

### ¿Qué es la epilepsia?

La epilepsia es un trastorno cerebral frecuente que se produce como consecuencia de convulsiones recurrentes causadas por una actividad eléctrica anormal en el cerebro.

El Centro Integral de Epilepsia de CHLA forma parte del Instituto Neurológico. Nuestro equipo de epilepsia está conformado por especialistas expertos que atenderán a su hijo. El centro proporciona todas las herramientas necesarias para el diagnóstico y el tratamiento de todos los niveles de epilepsia, incluyendo:

- Una Unidad de Monitoreo de la Epilepsia (UME) para pacientes hospitalizados
- Monitoreo por video-electroencefalograma (EEG) para pacientes hospitalizados
- EEG para pacientes ambulatorios y servicios de video-EEG ambulatorio (para llevar a casa)

Registro de EEG (por ejemplo: el “registro de ondas cerebrales” es una prueba segura que monitorea la actividad eléctrica del cerebro.

El Centro Integral de Epilepsia tiene la capacidad para tratar condiciones médicas muy complejas. Personalizamos la atención según las necesidades únicas de cada niño para mejorar su calidad de vida. Existen diferentes opciones para tratar a los niños con epilepsia, entre las que se incluyen:

- manejo médico
- cirugía resectiva y ablativa con láser
  - En el caso de la cirugía resectiva, el neurocirujano extirpa el tejido cerebral que provoca las convulsiones.
  - En el caso de la cirugía ablativa con láser, el neurocirujano utiliza luz y calor para localizar el área del cerebro que provoca las convulsiones.
- dietoterapia
- neuromodulación
  - En el caso de la neuromodulación, un estimulador envía señales eléctricas al cerebro para controlar la actividad convulsiva.

### ¿Quién atenderá a mi hijo?

Equipo médico	La atención médica de su hijo está a cargo de un equipo de médicos comprometidos, que incluye un médico sénior tratante. Hay becarios y residentes que están completando su capacitación especializada, ellos también atenderán a su hijo.
Proveedores de práctica médica avanzada	Uno de nuestros enfermeros con práctica médica o asistentes médicos participará en el plan de atención de su hijo junto con el proveedor primario.
Equipo de enfermería	Nuestro equipo de enfermeros registrados (RN, por sus siglas en inglés) y enfermeros vocacionales con licencia (LVN, por sus siglas en inglés) le ayudarán con sus necesidades de atención.

Administrador de la atención de enfermería	Un administrador de la atención de enfermería puede ayudar a coordinar e implementar el plan de atención de su hijo específico para su diagnóstico.
Trabajador social	Todos los niños atendidos en Neurología de CHLA tienen un trabajador social. Esta persona puede proporcionar: <ul style="list-style-type: none"> <li>• apoyo (abogar por su hijo)</li> <li>• recursos</li> <li>• remisiones para terapia</li> <li>• información sobre grupos de apoyo</li> <li>• ayuda para adaptarse a un diagnóstico nuevo</li> <li>• orientación sobre seguridad</li> <li>• adaptaciones de aprendizaje que pueden estar disponibles en la escuela de su hijo</li> </ul>
Dietista registrado	Nuestros dietistas registrados pueden ayudar a responder preguntas sobre la dieta y la nutrición de su hijo. Le ayudarán a asegurarse de que su hijo reciba la nutrición adecuada. Nuestros dietistas especializados en dieta cetogénica pueden proporcionar dietoterapia cetogénica y dieta Atkins modificada para ayudar a controlar las convulsiones.
Fisioterapeuta y terapeuta ocupacional	Un fisioterapeuta (FT) ayudará a mejorar la fuerza de su hijo y su capacidad para mover su cuerpo. Un terapeuta ocupacional (TO) ayudará a mejorar el funcionamiento de su hijo para realizar actividades cotidianas. Esto puede incluir vestirse, comer y otras tareas que su hijo realiza en un día habitual.
Asesor genético	Los asesores genéticos proporcionan información sobre las causas genéticas de la epilepsia. Pueden proporcionarle información sobre el proceso de pruebas genéticas recomendado por su proveedor.
Técnico de EEG	Nuestros técnicos (tecs) de EEG son responsables de realizar el procedimiento de EEG (registro de ondas cerebrales) de su hijo. El EEG es una prueba importante para evaluar las convulsiones. Este procedimiento es indoloro y los técnicos hablarán con su hijo durante el mismo para ayudarlo a sentirse cómodo y seguro.
Representante de Servicio al Paciente (PSR, por sus siglas en inglés)	Nuestros representantes de servicio al paciente le ayudarán a registrar la entrada y la salida de su visita. Ellos se encargan de: <ul style="list-style-type: none"> <li>• programar citas</li> <li>• completar el registro</li> <li>• obtener autorización financiera</li> <li>• obtener autorización para las visitas de su hijo</li> </ul>

Neuropsicólogo	Un neuropsicólogo es un psicólogo con licencia que posee conocimientos especiales sobre el funcionamiento del cerebro. Este experto puede evaluar el proceso de pensamiento y el comportamiento de su hijo. Esto nos ayudará a hacer recomendaciones para mejorar el bienestar de su hijo, incluyendo planificación escolar.
----------------	--

## ¿Qué tipo de tratamientos existen para la epilepsia?

- Tratamiento médico
  - El médico puede recetarle medicamentos anticonvulsivos (MAC), también llamados fármacos antiepilépticos (FAE). Esto depende del tipo de convulsiones que presenta su hijo. Puede tomar tiempo encontrar el medicamento y la dosis más adecuada para su hijo. Su hijo será monitoreado para determinar si su condición responde al tratamiento. Es posible que se le realicen análisis de sangre u otras pruebas a su hijo que ayuden a guiar el tratamiento.
  - Los medicamentos no curan la epilepsia; sin embargo, la mayoría de los niños pueden llevar una vida normal con convulsiones bajo control.
  - Los medicamentos deben tomarse siguiendo las instrucciones del médico de su hijo.
  - **No suspenda ni cambie los medicamentos o la dosis de su hijo sin consultar al médico.**
- Dietoterapia
  - El dietista de su hijo puede enseñarles a usted y a su hijo sobre la dieta cetogénica o la dieta Atkins modificada. Estas dietas son ricas en grasas y limitadas en carbohidratos. Esto garantiza que el cuerpo y el cerebro utilicen la grasa como fuente de energía. Es posible que se le realicen a su hijo análisis de sangre y orina para medir sus niveles de cetonas.
  - El dietista de su hijo también le informará sobre las vitaminas/suplementos que su hijo podría necesitar.
  - 2 de cada 3 niños que siguen la dieta cetogénica muestran una disminución en la frecuencia de las convulsiones.
- Evaluación quirúrgica
  - Si su hijo no responde a otros tratamientos, es posible que su médico le recomiende una cirugía.
  - El equipo clínico estudiará el historial de convulsiones de su hijo y realizará pruebas para determinar si la cirugía es una buena opción. Estas pruebas pueden incluir:
    - Imagen por resonancia magnética (IRM)
    - Video-electroencefalograma (EEG)
    - Otras pruebas especializadas de diagnóstico por imágenes
    - Pruebas neuropsicológicas
  - Nuestro equipo de especialistas se reúne semanalmente durante la conferencia sobre cirugía para la epilepsia para tratar el caso específico de su hijo. Su médico le recomendará la cirugía para la epilepsia si esta es la mejor opción para su hijo.
- Estimulación del nervio vago (ENV)
  - La terapia de ENV puede recomendarse si su hijo tiene convulsiones que no responden a los medicamentos.
  - Durante la terapia de ENV, un generador pequeño, similar a un marcapasos, y un cable se implantan quirúrgicamente bajo la piel del pecho. Esto envía ráfagas leves de energía al nervio vago en el cuello. Los impulsos envían señales al cerebro que pueden disminuir las convulsiones.

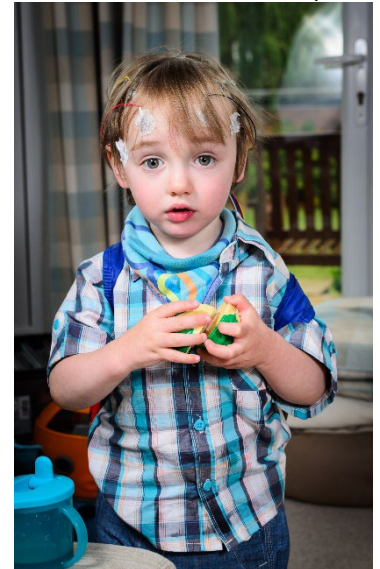
- Neuroestimulación reactiva (RNS, por sus siglas en inglés)
  - La terapia de RNS puede recomendarse si su hijo tiene convulsiones focales que no responden a los medicamentos. Una convulsión focal es una convulsión que se produce en un lado del cerebro.
  - Durante la terapia de RNS, se implanta un estimulador en el cráneo. Este sistema registra la actividad del EEG en el cerebro donde se inician las convulsiones. También envía estímulos al cerebro, lo que puede prevenir o detener la actividad convulsiva.

### ¿A quién debo llamar si tengo preguntas o inquietudes?

- Llame a nuestro consultorio durante el horario laboral, de lunes a viernes de 8:00 a. m. a 5 p. m., al 323-361-2207. Nuestra meta es responder a su mensaje lo antes posible. También puede dejar un mensaje de voz con el nombre completo de su hijo, fecha de nacimiento, médico y motivo de la llamada. Si ha dejado un mensaje de voz, mantenga su teléfono cerca para que podamos devolverle la llamada.
- **Clínica de la División de Neurología de CHLA, línea principal: 323-361-2471**
- **División de Neurología de CHLA, línea de enfermería: 323-361-2207**
- Deje un mensaje en el portal MyChildren's. Este sitio web contiene más información sobre cómo acceder al portal: <https://www.chla.org/mychildrensla-patient-portal>.
  - Una vez que envíe su mensaje, recibirá una confirmación. Un miembro del personal responderá a través del portal del paciente dentro del plazo de 1 día hábil.
- Si el motivo de su llamada es una emergencia médica, llame al 911.
- Un miembro de nuestro personal le devolverá la llamada o responderá su mensaje dentro de un plazo de 24 horas. Llámenos si no ha recibido respuesta dentro de un plazo de 3 días.

### ¿Cómo obtengo un resurtido de medicamentos?

- El proveedor de su hijo enviará una receta nueva a su farmacia de preferencia durante la visita a la clínica. Le proporcionará suficientes resurtidos hasta su próxima cita en la clínica.
- Llame a la farmacia de su hijo y hable con alguien para confirmar si los medicamentos de su hijo están listos para ser recogidos.
- Es posible que en el frasco del medicamento (o en el sitio web/aplicación de su farmacia) se indique que “no se puede resurtir”. Llame y hable con el farmacéutico para confirmar si esto es correcto o si se ha enviado una receta nueva.
  - La farmacia podrá verificar si usted tiene el número de receta más actualizado.
- Póngase en contacto con su farmacia 5 días hábiles antes de que a su hijo se le acaben los medicamentos.
- Si su hijo está atrasado con su cita de seguimiento, póngase en contacto con nuestros programadores llamando al 323-361-2471 y seleccione la opción 1.



### Resultados del EEG

- Los resultados del EEG para pacientes ambulatorios estarán disponibles aproximadamente entre 1 y 2 días hábiles después del procedimiento.
- Los resultados del video-EEG ambulatorio estarán disponibles aproximadamente entre 1 y 2 semanas después del procedimiento.
- Si esta es la primera visita de su hijo a nuestra clínica, póngase en contacto con su pediatra o con el médico que haya emitido la orden; ellos analizarán con usted los resultados del EEG. También puede acceder a estos resultados a través del portal del paciente.
- Si su hijo tiene una cita próxima en nuestra clínica, el neurólogo analizará los resultados del EEG en ese momento.

- Si su hijo ya recibe seguimiento en nuestra clínica, su proveedor analizará los resultados con usted; esto puede ser en la clínica o mediante una cita de telesalud.

### ¿Qué sucede si necesito que el médico complete un formulario o una carta?

- Envíe por correo electrónico los formularios completos y los cuestionarios para padres a través del Portal CHLA, <https://www.chla.org/mychildrensla-patient-portal>. No envíe formularios escolares en blanco. Los formularios escolares deben incluir la información personal de su hijo. Esto incluye el nombre completo, la fecha de nacimiento, los medicamentos y las dosis que se administrarán en la escuela.
- Espere de 10 a 14 días hábiles para que se complete cualquier formulario (cartas para la escuela, formularios gubernamentales, documentos del Departamento de Vehículos a Motor [DMV, por sus siglas en inglés], etc.).

### ¿Dónde puedo encontrar los resultados de las pruebas de mi hijo?

- Resultados de laboratorio e imágenes: visite el portal MyChildren para ver los resultados de laboratorio de su hijo. Nuestro equipo solo se pondrá en contacto con usted si hay alguna preocupación en relación con los resultados de laboratorio.
  - <https://www.chla.org/mychildrensla-patient-portal>
- También puede solicitar una cita de seguimiento para hablar sobre los resultados.

### Citas

- En persona
  - Programe las citas de su hijo de acuerdo con las instrucciones de su médico. Nuestros representantes de Servicio al Paciente (PSR) están aquí para ayudarle recibiendo solicitudes de citas y manteniendo los horarios de nuestra clínica.
    - Para cancelar o reprogramar una cita, llame a nuestro centro de citas al (323) 361-2471 y seleccione la opción 1.
  - Llegue a la cita 30 minutos antes para tener tiempo para estacionar y registrarse en la recepción.
  - Si su hijo es un paciente nuevo y llega más de **20 minutos tarde**, es posible que se le pida que re programe la cita.
  - Si su hijo es un paciente de seguimiento y llega más de **15 minutos tarde**, es posible que se le pida que re programe la cita.
  - Traiga todos los medicamentos actuales y los resultados y registros de las pruebas relevantes (IRM/EEG/exploraciones por tomografía computarizada [TC]).
    - Traiga los medicamentos en sus frascos o envases originales.
  - Su hijo debe estar presente en la cita programada.
- Telesalud
  - El médico de su hijo puede programar una cita de *telesalud*. Dependiendo de cómo le gustaría que nos pongamos en contacto con usted, se le enviará la invitación por correo electrónico o por mensaje de texto entre 15 y 20 minutos antes de la hora de la cita. Inicie sesión temprano y pruebe su computadora, tableta o teléfono móvil con anticipación. Es posible que necesite descargar/instalar actualizaciones en su dispositivo.
    - Para obtener más información sobre cómo acceder y prepararse para la cita de telesalud de su hijo, visite <https://www.chla.org/virtual-visits-childrens-hospital-los-angeles>.
  - Su hijo debe estar presente en la cita programada y debe estar en un espacio exterior tranquilo.

### ¿A quién debo llamar si tengo alguna pregunta sobre facturación o seguros?

- Póngase en contacto con la compañía de seguros de su hijo para verificar los beneficios del seguro. Ellos le confirmarán si el médico de su hijo está en su plan.

- Si tiene preguntas sobre la factura del hospital de su hijo por visitas y procedimientos clínicos, póngase en contacto con la Oficina de Servicios Financieros para Pacientes llamando al (323) 361-2515.
- Si tiene preguntas sobre la factura de los servicios médicos de su hijo, póngase en contacto con la Oficina del Grupo Médico llamando al (323) 361-2336.

### Información sobre convulsiones

- Revise y familiarícese con los pasos de primeros auxilios en caso de convulsiones (tamaño completo disponible en la carpeta):
- Administre medicamentos de rescate si su hijo tiene convulsiones según su plan de rescate en caso de convulsiones.
- Consulte su plan de acción en caso de convulsiones; este documento incluye:
  - Información sobre convulsiones
  - Cómo responder ante una convulsión
    - Primeros auxilios para cualquier convulsión
    - Cuándo puede ser necesaria una terapia de rescate
    - Cuidados después de una convulsión
    - Instrucciones especiales
    - Medicamentos anticonvulsivos diarios
- Lleve un registro de la actividad convulsiva de su hijo en la aplicación Nile AI (<https://www.nile.ai/patients/>) o en el registro de convulsiones que se le proporcionó (tamaño completo disponible en la carpeta):

### Recursos específicos para la epilepsia

- Centro de Recursos Familiares de CHLA: <https://www.chla.org/family-resource-center>
- The Epilepsy Foundation: <https://www.epilepsy.com/>
  - Caja de herramientas de Epilepsy Foundation: <https://www.epilepsy.com/living-epilepsy/toolbox>
  - Muerte súbita inesperada en epilepsia (SUDEP, por sus siglas en inglés): <https://www.epilepsy.com/complications-risks/early-death-sudep>
- Asociación Nacional de Centros de Epilepsia: <https://www.naec-epilepsy.org/for-patients/patient-resources/>
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades: <https://www.cdc.gov/epilepsy/managing-epilepsy/find-support.html>
- Academia Americana de Neurología: <https://www.aan.com/practice/epilepsy-education-resources>
- Asociación Americana de Neurocirujanos: <https://www.aans.org/en/Patients/Neurosurgical-Conditions-and-Treatments/Epilepsy>
- Danny Did Foundation – Epilepsia y SUDEP: <https://www.dannydid.org/epilepsy-sudep/>

## Código QR:

Se puede acceder a todos los enlaces mencionados en este documento mediante el código QR que figura a continuación.



# Preguntas frecuentes (FAQ, por sus siglas en inglés)

## ¿Cuál es el plazo de resurtido de los medicamentos de mi hijo una vez que llamo a su consultorio?

Una vez que hable con uno de nuestros PSR o deje un mensaje de voz, el plazo de respuesta habitual es de 1 a 3 días hábiles. Nuestros PSR le informarán a nuestro equipo médico sobre la solicitud para obtener aprobación. Le pedimos que se ponga en contacto con su farmacia para hacer el seguimiento al día siguiente.

- Si a su hijo se le acabaron los medicamentos por completo, nuestro equipo clínico le llamará antes de que finalice el mismo día hábil.
- Si los medicamentos no están listos después de 3 días, recibirá una llamada de nuestro equipo clínico con una actualización.

## Si mi hijo está vomitando, ¿debo seguir dándole sus medicamentos?

Siga las instrucciones de su médico en cuanto a si su hijo debe volver a tomar sus medicamentos anticonvulsivos o esperar hasta la dosis siguiente.

## Si mi hijo no toma una dosis de los medicamentos anticonvulsivos, ¿cómo debo cambiar el horario? ¿Debo esperar hasta la dosis siguiente?

Si su hijo no toma su dosis dentro de las 2 horas siguientes a la hora en que suele tomarla, puede dársela (administrársela) de todos modos. Si su hijo no ha tomado su dosis 2 horas después de la hora en la que tenía programado tomarla, no se la administre y espere a la dosis siguiente.

## ¿Está bien que mi hijo tome medicamentos de venta libre (Advil, Tylenol, etc.) con los medicamentos que le recetaron para las convulsiones?

Es seguro tomar estos medicamentos con los medicamentos anticonvulsivos que le recetaron a su hijo. Infórmele a su médico de atención primaria y siga las instrucciones de los medicamentos de venta libre.

## Si mi hijo tiene una reacción alérgica, ¿puedo darle Benadryl?

Si su hijo tiene una reacción alérgica, es seguro darle Benadryl junto con los medicamentos anticonvulsivos. Siga las instrucciones de los medicamentos de venta libre y llame a su proveedor de atención primaria, ya que este puede proporcionarle atención médica y asesoramiento adicionales.

## Si mi hijo tiene una reacción alérgica a un medicamento anticonvulsivo, ¿qué debo hacer?

Suspenda el medicamento anticonvulsivo e infórmele a su neurólogo para que le de recomendaciones.

## ¿Está bien que llevemos a nuestro hijo a parques de atracciones (Disneylandia), que suba a montañas rusas, etc.?

Sí, recuerde llevar los medicamentos de rescate de su hijo. Evite los juegos y atracciones con luces intermitentes si estas son un desencadenante de convulsiones.

## ¿Puede vacunarse mi hijo?

La mayoría de las vacunas infantiles y la vacuna nueva contra la COVID-19 son seguras y están recomendadas para niños con enfermedades neurológicas. No obstante, lo mejor es que le pida orientación al médico de su hijo en cuanto a su diagnóstico y tratamiento específicos. Tenga en cuenta que un niño con una enfermedad neurológica que también esté en tratamiento con inmunoterapia (esteroides, IgIV, rituximab u otros tratamientos) puede requerir un calendario específico de vacunaciones. También es posible que no sea elegible para recibir determinadas vacunas.

### **¿Está bien que mi hijo suba a un avión?**

Sí, recuerde llevar los medicamentos de rescate de su hijo y cualquier medicamento diario en envases etiquetados por la farmacia. Asegúrese de que tome todos los medicamentos de acuerdo con el horario. Le animamos a que programe una alarma, ya que esto le ayudará a recordar las dosis durante el vuelo o cuando viaje por diferentes zonas horarias.

### **¿Puede mi hijo hacer deporte?**

La mayoría de los deportes son seguros si su hijo tiene epilepsia. Consulte cualquier instrucción específica con el equipo médico de su hijo. Recuerde llevar los medicamentos de rescate de su hijo a cualquier actividad deportiva. Recomendamos que su hijo use casco cuando monte en bicicleta o cuando esquíe. Su hijo debe evitar escalar alturas sin supervisión (p. ej., escalada en roca).

### **¿Puede nadar mi hijo?**

Sí, pero solo debe nadar con la supervisión 1:1 de un adulto, incluso cuando se esté bañando. No se recomienda el buceo (ni ninguna actividad en aguas abiertas, como un océano o un lago).

### **¿Cuál es el momento adecuado para llamar al consultorio cuando mi hijo tiene una convulsión?**

Si el motivo de su llamada es una emergencia médica, llame al 911 y siga el plan de acción en caso de convulsiones de su hijo. Si la convulsión de su hijo es diferente de las anteriores, puede llamar a nuestro consultorio e informarle a nuestro equipo clínico. El cambio en la actividad convulsiva puede ser un aumento en la frecuencia o en la duración. Para todas las demás convulsiones, documéntelas en el calendario de convulsiones, el cual puede revisarse con su médico en su próxima visita.

### **¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados de las pruebas genéticas?**

El plazo de entrega de los resultados de las pruebas genéticas varía según la prueba. Sin embargo, el plazo habitual suele ser de 4 a 6 semanas. En casos urgentes, se pueden proporcionar informes preliminares en un plazo de 1 a 4 semanas. En el caso de la secuenciación clínica del exoma, el plazo de entrega habitual para las pruebas y la interpretación es de unos 3 meses. La secuenciación clínica del exoma es una herramienta de diagnóstico para detectar cambios en los genes del organismo. Esta información se utilizará para el asesoramiento genético. La información puede ayudar al plan de tratamiento de su hijo.

### **¿Debe mi hijo dejar de tomar los medicamentos anticonvulsivos antes de realizarse un procedimiento (p. ej., EEG, IRM, etc.)?**

Administre sus medicamentos anticonvulsivos según lo recetado a menos que su equipo médico le indique lo contrario.

### **¿Dónde debo guardar los medicamentos anticonvulsivos de emergencia de mi hijo?**

Debe llevar consigo los medicamentos anticonvulsivos de su hijo en todo momento (es decir, incluso cuando acuda a las citas clínicas, a las citas de EEG, etc.).

### **¿Cómo programo citas o realizo las pruebas que le ordenaron a mi hijo?**

- EEG: nuestro equipo programará su EEG por usted.
- IRM: deberá llamar a nuestro Departamento de Diagnóstico por Imágenes al 323-361-2411 para programar la IRM de su hijo.
- Análisis de laboratorio: los laboratorios pueden realizarse tanto internamente en CHLA como externamente. Para obtener ayuda para programarlos, llame al 323-361-2471.
- Remisiones: si no ha recibido una llamada del departamento al que se lo remitió, llame a nuestro consultorio al 323-361-2471.



### **¿Cómo solicito la historia clínica de mi hijo?**

Nuestro consultorio no puede proporcionarle la historia clínica de su hijo. Póngase en contacto con el personal de Administración de Información de Salud llamando al 323-361-2386 para solicitar la historia clínica de su hijo.

### **¿Qué hago si mi hijo necesita autorización para una visita quirúrgica o dental?**

Hable con el médico de atención primaria de su hijo. Nuestro consultorio no proporciona autorización para estas visitas o procedimientos.

### **¿Qué hago si derramo los medicamentos anticonvulsivos líquidos de mi hijo o los pierdo?**

Llame a su farmacia y ellos coordinarán con nuestro equipo médico.

### **¿Puedo obtener medicamentos anticonvulsivos de rescate adicionales para los otros cuidadores de mi hijo?**

Sí, infórmele a su médico en su próxima visita si necesita medicamentos de rescate adicionales.