¿es para USTED! ¿Es lo suficientemente fácil de usar? ¿Es

claro y conciso? ¿Encontró lo que necesitaba? ¡Visite el sitio y envíenos su opinión!



[www.wisconsinseizure.net](http://www.wisconsinseizure.net)

# INFORME MÉDICO: Cirugía por epilepsia - ¿cuándo es razonable?

Por la Dra. Mary Zupanc  
Hospital Infantil de Wisconsin

La epilepsia provoca muchos más daños al niño que al adulto. Cuando el bebé nace, sus movimientos y reflejos para succionar y tragar están controlados por el tronco cerebral. La corteza del cerebro – la parte que usamos para pensar y razonar, todavía es como una “pizarra en blanco”. En los próximos dos años, sin embargo, el niño desarrolla rápidamente su capacidad para caminar, hablar y *pensar* propias del ser humano - es un niño pequeño que puede protestar con una fuerza imponente si se frustra, como todos sabemos, y tiene sus propias ideas.

En estos dos primeros años de vida se realiza un trabajo evolutivo importante y se establecen conexiones (sinapsis) fundamentales entre las células del cerebro o neuronas. Además, también se debe desarrollar el circuito inhibitorio que “atenúa” la estimulación que se lleva a cabo en el cerebro.

Durante estos dos años, el cerebro también está muy ocupado produciendo una sustancia llamada mielina. La mielina recubre las conexiones entre las neuronas y ayuda a la transmisión eléctrica de señales entre las células - de forma muy semejante al aislamiento que usamos para cubrir los cables eléctricos que aceleran la transmisión y mantienen los pulsos eléctricos en la dirección que queremos que se dirijan. Estos procesos evolutivos no pueden ocurrir en forma normal si existen interferencias como las “tormentas eléctricas” provocadas por la epilepsia. En vez, el cerebro se “programa” para sufrir convulsiones en forma constante. El resultado es un desarrollo anormal en el aspecto cognitivo (pensamiento) y motriz (movimiento).

Considerando el lado positivo, la misma capacidad que tiene el cerebro para establecer

estas importantes conexiones también ofrece un gran poder de sanación en el niño si el cerebro padece un gran “ataque”, como un caso de meningitis (infección al sistema nervioso central), un trauma, la falta de oxígeno o incluso un derrame cerebral. La capacidad de sanación de un cerebro joven se denomina “plasticidad”. Incluso si el niño sufre una lesión física, tiene gran potencial de recuperarse. El cerebro tiene también la capacidad de cambiar de lugar funciones que supuestamente debían programarse en una parte del cerebro a otra parte.



Por lo tanto, cuando es difícil controlar la epilepsia y continúan las convulsiones, se debe intervenir en forma TEMPRANA, antes de que se asienten los efectos catastróficos de la epilepsia. A menudo esto puede lograrse mediante el uso de varios medicamentos, o en los casos más difíciles, a través de otras intervenciones como una dieta cetogénica o un estimulador del nervio vago. A veces, sin embargo, no es posible intervenir con eficacia mediante ninguna de estas estrategias, debido a que la lesión al cerebro está demasiado extendida y no responde a ninguna de las intervenciones más sencillas.

Pero si existe una lesión identificable que puede ser extraída o si se puede determinar el

foco epileptogénico (lugar donde se origina la convulsión) mediante el uso de una variedad de nuevas tecnologías disponibles como electroencefalograma (EEG), imagen de resonancia magnética (MRI), tomografía por emisión de positrones (PET) y otros tipos de tecnología, entonces debe considerarse la cirugía como una posible alternativa para el niño.

Los neurólogos pediátricos pueden saber durante los primeros meses de vida si el síndrome de epilepsia va a ser difícil o imposible de controlar, según los antecedentes, tipos de convulsiones, imágenes neurales, electroencefalograma (EEG), así como también la respuesta del niño a los medicamentos anti-epilépticos.

Específicamente, si un bebé o niño no logra controlar totalmente las convulsiones con los primeros dos tipos de medicamentos anti-epilépticos que se le receten, siempre y cuando sean debidamente seleccionados, la probabilidad de que un tercero o cuarto medicamento epiléptico funcione es inferior al 10%.

A pesar de estas estadísticas, existe una gran falta de conocimiento y comprensión sobre la intervención quirúrgica en caso de epilepsia. No nos deja de sorprender, que en la actualidad le lleva a una persona un promedio de 17 años ser remitido y evaluado para una posible cirugía en un centro de epilepsia.

Esto es completamente inaceptable y estamos trabajando para cambiar esta mentalidad, no solo entre los pacientes y sus familias, sin también entre los proveedores de cuidados de la salud. La cirugía en caso de epilepsia no debe ser una medida de último recurso ni postergarse durante años. En el Hospital Infantil de Wisconsin, 67% de los niños evaluados y aceptados para someterse a cirugía no padecen convulsiones después de la intervención. Además, la calidad de vida de estos niños mejora considerablemente después de la cirugía.



## Parent to Parent (De padres a padres): unión de padres “algo perfecto”

Por Robin Mathea

Parent to Parent de Wisconsin es un programa que acerca a padres con experiencias similares en todo el estado financiado por un subsidio del Programa de Niños y Jóvenes de Wisconsin con Necesidades Especiales de Salud, de la Oficina de Salud Pública de Wisconsin.

El programa Parent to Parent ofrece apoyo a los padres de niños con necesidades especiales, brindando una conexión en forma individualizada con otros padres que tienen una experiencia semejante y que conocen de primera mano los sentimientos y la realidad de tener un hijo con necesidades especiales. Los padres que se sienten listos para dar su apoyo a otros padres pueden recibir Capacitación para pa-

dres interesados en brindar apoyo. ¡Llame para obtener información sobre las próximas sesiones de capacitaciones y ayude a informar a otros sobre esta gran oportunidad!

Para obtener más información, para solicitar un folleto o hacer una recomendación, comuníquese con:

**Parent to Parent of Wisconsin**

**1020 Kabel Ave Rhinelander, WI 54501**

**(715) 361-2890**

Sitio en Internet:

[www.familyresourceconnection.org/ptpow.htm](http://www.familyresourceconnection.org/ptpow.htm)



**“¡Acercarse a otro padre con una experiencia semejante puede establecer una conexión mágica y potenciadora!”**

**-Padres que se unieron a otros padres con situaciones semejantes**

## Wisconsin Seizure Control Network

9000 West Wisconsin Avenue  
Box 1997  
Milwaukee, WI 53201-1997

Teléfono: (866) SEIZNET (734-9638)



[Nombre y dirección]

## ¿Y USTED qué busca encontrar en el boletín?

Hola, me llamo Jennifer Bertram y tengo una hija con epilepsia. Mi hija tiene 12 años, y como madre de una niña con epilepsia he experimentado lo que es sentir miedo, estar sola y abrumada. Lo que he aprendido tanto de mi experiencia como de hablar con otras personas es que conectarse con otros padres con hijos con epilepsia es una gran ayuda. Escucharnos unos a otros ofrece apoyo e información. Mi esperanza es que con este boletín podamos formar un grupo de padres de todo el estado que nos ayude a animar e informarnos entre nosotros.

Me convertí en miembro de la Red para el Control de las Convulsiones de Wisconsin porque otra forma que encontré para mantenerme

fuerte es proporcionar mi voz y perspectiva como madre a esta organización y a otros. La Red para el Control de las Convulsiones de Wisconsin es una organización que desea brindar información sobre la epilepsia tanto a profesionales como a familias. Mientras trabajaba en este proyecto para este año, nuestro principal objetivo era ayudar a las comunidades más necesitadas a conectarse con los organismos, para que pudieran recibir información clara y pertinente sobre la epilepsia.

Según mi trabajo con la Red para el Control de las Convulsiones de Wisconsin, me di cuenta que desarrollar un foro para padres en todo el estado sería algo beneficioso. ¿Cómo lo hacemos? Espero que este boletín sea un inicio. Lo que esperamos es que todos obtengamos la información que necesitamos y que juntos encontremos la forma de tener acceso a más información. Disfrutaremos de nuestras historias, ideas sobre qué publicar y nos ayudaremos a mantenerlo funcionando. Espero que juntos podamos formar un grupo de padres en todo el estado que sea nuestro acceso a brindar apoyo, esperanza e información para que podamos cuidar mejor de nuestros hijos con epilepsia.

Este es nuestro primer boletín. Esperamos que le resulte interesante y sea un buen lugar para comenzar. Por favor dedique tiempo a leerlo, visite nuestro sitio en Internet y envíeme un mensaje de correo electrónico con sus ideas. Espero su opinión e información sobre lo que le gustaría leer en el próximo boletín. Si no tiene inconveniente en enviarme su dirección de correo electrónico, podemos comenzar a mandar un mensaje mensual para compartir ideas e historias.

Atentamente, Jennifer Bertram: Madre

Correo electrónico: cabjlb@aol.com

### Recursos útiles para situaciones en la escuela

**Internet:** [Wrightslaw.com](http://Wrightslaw.com)

**Libro:** *The Complete IEP Guide: How to Advocate for Your Special Ed Child* (Guía completa del IEP: cómo defender los intereses de su hijo que recibe educación especial (edición tapa blanda)).

