

Edición Nº 1 – Marzo 8 de 2019

INFOCENPI ●

para pacientes, familias y
comunidad en general

Sumario

Portada

▶ ¿Qué es la epilepsia?

Experiencia del paciente

▶ La epilepsia forma parte de ti

Seguridad del paciente

▶ Primeros Auxilios frente a una crisis Epiléptica

Nuestro compromiso social

▶ Cuidar el medio ambiente clasificando de forma adecuada nuestros residuos

Escuela de pacientes

▶ Soy Paciente CENPI: Trabajando con los padres

Novedades

▶ Nuestras próximas charlas

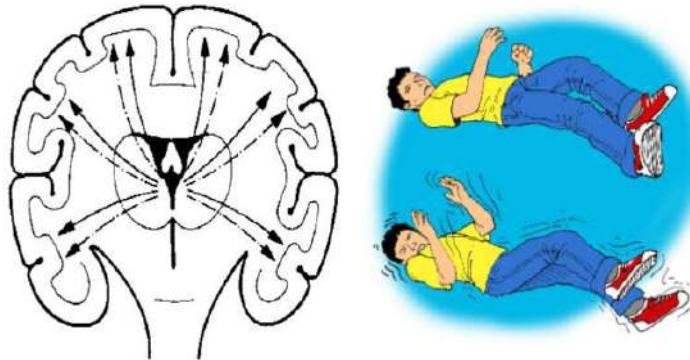
Contáctanos

▶ Sugerencias, síguenos a través de redes sociales



¿Qué es la epilepsia?

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes a nivel mundial, se estima que afecta a 50 millones de personas de todas las edades. Se caracteriza por crisis epilépticas, producidas por una descarga súbita y anormal de energía eléctrica en el cerebro. Cuando el disturbio eléctrico abarca todo el cerebro, la crisis es llamada generalizada; cuando sólo una parte es afectada, se le llama crisis parcial. Cuando el trastorno eléctrico inicia en una parte del cerebro y después extiende, se produce una crisis parcial que generaliza.



Crisis generalizadas

Tipos de crisis

Crisis Generalizadas

- ▶ **Las crisis generalizadas tónico-clónicas** afectan todos los músculos y funciones motoras del cuerpo. Se pierde la conciencia, la persona cae, se endurece y empieza a sacudirse a medida que los músculos se tensan y se relajan de manera alternante.
- ▶ **Las crisis de ausencia** son períodos cortos de mirada fija, en blanco, en los cuales la persona ignora su alrededor y no puede hacer algo por responder. Se presenta frecuentemente en niños. Inicia y termina de manera abrupta, durando solo unos pocos segundos.
- ▶ **Las crisis atónicas** producen una pérdida de tono muscular. En algunos niños todo lo que sucede es una súbita caída de la cabeza; otros pueden caer al suelo. Ambos tipos de crisis pueden causar daño a la cara o a la cabeza y puede llegar a ser necesario usar un casco que lo proteja hasta que las crisis sean controladas.
- ▶ **Las crisis mioclónicas** aparecen una breve sacudida involuntaria de los músculos. Algunas ocasiones involucran todo el cuerpo a la vez y en otros solo la cara o los brazos. Puede ocurrir sólo una crisis o aparecer en grupo, derivando en una crisis tónico-clónica.



Crisis Parciales (focales)

Las crisis focales simples pueden causar sacudidas de una parte del cuerpo, o distorsionar la percepción de las cosas que ve, escucha, saborea, huele o siente la persona que presenta las crisis. La conciencia no se afecta, la persona permanece despierta y consciente, pero no puede controlar los movimientos producidos por la crisis.

Las crisis focales complejas modifican la conciencia y la persona no sabe lo que está haciendo durante la crisis. Parece como si estuvieran en un sueño o en estado de trance y no pudieran hacer nada por seguir instrucciones. Puede hacer movimientos al azar.



Crisis parciales

▶ Experiencia del Paciente

La Epilepsia forma parte de ti (Experiencia de una madre)

Mientras entendemos el significado de la palabra epilepsia y todo lo que está conlleva nuestro ser se llena de dudas y angustias. Soy Lina María Acosta, madre de Mateo López quién fue diagnosticado con epilepsia hace 11 años.

Mateo padece una epilepsia refractaria que a pesar de los múltiples tratamientos farmacológicos y cirugía ha sido de difícil manejo. Su diagnóstico no fue fácil de asumir pues acababa de pasar por un cáncer de cerebro que casi le arrebatara su vida. A medida que pasaban los días sus crisis empeoraban y me propuse la tarea de leer e investigar sobre este tema que a tantos produce miedo. No soy médica ni psicóloga, pero mientras más leía más me daba cuenta que lo que mejor podía hacer por mi hijo era regalarle aquello que no está en Google, ni Wikipedia, no lo consigues en ninguna universidad, ni te lo regalan los postgrados o los máster, **comencé a regalarle toda mi CALMA Y MI TRANQUILIDAD**, mientras pasaban sus crisis, guardar la postura; llamar las cosas por su nombre, ser diligente en cuanto a su tratamiento, aprender y retroalimentar a otros sobre la epilepsia ha sido y será nuestra mejor experiencia de vida.



Para nadie es un secreto que vivir con epilepsia no es fácil de entender, pero si nos culturizamos un poco sobre este tema entenderemos los desafíos a los que a diario nos enfrentamos, como tratarlo y evitar al máximo vivir predispuestos con tantos mitos que existen sobre este tema.

Hoy Mateo estudia, asiste a sus terapias y puede hacer cualquier actividad lúdica; aunque sus crisis siguen latentes, todos los días los vivimos con alegría y entusiasmo, ya que un día entendimos que hemos perdido mil batallas, pero no perdemos la guerra, porque mientras haya vida siempre habrá esperanza.

Mamitas y papitos: no se desmotiven, recuerden siempre que, si las desavenencias no se acaban, LAS SOLUCIONES tampoco.

Un abracito, Mateo y Lina.

Primeros Auxilios frente a una crisis epiléptica

No hay forma de detener la típica crisis tónico-clónica generalizada, sin embargo, existen medidas importantes que ayudan a disminuir su impacto. Aquí te presentamos algunos: qué hacer y qué no hacer ante una crisis.

¿ Que hacer en caso de que alguien tenga una crisis de epilepsia?

- ▶ No trate de sacarle de la crisis usando agua fría o sacudiéndole.
- ▶ **No trate de detener sus movimientos;** puede terminar lastimándose o lastimándole.
- ▶ **No trate de darle la medicina** u otra sustancia durante la crisis.
- ▶ **No coloque ningún elemento dentro de su boca,** no es cierto que se pueda “tragarse la lengua”



- ▶ **Mantenga la calma.** Deje que la crisis siga su curso.
- ▶ **Trate de colocarle sobre una superficie solida,** preferiblemente en el piso.
- ▶ Coloque algo blando bajo su cabeza.
- ▶ Colocar a la persona de lado para facilitar su respiración.
- ▶ **Afloje su ropa,** especialmente, alrededor de su cuello.
- ▶ Si la crisis dura mas de 5 minutos, llame una ambulancia.

Tenga en cuenta las siguientes recomendaciones generales para actuar ante cualquier tipo de crisis:

- ▶ Acompañe a la persona hasta que la crisis haya pasado y este consciente.
- ▶ Controle el tiempo de duración de la crisis.
- ▶ Mantenga la calma y comuníquele de forma clara lo ocurrido una vez recobre la consciencia .
- ▶ Asegúrese de que la persona esté acompañada, llame a un familiar de ser necesario.

Llame al servicio de emergencias:

- Cuando la crisis epiléptica dure más de 5 minutos.
- Cuando la persona presente otra crisis epiléptica antes de que se haya recuperado de la anterior.
- Cuando la persona que presenta la crisis sufra una lesión.



Cuidar el medio ambiente clasificando de forma adecuada nuestros residuos

La basura es todo material considerado como desecho y que se necesita eliminar. No necesariamente debe ser odorífica, repugnante e indeseable; eso depende del origen y composición de ésta.

Normalmente se la coloca en lugares predestinados para la recolección para ser canalizada a tiraderos o vertederos, rellenos sanitarios u otro lugar. Actualmente, se usa ese término para denominar aquella fracción de residuos que no son aprovechables y que por lo tanto debería ser tratada y dispuesta para evitar problemas sanitarios o ambientales. Se clasifican en biodegradables y reciclables.

Biodegradables: Son aquellos restos químicos o naturales que se descomponen fácilmente en el ambiente.

Reciclables: Son aquellos que no se descomponen fácilmente y pueden volver a ser utilizados en procesos productivos como materia prima.

Inertes: Son aquellos que no se descomponen ni se transforman en materia prima y su degradación natural requiere grandes periodos de tiempo.

Ordinarios o comunes: Son aquellos generados en el desempeño normal de las actividades. Estos residuos se generan en oficinas, pasillos, áreas comunes.

Peligrosos: Son aquellos residuos producidos por el generador con alguno de las siguientes características: infecciosos, combustibles, inflamables, explosivos, reactivos, radioactivos, volátiles, corrosivos y/o al medio ambiente.



Colores del reciclaje

Biodegradable

Barrido (polvo), servilletas sucias, papel mekato o metalizado, icopor, chicle, papel, cartón, bolsas plásticas sucias, restos de comida.

Reciclable

Papel y cartón limpio, sobres, carpetas, revistas y periódicos.

Peligrosos

Lámparas, baterías o pilas, linternas, restos de computadores, toner de tinta, gasas y algodones impregnados de fluidos, jeringas, biosanitario.

Soy paciente CENPI

El programa Soy paciente CENPI **tiene como objetivo principal brindar acompañamiento y seguimiento a personas con enfermedades neurológicas**, respaldando el proceso de adaptación de los pacientes, familiares o cuidadores a la condición de salud, por medio de educación y asesoría profesional.

Para lograrlo el programa ha desarrollado actividades como parte de la atención integral, ofreciendo espacios para que las familias de niños con enfermedades neurológicas reciban información y apoyo; en el último trimestre del año 2018 el programa realizó tres reuniones para pacientes, abordando distintos temas de interés para personas con epilepsia, sus familiares y cuidadores.

El siguiente proyecto del programa son los talleres de formación para pacientes y padres, un espacio propicio para brindar educación respecto a las características de las enfermedades, logrando intercambiar experiencias, además de ofrecer herramientas para lograr que la familia desarrolle destrezas que le permitan al niño desarrollarse de acuerdo con su condición de salud.



▶ Escuela de pacientes

En el primer semestre del año 2019 se realizaron 3 talleres consecutivos bajo la premisa “aprendamos sobre Epilepsia”.

En el 2019 iniciamos con la 1ra reunion para pacientes con Paralisis Cerebral Infantil y sus familias. El objetivo de este evento fue brindar a los pacientes, padres y cuidadores informacion sobre este trastorno neurologico, resolviendo dudas frente al tratamiento integral y compartiendo experiencias personales de los asistentes. Las charlas estuvieron a cargo de la Dra. Alexandra Amaya (Fisioterapeuta certificada en método Vojta) y del Dr. Orlando Carreño (Md. Neuropediatra)

La actividad contó con la participación de 30 personas. Agradecemos a las familias y personas interesadas que nos acompañaron.

¡Seguiremos construyendo juntos una comunidad educada en Parálisis Cerebral Infantil!



¡Próximos eventos!

Celebración del Día Purpura (Purple Day).

Día Mundial para la concientización sobre la Epilepsia.

Fecha: Martes 26 de Marzo de 2019

Hora: 1:00 a 5:00 pm

Lugar: Comfama

Lugar: Centro de Convenciones Comfama San Ignacio.

Calle 48 N. 43 - 87, piso 4, entrada Libre.

Aprendamos sobre Epilepsia - Modulo 1.

Talleres de formación para pacientes y padres

El modulo cuenta con 3 talleres complementarios:

- Taller 1 – Generalidades de la Epilepsia (Jueves 04 de Abril)
- Taller 2 – Legislación Colombiana (Jueves 02 de Mayo)
- Taller 3 – Tratamiento para la Epilepsia (Jueves 06 de Junio)

Hora: 5:00 a 7:00 pm

Lugar: Auditorio CENPI Sede Sabaneta

I Congreso para pacientes con Enfermedades Neurológicas y su familia.

El congreso se realiza con el objetivo de divulgar temas de interés para los pacientes y sus familias donde el centro del evento sean ellos y sus necesidades, siendo además los expositores en la mayoría de las actividades como charlas, conversatorios y talleres; adicionalmente este evento ofrece a los asistentes información actual sobre las enfermedades neurológicas, el tratamiento y el sistema de salud, invitando a los asistentes a afrontar de manera mas positiva la enfermedad y empoderarse de su situación de salud, siendo piezas activas en todo el proceso de tratamiento, habilitación y rehabilitación.

Los ejes temáticos incluyen: Generalidades de las enfermedades neurológicas, Epilepsia, Trastorno del Espectro Autista, Parálisis Cerebral Infantil y Síndrome Down

Fecha: 24 y 25 de Mayo de 2019



**Nos interesa conocer sus opiniones sobre el Boletín INFOCENPI,
su contenido, frecuencia de publicación y la utilidad e importancia que tiene
para usted.**

**Si desea que abordemos algún tema en especial dirija sus comentarios a:
comunicaciones@cenpi.com.co**

PBX. (574) 4489049

www.cenpi.com.co

Sede Aguacatala: Calle 11B Sur N. 47 – 69

Sede Sabaneta: Cra 48ª N. 61 Sur - 75

