

## Qué es y Qué Hace Alce?

A.L.C.E. es la sigla de la ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA EPILEPSIA e inició su labor el 10 de Octubre de 1961, conciente de la necesidad de proteger al epiléptico. La epilepsia se consideraba entonces una enfermedad vergonzante y eran muy pocos los profesionales dedicados al estudio y tratamiento de la misma. El niño era rechazado en la escuela y el adulto en el trabajo, esto impedía la integración social del enfermo que vivía aislado y recluso en el ambiente familiar.

La continuidad de nuestro esfuerzo, fue incorporando progresivamente servicios y atención especial.

Sucesivamente se fueron agregando y equipando los servicios necesarios. Se amplió la difusión en escuelas de la Capital y del Interior; se organizaron cursos para maestros y público en general; se buscó el acercamiento de enfermos y familiares, que no encontraban remedio ni para su afección, ni para su desesperación. Adquirimos experiencia a través de más de 3.500 casos, muchos de éstos utilizaban los servicios de nuestro Banco de Medicamentos. Finalmente el 3 de Agosto de 1973 se inauguró y se inició la atención en el Instituto de la Epilepsia de Tucumán 3261, en una casa cedida por la Municipalidad.

Desde entonces llevamos atendidos en él más de 6.000 casos, con el 90% de mejoría, en los que se incluyen pacientes dados de alta por mejoría total.

Los pacientes y familiares reciben la atención y educación necesarias para aceptar y comprender la enfermedad. Durante el trazado electroencefalográfico, la entrevista médica, la asistencia social, psicológica y/o psiquiátrica, se les imparten nociones que contribuyen a ilustrarlos, desmitificando la enfermedad. A este fin, también se han organizado desde comienzos de 1986, Grupos de Ayuda Mutua integrados por pacientes epilépticos y/o familiares; los mismos están a cargo de profesionales médicos y psicólogos de esta Entidad.

Destacamos la acción preventiva y de investigación que se realizó con el estudio electroencefalográfico, psicológico y social de 407 alumnos en la Escuela Patricios, dependiente del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Los alumnos que presentaron alteraciones neurológicas, fueron asistidos en el Departamento Asistencial de A.L.C.E. y los casos sociales fueron resueltos. Debemos mencionar con respecto a la acción preventiva antedicha, la realización durante 1986 de una intensa Campaña de Difusión dirigida a los docentes de todo el país, mediante el envío de folletos y planes de acción para la información de los mismos y los alumnos.

En 1980 se incorporó un equipo de radiotelemedicina que posibilita la grabación simultánea en VHS de EEG y del paciente, hecho que permite determinar su reacción cerebral ante ciertos estímulos y actitudes del epiléptico.

Durante 1981 y mediante una empresa especializada, se realizó una Encuesta de Opinión Pública para la cual se entrevistaron a 500 personas. De ellas 100 eran maestros y 100 jefes o encargados de personal de distintas empresas. Se comprobó que más del 95% de los encuestados desconocen por completo el tema. El análisis de los datos obtenidos fue entregado a las autoridades públicas para su conocimiento.

A.L.C.E. ha llevado a cabo 5 Congresos Internacionales y 1 Simposio a fin de proporcionar a todos los profesionales de nuestro país los adelantos técnicos y de tratamiento implementados en el mundo. El último Congreso se llevó a cabo en el mes de Mayo de 2001, obteniendo resultados muy positivos.

Cumplimos con un trabajo denodado de reconocida probidad, y difícilmente se pueden traducir en tan pocas palabras la vocación y el amor con que se realiza esta obra. -

---

### CÓMO DETECTAR UNA POSIBLE EPILEPSIA

Si el niño presenta alguna de estas características es aconsejable un examen neurológico:

- Convulsiones febriles.
- Problemas de conducta.
- Agresividad.
- Irrascibilidad.
- Hiperactividad.
- Caídas frecuentes de la cama durante el sueño.
- Si orina en la cama cumplidos los 4 años.
- Si al despertar tiene las almohadas mojadas por babeos.
- Si realiza movimientos bruscos incontrolados de partes del cuerpo; o
- Caída brusca de la cabeza (se observa cuando está ante la mesa, el pupitre, etc.) o
- Caída imprevista y frecuente de objetos que tiene en la mano (cucharas, lápices, juguetes, etc.) o
- Gestos, movimientos o corridas en la casa o en la escuela sin tener conciencia de haberlos realizado.

### CÓMO SE PRESENTA CIERTO TIPO DE EPILEPSIA GRAVE EN LOS LACTANTES

El bebé se contrae encogiéndose hacia delante (se flexiona), con movimientos rápidos y bruscos, de menos de 1 segundo de duración. Las flexiones rara vez se presentan aisladas, lo hacen en grupos de 3 a 10 juntas, y se repiten varias veces al día.

Pueden producir veloz daño cerebral. De ahí la necesidad de consultar de inmediato al pediatra o concurrir a un centro neurológico especializado.

## Qué es la Epilepsia?

Las epilepsias son un grupo de enfermedades que se manifiestan en crisis que están en relación con descargas que se producen en el cerebro. Hay zonas del cerebro que comandan diferentes funciones neurológicas, por ejemplo: el lóbulo occipital es el responsable de la posibilidad de ver.

Las causas de la enfermedad pueden ser, entre otras: dificultades en la gestación, trastornos intraparto, traumatismos de cráneo, intoxicaciones, fiebre alta y lesiones ocupantes del cerebro ( Ej.: tumores, mal formaciones arteriovenosas, etc. )

Las epilepsias se manifiestan con distintos tipos de crisis: ausencias, crisis tónicas-clónicas, atónicas, mioclónicas, automatismos, crisis neurovegetativas, sensitivas, motoras, psicomotoras, espasmos en flexión y ausencias atípicas.

Hay un concepto difundido en la gente que creen que la epilepsia es "la convulsión", pero debemos saber y conocer que esta es sólo una manifestación de la enfermedad, mientras que existen formas variadas, como por ejemplo el niño que se distrae constantemente, la persona que presenta un comportamiento bizarro o errático, aquel que al despertarse deja "caer" el vaso o lo que tenga en la mano, etc.

El equipo de psicopatología de ALCE colabora con el abordaje y el diagnóstico de la enfermedad, contribuye en la elaboración de una estrategia de tratamiento y pronóstico del padecimiento . Una vez que se realiza el diagnóstico de epilepsia, se deben realizar entrevistas de orientación y contención con el paciente y la familia; y en muchos casos los pacientes que se muestran más irritables y susceptibles al respecto de la enfermedad, se les sugiere el inicio de un tratamiento psicológico.

A su vez se efectúan psicodiagnósticos, psicodiagnósticos neuropsicológicos y orientación vocacional.

El proceso del neuropsicodiagnóstico consiste en diversas pruebas y técnicas psicológicas que evalúan:

- Memoria: anterograda y retrograda
- Atención
- Concentración
- Inteligencia: Verbal y de ejecución
- Praxis
- Motricidad
- Lenguaje
- Personalidad: Juicio, ansiedad, ánimo, carácter, consumo de sustancias, orientación témporo -espacial, etc.-

Doctora Licenciada María Alicia Hirigoyen

## EPILEPSIA ¿QUÉ HACER?

- Lo más importante es que usted mantenga la serenidad. Atenderá mejor al enfermo.
- Separe todo objeto que pueda lastimarlo.
- Cuide que no se golpee contra algo duro.
- Afloje su cuello y su ropa para que respire libremente.
- Apoye su cabeza de costado sobre algo blando (saco doblado – zapato).
- No fuerce entre sus dientes nada duro. Si aún tiene su boca abierta puede poner un pañuelo o papel doblado entre sus dientes para evitar que se muerda la lengua.
- No sujete sus movimientos.
- Espere a que pase la crisis. Nada la detiene. Si durase más de 10 minutos llame al médico.
- No le dé nada de beber. Nunca alcohol.

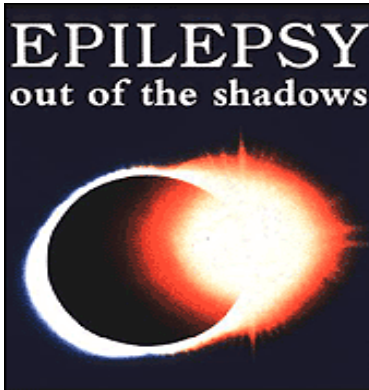
El enfermo no sufre durante la crisis. Es posible que caiga en un sueño profundo, déjelo descansar.

**No lo maltrate**

**No lo compadezca ...**

**¡AYÚDELO!**

## FUERA DE LAS SOMBRAS



### FUERON EPILÉPTICOS ... Y PASARON A LA HISTORIA

#### CONQUISTADORES Y HOMBRES DE GOBIERNO

- Cambises
- Alejandro Magno
- Julio César
- Carlos Vº, Rey de España
- Cardenal Richelieu
- Luis XIII de Francia
- Pedro IIº, el Grande de Rusia
- Napoleón Bonaparte

#### HOMBRES DE LETRAS Y ARTISTAS

- Sócrates
- Dante Alighieri
- Lord Byron
- Fedor Dostoievsky
- Gustave Flaubert
- Guide de Maupassant

#### MÚSICOS

- Georg Friedrich Händel
- Niccolò Paganini
- Luis Héctor Berilos
- Peter Tchaicovsky

#### CIENTÍFICOS

- Blaise Pascal
- Alfred Bernhard Nobel

#### RELIGIOSOS

- Buda
- San Pablo
- Mahoma
- Martín Lutero
- San Ignacio de Loyola

El sufrimiento oculto de más de cuarenta millones de personas alrededor del mundo, quienes sufren de epilepsia y deben llevar vidas secretas a causa de la mala información de la sociedad, fue remarcado cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS/WHO) junto con otras dos organizaciones no gubernamentales anunció en 1998 en Ginebra el lanzamiento de **"Fuera de las Sombras – Una Campaña Mundial Contra la Epilepsia"**.

Las dos organizaciones no gubernamentales son la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y el Bureau Internacional Contra la Epilepsia (IBE). Ambas entidades operan mundialmente. La Liga representa médicos y científicos y el Bureau, pacientes y sus familiares.

"Solicitamos a abogados, profesionales de la salud, organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales y a organizaciones de caridad que se unan en la lucha para crear las condiciones necesarias para que la población con epilepsia salga **"Fuera de las Sombras"** prejuiciosas de la sociedad y para que esta enfermedad adquiera la urgencia y prioridad debida", manifestó el Director-General Asistente, el Dr. Fernando Antezana, en una conferencia de prensa en Ginebra.

Según estas tres organizaciones, el objetivo de la campaña es mejorar los servicios de cuidado de la salud, el tratamiento y la aceptación social de la epilepsia, la enfermedad mundial seria, pero tratable, más común.

Médicamente, la posibilidad de controlar esta enfermedad con el tratamiento adecuado es posible en más del 70% de la gente con epilepsia. Sin embargo, principalmente por razones sociales, tres cuartos de aquellos afectados por la enfermedad (30 millones aproximadamente) no reciben tratamiento alguno, en su mayoría gente de países en desarrollo.

La campaña mundial seguirá dos objetivos paralelos y simultáneos: lograr una mayor conciencia y entendimiento sobre lo que es la epilepsia y asistir a los Departamentos de Salud para identificar las necesidades y promover la educación, entrenamiento, servicios, investigación y prevención.

La OMS, ILAE y IBE están estableciendo un protocolo común para evaluar las necesidades en varios países. Los gobiernos locales, la sociedad en general (incluso los maestros), profesionales de la salud, la población con epilepsia y sus familias son los encargados de informar acerca de esta enfermedad.

**"Fuera de las Sombras"** transmite un fuerte mensaje a la gente con epilepsia que se siente aislada, incomprendida y descuidada", declaró el presidente de ILAE, el Dr. Edward Reynolds. "El cáncer, la lepra y la epilepsia eran las tres grandes innumerables hasta hace sólo 30 años. Hoy se habla del cáncer más abiertamente y se considera la lepra menos tabú por lo que nos gustaría que la epilepsia siga el mismo camino. Tenemos que concientizar a la sociedad de que la epilepsia es una enfermedad que responde al tratamiento. Vergonzosamente, tres de cada cuatro personas con epilepsia en el mundo no reciben tratamiento alguno, principalmente a raíz de causas sociales".-

## RECONOCIENDO LA EPILEPSIA

### Orientación para el paciente

#### ¿Qué es una crisis epiléptica?

Es la señal externa de que algo en el cerebro no está trabajando en la forma debida. La crisis suele durar tan sólo segundos o pocos minutos y puede manifestarse en forma de:

- *Convulsión*
- *Mirada fija breve*
- *Movimiento poco usual del cuerpo*
- *Cambio en su estado normal de conciencia.*

Epilepsia es el nombre que se le da a aquellos ataques (convulsivos o no convulsivos) que se repiten más de una vez en un niño o adulto saludable.

El reconocimiento de los síntomas en la infancia es muy importante porque un tratamiento a tiempo ofrece la mejor oportunidad de lograr un desarrollo normal en el futuro.

Es importante reconocer los síntomas de Epilepsia. ¿Por qué?

Cuando un niño es diagnosticado y tratado a tiempo, tiene la mejor oportunidad de lograr un buen control de sus convulsiones y llevar una vida normal.

Para que esto suceda debemos aprender a reconocer síntomas sutiles de Epilepsia.

#### ¿Qué hacer?

Una vez que se ha reconocido en el niño o adulto estos extraños síntomas la primer medida sería consultar con el médico de cabecera que con criterio lo derivará al médico especializado.

¿Por qué?

Porque cuando un niño/adulto, tiene ataques frecuentes que no se han diagnosticado, puede a futuro presentar problemas adicionales como:

- *De aprendizaje o laborales.*
- *Mayor posibilidad de empeoramiento en su enfermedad; mayor frecuencia de ataques.*
- *Menor posibilidad de controlarlos con tratamiento cuando finalmente se reconozcan.*

RECONOCER LA EPILEPSIA Y TRATARLA

RÁPIDAMENTE OFRECE LA MÁXIMA

OPORTUNIDAD DE UNA NIÑEZ NORMAL Y UN

FUTURO MÁS BRILLANTE EN LA EDAD ADULTA.

“LA VERDADERA OPORTUNIDAD DE UN  
POTENCIAL DE VIDA PLENO”

#### Son síntomas de Epilepsia:

- *Pérdida breve de la atención (parece que soñara despierto);*
- *Caídas repentinas sin razón;*
- *Incapacidad de hablar o responder por breves momentos;*
- *Aturdimiento y confusión en su comportamiento;*
- *Al despertarse somnolencia e irritabilidad poco usual;*
- *Movimientos repetitivos de la cabeza o la boca;*
- *Movimientos repetidos que parecen fuera de lugar.*
- *Comentarios del niño en los que situaciones de la vida cotidiana “le parecen”, “las sueña”, “la sabe”, “le huelen” o “las siente” como raras o cómicas;*
- *Movimientos repentinos en el bebé tales como doblarse, arquearse, curvar el cuerpo cuando están sentados o extender ambas manos hacia arriba como para alcanzar algo;*
- *Dolores de estómago repentinos seguidos de confusión y somnolencia;*
- *Movimientos bruscos de los músculos de brazos, piernas;*
- *Parpadeo rápido;*

## ¿QUÉ HACER ANTE UNA CRISIS EPILEPTICA?

### TIPO DE CRISIS: TÓNICO-CLÓNICA GENERALIZADA

**¿CÓMO SE PRESENTA?:** Grito repentino, caída, rigidez, seguidos de espasmos musculares, respiración poco profunda o interrumpida temporalmente, piel azulada, posible pérdida de vejiga o esfínteres. Dura alrededor de dos minutos, recuperándose luego la respiración normal, puede producirse algún tipo de confusión o fatiga, seguida de la completa recuperación del estado consciente.

**¿QUÉ NO ES?:** Ataque cardíaco. Apoplejía.

**¿QUÉ HACER?:** Buscar identificación médica. Proteger de peligros cercanos. Aflojar la corbata o el cuello de la camisa. Proteger la cabeza de posibles heridas. Poner a la víctima de costado para facilitarle la respiración. Dar ánimo cuando recobre la conciencia. Si el ataque durase menos de 5 minutos consultar si desea atención hospitalaria. Si se produjesen ataques múltiples, o si el ataque durase más de 5 minutos llamar a una ambulancia. Si se tratase de una mujer embarazada, si hubiese herida, o se tratase de una persona diabética, solicitar asistencia de inmediato.

**¿QUÉ NO HACER?:** No poner ningún elemento duro en la boca. No tratar de sujetarle la lengua (puede tragársela). No tratar de darle líquidos durante el ataque o inmediatamente después. No practicarle respiración artificial a menos que haya ausencia de respiración al cesar los espasmos musculares, o a menos que haya tragado agua. No contenerlo cuando se producen los espasmos.

### TIPO DE CRISIS: AUSENCIA (TAMBIÉN LLAMADO PETIT MAL)

**¿CÓMO SE PRESENTA?:** Mirada en blanco, abrupto comienzo y final, dura unos pocos segundos; es más común en los chicos. Puede estar acompañado por parpadeos rápidos, movimientos masticatorios. El chico no sabe lo que ocurre durante el ataque, pero inmediatamente al cesar éste recobra por completo el estado consciente. Puede derivar en dificultades de aprendizaje si no se lo reconoce y se lo trata.

**¿QUÉ NO ES?:** Ensoñación. Falta de atención. Caso omiso deliberado de indicaciones de los adultos.

**¿QUÉ HACER?:** No requiere primeros auxilios, pero si se tratase de la primera observación de un ataque(s) se deberá recomendar consulta médica.

### TIPO DE CRISIS: PARCIAL SIMPLE

**¿CÓMO SE PRESENTA?:** Los espasmos pueden comenzar en una zona del cuerpo, el brazo, la pierna o la cara. No se los puede contener, pero el paciente permanece despierto y consciente. Los espasmos pueden pasar de una zona del cuerpo a otra y a veces pueden extenderse hasta convertirse en un ataque convulsivo. Los ataques sensoriales parciales pueden no ser advertidos por el observador. El paciente percibe en forma distorsionada lo que lo rodea. Puede ver u oír cosas que no coinciden con la realidad. Puede sentir temores infundados, enojo o alegría no justificados. Puede tener náuseas, percibir olores extraños y experimentar una rara sensación en el estómago.

**¿QUÉ NO ES?:** Comportamiento fingido o excentricidad. Histeria. Trastorno mental. Trastorno psicossomático. Experimento parapsicológico o místico.

**¿QUÉ HACER?:** No requiere primeros auxilios, a menos que el ataque se haga convulsivo, en cuyo caso se suministrarán primeros auxilios de la forma indicada más arriba. No se requiere acción inmediata más allá de brindar ánimo y apoyo emocional.

### TIPO DE CRISIS: PARCIAL COMPLEJA (TAMBIÉN LLAMADA PSICOMOTORA O DEL LÓBULO TEMPORAL)

**¿CÓMO SE PRESENTA?:** Generalmente comienza con la mirada vacía. Seguida por movimientos masticatorios y por actitud errática. La persona no parece ser consciente de lo que la rodea, se la ve aturdida. Y no habla claro. Indiferente, sus acciones son torpes, no dirigidas. Puede recoger ropa, objetos, tratar de quitarse la ropa. Puede correr, parecer asustada, luchar o golpear si se trata de contener. Una vez establecido el patrón, normalmente se repiten las mismas acciones en cada ataque, el que dura unos pocos minutos, aunque la confusión posterior al mismo puede prolongarse. No se tiene memoria de lo sucedido durante el lapso del ataque.

**¿QUÉ NO ES?:** Ebriedad. Intoxicación con drogas. Enfermedad mental. Trastorno de conducta.

**¿QUÉ HACER?:** Hablar con calma, tranquilizando al paciente y a las demás personas. Alejarlo con cuidado de peligros evidentes. Permanecer con la persona hasta que esté completamente consciente de lo que lo rodea. Ofrecer ayudarle a regresar a su hogar.

**¿QUÉ NO HACER?:** No sujetarlo a menos que exista peligro inminente (movimiento de vehículos o que se acerque a un abismo). No tratar de contenerlo. No gritar. No esperar que obedezca instrucciones verbales.

### TIPO DE CRISIS: ATÓNICAS (TAMBIÉN LLAMADAS ATAQUES DE CAÍDAS)

**¿CÓMO SE PRESENTA?:** Un chico o un adulto se derrumba repentinamente y se cae.



**¿QUÉ NO ES?:** Torpeza. Etapa normal infantil. En un chico, falta de destreza para caminar. En un adulto, ebriedad, enfermedad aguda.

**¿QUÉ HACER?:** No requiere primeros auxilios (a menos que se lastime al caer), pero si se tratase de un chico deberá practicársele un exhaustivo examen médico.

#### **TIPO DE CRISIS: MIOCLÓNICAS**

**¿CÓMO SE PRESENTA?:** Espasmos musculares breves y generalizados que pueden involucrar todo el cuerpo o partes del mismo. Pueden hacer que la persona suelte lo que tiene en la mano o que se caiga de su silla.

**¿QUÉ NO ES?:** Torpeza. Falta de coordinación.

**¿QUÉ HACER?:** No requiere primeros auxilios, pero se le debe practicar un examen médico exhaustivo.

#### **TIPO DE CRISIS: ESPASMOS INFANTILES**

**¿CÓMO SE PRESENTA?:** Se producen series de movimientos rápidos y repentinos, que comienzan entre los tres meses y los dos años. Si el chico está sentado, se le va la cabeza hacia delante y se le doblan los brazos en la misma dirección. Si está acostado, se le encogen las rodillas, con los brazos y la cabeza doblados hacia delante, como si el bebé buscara ayuda.

**¿QUÉ NO ES?:** Movimientos normales del bebé. Cólicos.

**¿QUÉ HACER?:** No requiere primeros auxilios, pero se debe consultar al médico.

### **REALIZACIONES DE ALCE**

El 2% de la población mundial, según la investigación del International Bureau for Epilepsy, padece de Epilepsia. De ello se deduce que en nuestro país hay más de medio millón de epilépticos.

La falta de información, la falta de profesionales especializados y la ignorancia que sobre la enfermedad imperaba hizo que, hasta hace pocos años, no se tuviera en cuenta la importancia de su tratamiento.

Un pequeño grupo de personas, motivadas por algún caso cercano, comenzó en el año 1961 con obstinado empuje a suplir la falta de iniciativa estatal para el conocimiento del problema y la forma de mejorarlo. Es así que, entre otros trabajos, la ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA EPILEPSIA –A.L.C.E.- puede destacar estas realizaciones:

- Fichado y atención de alrededor de 10.000 casos.
- Entrega de 20.000 tarjetas de identificación para epilépticos.
- Impresión y distribución de más de un millón y medio de folletos.
- Realización de 300 cursos para padres, maestros, trabajadores sociales, médicos y empresarios.
- 400 charlas en escuelas para adultos.
- Dictados de 300 charlas y conferencias en escuelas primarias y colegios secundarios y diversas entidades, como la Policía Federal.
- Más de 350 charlas radiales y entrevistas por T.V.
- 5 importantes Congresos Médico-Sociales Internacionales.
- En 1981, se realizó una Encuesta de Opinión Pública sobre 500 personas –amas de casa, maestros y jefes de personal- por la cual se comprobó que el 98% de los encuestados desconocen el tema Epilepsia.
- Estudio neurológico y electroencefalográfico de una población de 400 alumnos de la Escuela Patricios de Capital Federal. Para ello A.L.C.E. trasladó un equipo electroencefalográfico, 2 técnicas en E.E.G., 2 neurólogos, 2 psicólogos, 1 asistente social.
- Inauguración de la Filial N° 1 de A.L.C.E. en Resistencia (Provincia del Chaco) y de la Filial N° 2 en San Rafael (Provincia de Mendoza), lamentablemente ambas desactivadas en la actualidad.

Agradecemos a Usted que analice nuestra obra.

Saludamos muy atentamente.-