

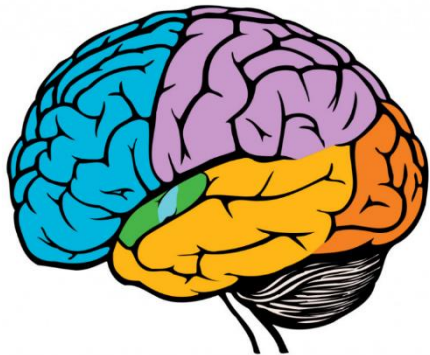
EDUCACIÓN INCLUSIVA APOYO DRAVET

"Aprender está en tu cerebro,
pero ayuda al mío"

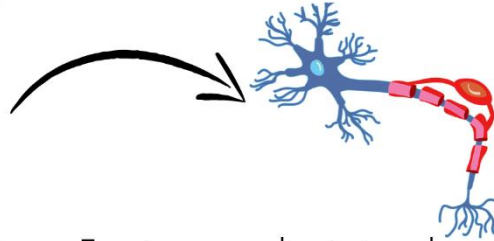
HABLEMOS DE LA EPILEPSIA



¿QUÉ ES EL CEREBRO?



+ - 100.000 millones de neuronas



Funcionan mediante impulsos eléctricos

ACTIVIDAD ELÉCTRICA



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu



QUÉ ES LA EPILEPSIA

Trastorno neurológico.

Un grupo de neuronas
NO actúa bien entre ellas.



Red neuronal → hiperexcitable
Hay un exceso de actividad eléctrica.



Apoyo Dravet

CRISIS DE EPILEPSIA

Este "**trabajo excesivo**"...
produce un mal funcionamiento cerebral
en la zona o zonas en las que aparezca.



SE MANIFIESTA CON
SÍNTOMAS DIFERENTES.



CRISIS DE EPILEPSIA

El cerebro es muy grande.



HABRÁ TANTAS CRISIS COMO
FUNCIONES REALIZA.



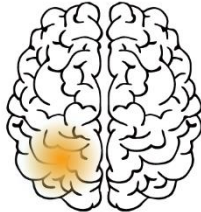
Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

CRISIS DE EPILEPSIA



FOCALES



GENERALIZADAS



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

YO NO SOY EPILÉPTICA...
SOY UNA PERSONA CON EPILEPSIA

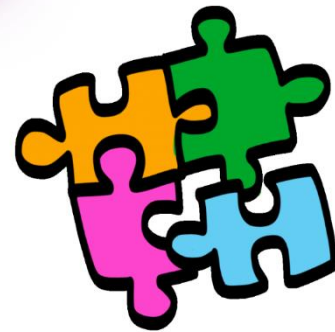


Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura



@apoyodravet
apoyodravet.eu

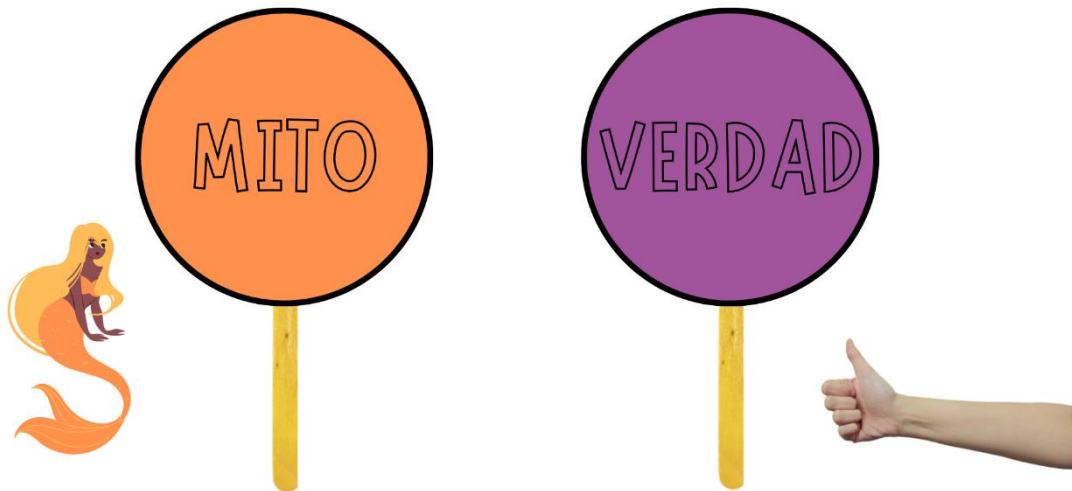
Apoyo

HAGAMOS
UN
JUEGO



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

SÍNDROMES

EPILEPSIA

Enfermedad o
trastorno neurológico



ENCEFALOPATÍA


Enfermedad o
trastorno del encéfalo



VS



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

HABLEMOS DEL SÍNDROME DE DRAVET



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura

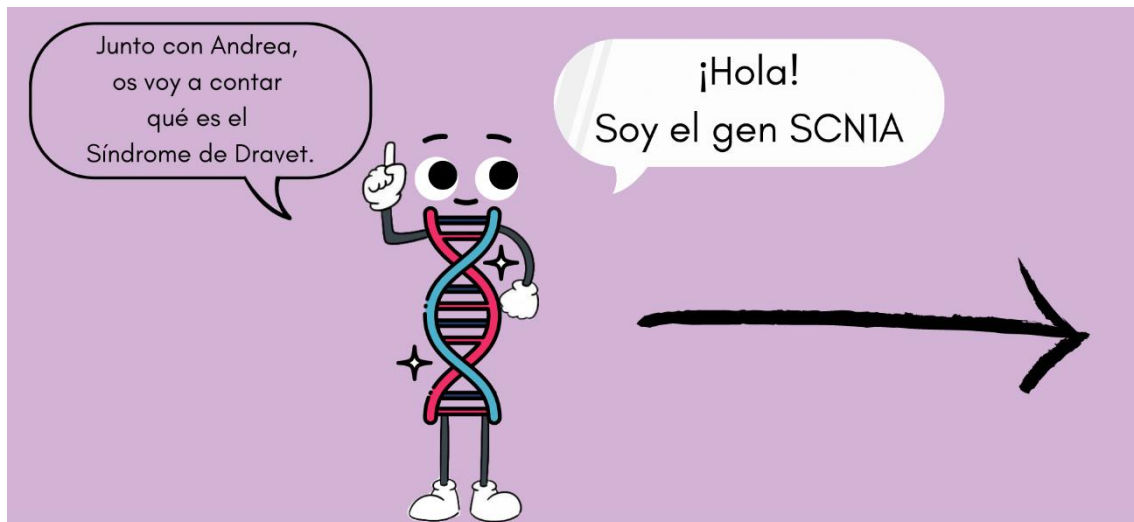

@apoyodravet
apoyodravet.eu

Apoyo
Dravet

Asociación ApoyoDravet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura

www.apoyodravet.eu [facebook/apoyodravet](https://facebook.com/apoyodravet) [twitter/apoyodravet](https://twitter.com/apoyodravet) [instagram/apoyodravet](https://instagram.com/apoyodravet)



Encefalopatía epiléptica que cursa principalmente:

- crisis epilépticas no controladas
- afectación cognitiva
- alteraciones conductuales

Se suele acompañar de:
crisis tónico-clónicas o
tónicas de duración
prolongada.

El gen SCN1A codifica el canal del sodio.
Sólo hay una copia sana del gen y no es
suficiente para que la neurona funcione bien.

80%

Aparece en menores de 1 año.

Hacia los 2 años se ven de forma más evidente
los retrasos cognitivos y las alteraciones de conducta.



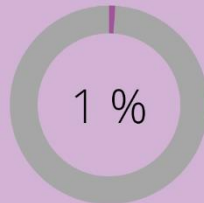
INCIDENCIA



**500 personas
DIAGNOSTICADAS**



+/- 1.000 afectados



1 : 20.000
recién nacidos



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

DIAGNÓSTICO



Diagnóstico



lo más pronto posible.




Adaptación del Test Hattori




Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu


SÍNTOMAS




Crisis epilépticas de diferentes tipos




Afectación cognitiva




Problemas del lenguaje y la comunicación





Alteraciones conductuales



Problemas motores y ortopédicos



Mortalidad del 16%

TRATAMIENTOS

Fármacos más usados

Fármacos incorporados

Alternativas



Estiripental, valproato y las benzodiazepinas

Cannabidiol (CBD) y fenfluramina

Topiramato, la dieta cetogénica y bromuro



CALIDAD DE VIDA

IMPORTANTE



Número de días libres de crisis

Comunicación

Habilidades motoras

Habilidades vida diaria






Conducta y sueño

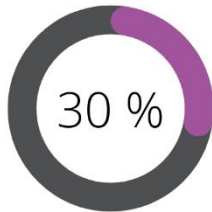
Socialización

Horario del sueño

Adaptación de la familia



EPILEPSIA REFRACTARIA



de los pacientes con epilepsia
contraria al tratamiento
farmacológico.



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu





CARACTERÍSTICAS



Medicación no controla las crisis



Incapacitante para la persona



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

IDENTIFICACIÓN DE DESENCADENANTES



MAYOR PRESENCIA EN
LOS 1º AÑOS DE VIDA

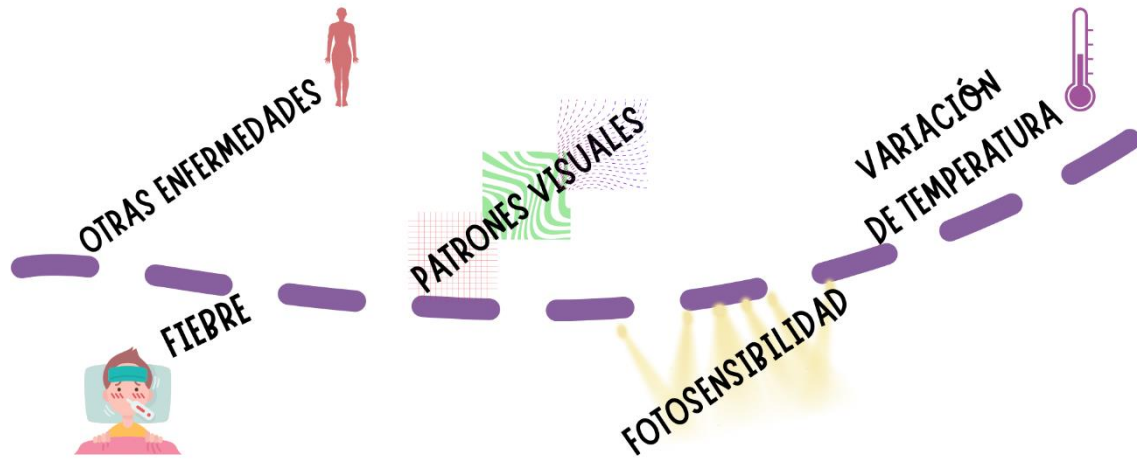
NUMEROSOS Y VARIABLES

NO SON IGUAL PARA TODOS




Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu



HABLEMOS DE LOS TIPOS DE CRISIS Y SUS SÍNTOMAS



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICAS

IDENTIFIQUEMOS LAS CRISIS



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura



@apoyodravet
apoyodravet.eu

TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICAS

IDENTIFIQUEMOS LAS CRISIS

Términos importantes

FOCALES



GENERALIZADAS



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura



@apoyodravet
apoyodravet.eu

TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICAS

IDENTIFIQUEMOS LAS CRISIS

Términos importantes

MOVILIDAD



NO MOVILIDAD



Apoyo

IDENTIFICACIÓN Y RECONOCIMIENTO DE CRISIS

COMPORTAMIENTO AUTOMÁTICO

CAÍDAS

POSTURA DE
FLEXIÓN O EXTENSIÓN

SACUDIDAS DE PÁRPADO

FLEXIÓN DEL TRONCO

GOLPEAR - PEDALEAR

PAUSAR O DETENER
LA ACTIVIDAD

SACUDIDAS RÍTMICAS/ARRÍTMICAS



IDENTIFICACIÓN Y RECONOCIMIENTO DE CRISIS

DEJA VU



EMOCIONES

SENSACIONES

SÍNTOMAS

PROBLEMAS
DE LENGUAJE

NO MOTORES

ENROJECIMIENTO
SUDORACIÓN

PROBLEMAS
DE PENSAMIENTO



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu





CRISIS TÓNICO-CLÓNICA

GENERALIZADA

La persona cae y pierde el conocimiento



TONO = rigidez CLONUS = movimiento

Convulsiones



De unos segundos a 5 min

Dravet



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

CRISIS ATÓNICA

Generalizadas

Pérdida de control muscular que puede generar caídas.



Cortas

CRISIS TÓNICA

Generalizadas o focales

Rigidez de extremidades



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu



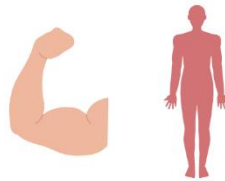
CRISIS MIOCLÓNICA

GENERALIZADAS
Contracción o sacudida

Gran parte del cuerpo
Solo grupos musculares



Cortas



Dravet

Ejemplo: siento que me caigo de la cama



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu



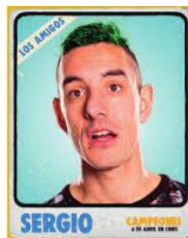
CRISIS AUSENCIA

GENERALIZADA
Ordenador que se
apaga de repente

Mirada fija y perdida, sin responder.



Entre
5 - 20 segundos




Parpadeos y muecas faciales

Dravet



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu



CRISIS FOCALES

Ordenador lleno de virus
que ejecuta los programas de forma muy lenta.



NO CONFUNDIR!

ALTERACIÓN de consciencia : confusión
VS
PÉRDIDA de consciencia: desmayo



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu



CRISIS FOCALES



No suele haber desmayo ni caída al suelo
A no ser que sea FOCAL MOTORA



Movimientos automáticos: chupeteo, ojos..
Movimientos anómalos de labios
Movimientos erráticos de manos

Dravet



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

A large, stylized yellow lightning bolt with a black outline, positioned vertically behind the main title text.

HABLEMOS DE CÓMO AYUDAR A LA PERSONA CON UNA CRISIS



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura

Icons for Facebook, Instagram, Twitter, and YouTube.
@apoyodravet
apoyodravet.eu

Dravet

MANEJO DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS

1. IDENTIFICA LA CRISIS



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

2. MANTÉN LA CALMA Y...

3. SOLICITA AYUDA



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

4. CUENTA EL TIEMPO



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura

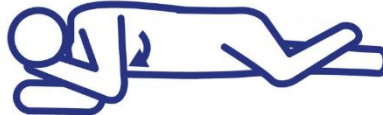

@apoyodravet
apoyodravet.eu

RETIRA **OBJETOS PELIGROSOS**



COLOCA ALGO **BLANDO** BAJO SU CABEZA

PON A LA PERSONA **DE LADO**



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

QUÉ NO HACER



NO METER ningún objeto en su boca
Ni introduzcas tu mano en su boca



NO SUJETES a la persona
mientras convulsiona
- la crisis tiende a finalizar sola -



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

DESPUÉS DE LA CRISIS



Explica a la persona qué ha ocurrido
Quédate con ella y escucha lo que te diga



NO OFREZCAS ni líquidos ni comida



Llama a los familiares
Explícales todo lo ocurrido



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

QUÉ PODEMOS DECIR

A LOS SERVICIOS DE URGENCIAS



Explicar el tipo de crisis que está teniendo

Qué está ocurriendo y qué estás viendo

Dónde está pasando - dónde os encontráis

Ejemplos:

nº de la calle, zona de la calle, lugar de la carretera



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

Apoyo

MANEJO DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS

1. Identifica la crisis



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

2. Mantén la calma y...

3. Observa a la persona

Si hay más personas con nosotros,
puedes explicar lo que ocurre



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

4. Retira objetos peligrosos
de alrededor



5. Quédate con la persona
hasta que se recupere



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

CUANDO TERMINE LA CRISIS

6. Puedes hablarla de forma tranquila
7. Ofrécele ayuda para lo que necesite



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

Apoyo
Drawet

HABLEMOS DE MEDICACIÓN



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura



@apoyodravet
apoyodravet.eu

Fármaco antiepiléptico



EFFECTOS
SECUNDARIOS



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura



@apoyodravet
apoyodravet.eu

Medicación de rescate



CUÁNDO SE USA...

- situaciones concretas - NO SUSTITUYE al MAC
- finalidad: PARAR rápidamente la crisis



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura



@apoyodravet
apoyodravet.eu

HABLEMOS DEL DÍA A DÍA



 Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura

 @apoyodravet
apoyodravet.eu

Gestión del día



 Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura

 @apoyodravet
apoyodravet.eu

Gestión del día



 Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura

 @apoyodravet
apoyodravet.eu



HABLEMOS DE HÁBITOS SALUDABLES



PORQUÉ SON IMPORTANTES LOS HÁBITOS SALUDABLES

Icons illustrating healthy habits: a person exercising, a person eating healthy food, a person sleeping, a person taking medication, a person with a heart symbol, a person with a clipboard, and a group of people.

¿Qué personas pueden ayudarme?



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura



 @apoyodravet
 apoyodravet.eu



Apoyo

¿Qué importancia tiene Apoyo Dravet?



193
SOCIOS



89
FAMILIAS



47
VOLUNTARIOS

Área de Investigación Científica
 Área de Innovación Social
 Tecnología orientada al afectado



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura



 @apoyodravet
 apoyodravet.eu



SI o NO

QUÉ HACER O NO HACER ANTE UNA CRISIS DE EPILEPSIA

 <p>Apartar objetos que puedan hacer daño.</p>	 <p>No sujetar a la persona. La crisis finaliza sola.</p>
 <p>Posición lateral de seguridad.</p>	 <p>No necesita respiración artificial.</p>
 <p>Poner algo blando bajo su cabeza.</p>	 <p>No introducir NADA en su boca.</p>
 <p>Controlar el tiempo. + 5 min</p>	 <p>Quédete con la persona cuando termine la crisis.</p>

Apoyo Dravet



TU apoyo NUESTRO sueño SU cura

GRACIAS

A TODOS LOS PARTICIPANTES



Tu apoyo
Nuestro sueño
Su cura


@apoyodravet
apoyodravet.eu

*Apoyo
Drawet*

Asociación ApoyoDrawet C/Merkezabal 34, 1º D-20009 Donostia-San Sebastián

www.apoyodravet.eu [facebook/apoyodravet](https://facebook.com/apoyodravet) [twitter/apoyodravet](https://twitter.com/apoyodravet) [instagram/apoyodravet](https://instagram.com/apoyodravet)

TU apoyo NUESTRO sueño SU Cura