

# Lo que debe saber sobre la MUERTE SÚBITA INESPERADA EN PERSONAS CON EPILEPSIA (SUDEP)



## ¿Qué es la SUDEP?

SUDEP es una sigla en inglés que hace referencia a la muerte súbita inesperada en personas con epilepsia (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP).

Es el término que se usa cuando una persona con epilepsia muere sin señales de advertencia y no se puede identificar la causa. Las personas con epilepsia y sus familias deberían saber qué es la SUDEP y cómo disminuir el riesgo.

## ¿Qué tan frecuente es la SUDEP?

En promedio, la SUDEP afecta a aproximadamente a 1 de cada 1,000 personas con epilepsia. Algunos pacientes tienen mayor o menor riesgo. Esta hoja informativa le brindará maneras de disminuir el riesgo.

Obtener más información sobre la SUDEP es un primer paso importante para prevenirla.



## ¿Qué causa la SUDEP?

La SUDEP en general sucede durante la noche o mientras se duerme. También puede ocurrir después de una convulsión, pero no siempre es así.

Aunque no se conocen las causas exactas de la SUDEP, se están realizando investigaciones para averiguar más. Estas son algunas de las posibles causas de la SUDEP:

- Problemas en el ritmo cardíaco durante una convulsión.
- Interrupciones de la respiración durante una convulsión que dura mucho tiempo.
- Cambios en la función cerebral durante una convulsión que afectan a la frecuencia cardíaca y la respiración.

Su proveedor de atención médica y las organizaciones que se mencionan al final de esta hoja informativa pueden ayudarlo a mantenerse informado acerca de las nuevas investigaciones.

## ¿Quiénes tienen un riesgo mayor de sufrir una SUDEP?

- Personas que tienen convulsiones frecuentes e incontroladas.
- Personas que se olvidan frecuentemente de tomar los medicamentos para las convulsiones o que no los toman según lo recetado.
- Personas que tienen convulsiones gran mal (convulsiones tónico-clónicas).
- Personas que tienen convulsiones nocturnas.



## ¿Cómo puedo disminuir mi riesgo?

La mejor manera de disminuir el riesgo de la SUDEP es convulsionar lo menos posible. Si sus convulsiones siguen incontroladas después del tratamiento inicial, hable con su proveedor de atención médica para consultar a un especialista en epilepsia o hacerse una evaluación en un centro especializado en epilepsia. Consulte la información de contacto al final de esta hoja informativa.

Estas son algunas cosas específicas que puede hacer para disminuir el riesgo de convulsionar:

- Acuda a citas regulares con su proveedor de atención médica. Forje una relación con su proveedor.
- Tome los medicamentos para las convulsiones según las indicaciones y hable con su proveedor sobre cualquier inquietud.
- Cuídese. Descanse bien, haga ejercicio, coma sano y evite el estrés.
- Hable con su proveedor sobre los comportamientos que pueden causar convulsiones, como beber alcohol de manera excesiva, consumir sustancias o no dormir lo suficiente.
- Lleve un registro escrito de lo que sucedió antes de una convulsión para conocer sus desencadenantes, lo que incluye dónde y cuándo sucedió la convulsión.
- Evite dormir boca abajo.



## Cómo protegerse durante una convulsión

Las personas con epilepsia pueden adoptar ciertas medidas para protegerse durante una convulsión. Estas son algunas de esas medidas:

- Evite nadar en aguas profundas (más profundas que el nivel de la cintura). Nade acompañado de una persona que pueda cargarlo si es necesario y use un dispositivo de flotación cuando esté cerca del agua.
- Use la ducha en vez de la bañera. Si debe usar la bañera, avísele a otra persona.
- En su hogar, proteja las esquinas afiladas de los muebles y evite las alfombras grandes que puedan ocasionar tropiezos.

- Ubíquese lejos de las llamas abiertas (por ejemplo, una fogata, un fogonero en el jardín o una chimenea).
- Evite las escaleras y los lugares en altura sin contención (por ejemplo, los techos).
- Evite usar herramientas eléctricas cuando exista riesgo de lesiones graves. Si las utiliza, use equipos de protección y dispositivos de seguridad.
- No fume.

Puede encontrar más información sobre la seguridad durante una convulsión, lo que incluye orientación para otras personas sobre cómo interactuar con usted de manera segura, en: <https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>.

## Encontrar ayuda es fácil

No tiene por qué enfrentarse a la epilepsia o a la SUDEP por su cuenta. Existen muchas organizaciones para la epilepsia que ofrecen apoyo y recursos para personas y familias que quieran obtener más información sobre la SUDEP.

### *Póngase en contacto con un centro especializado en epilepsia cercano*

La Asociación Nacional de Centros de Epilepsia (National Association of Epilepsy Centers, NAEC) puede ayudarlo a encontrar un centro especializado en epilepsia cerca suyo. Se puede buscar por estado o código postal en:

<https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/>.

### *Organizaciones regionales para personas con epilepsia en el estado de Nueva York*

- **Epilepsy Foundation of Northeastern New York, Inc.**  
Albany, NY 12205 | (518) 456-7501  
<https://www.efneny.org>
- **Epilepsy Foundation of Long Island**  
East Meadow, NY 1155 | (516) 739-7733  
<https://www.epicli.org/>
- **Epilepsy Alliance of West Central NY, parte de EPI (Empowering People's Independence)**  
Rochester, NY 14620 | (585) 442-4430 ext. 2741  
<https://www.epiny.org/>  
<https://epiny.org/epilepsy/sudep/>
- **Epilepsy Society of Southern NY/Capabilities Partnership, Inc.**  
West Nyack, NY 10994 | (845) 627-0627 ext. 112  
<https://cpiny.org/>
- **Epilepsy Foundation of Metropolitan New York**  
New York, NY 10006 | (212) 677-8550  
<https://www.efmny.org/>
- **Epilepsy Association of Western New York**  
Buffalo, NY 14222 | (716) 883-5396 ext. 407  
<https://epilepsywny.org/>

### *Recursos y organizaciones nacionales para personas con epilepsia*

- **American Epilepsy Society (AES)**  
<https://www.aesnet.org/>
- **Partners Against Mortality in Epilepsy (PAME)**  
<https://pameonline.org/>
- **SUDEP Action Day**  
<https://sudepactionday.org/>
- **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention) de EE. UU.**  
<https://www.cdc.gov/epilepsy/about/sudep/index.htm>
- **Epilepsy Foundation of America**  
<https://www.epilepsy.com/programs/sudep-program>
- **Epilepsy Alliance America**  
<https://www.epilepsyallianceamerica.org/>
- **Danny Did Foundation**  
<https://www.dannydid.org/epilepsy-sudep/about-sudep/>
- **CURE Epilepsy**  
[https://www.cureepilepsy.org/signature\\_programs-sudep-sudden-unexpected-death-in-epilepsy-overview/](https://www.cureepilepsy.org/signature_programs-sudep-sudden-unexpected-death-in-epilepsy-overview/)
- **SUDEP Action "SUDEP and Seizure Safety Checklist"**  
<https://www.sudep.org/checklist>
- **Preventing Epilepsy Deaths Toolkit, de la Child Neurology Foundation**  
<https://preventingepilepsydeaths.org/>

