

Abiertos 5 ensayos clínicos para paliar crisis epilépticas en niños con enfermedades raras

Especialistas de la Clínica desarrollan las investigaciones dirigidas a menores con síndrome de Dravet, de Lennox-Gastaut o esclerosis tuberosa

CUN ■ Especialistas en Neuropediatría de la Clínica han puesto en marcha cinco ensayos clínicos dirigidos a menores que sufren síndrome de Dravet, síndrome Lennox-Gastaut y esclerosis tuberosa “con el objetivo de frenar las fuertes crisis epilépticas que les producen estas enfermedades”, asegura la Dra. Rocío Sánchez-Carpintero, pediatra y neuróloga infantil de la Clínica.

La epilepsia es una enfermedad cerebral crónica muy frecuente, que afecta a personas de todas las edades, aunque es mayor la incidencia en los primeros años de vida y en la tercera edad. Se calcula que afecta a 1 de cada 100 personas, aunque aproximadamente un

70% de los casos se puede controlar o curar con fármacos.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en todo el mundo, unos 50 millones de personas padecen epilepsia, lo que convierte a esta enfermedad en la causa neurológica de defunción más común. Por ello, se hace patente la necesidad de una investigación continua y de calidad.

MÁS DE TRES MILLONES. Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. Por lo general, suelen iniciarse en los primeros años de vida. En España, alrededor de tres millones de personas padece un trastorno poco frecuente. Dentro de estas patolo-

“Se trata de alteraciones que causan mucho sufrimiento a las familias por el gran desconocimiento que les rodea”, explica la Dra. Sánchez-Carpintero.

“El objetivo de los ensayos clínicos es buscar terapias para frenar las fuertes crisis epilépticas que les producen estas enfermedades”.

gías, las personas que padecen el síndrome de Dravet, el de Lennox-Gastaut y la esclerosis tuberosa sufren fuertes crisis epilépticas de difícil control, por lo que afecta a su calidad de vida diaria. “Se trata de alteraciones que causan mucho sufrimiento a las familias por el gran desconocimiento que les rodea”, explica la doctora.

La Clínica promueve, además, un ensayo para controlar las crisis y mejorar la calidad de vida de niños con esclerosis tuberosa, un trastorno genético raro que causa el crecimiento de tumores no cancerosos en el cerebro y otros órganos.

Por otra parte, aquellas personas que padecen el síndrome

PASA A LA PÁG. 12 >>



<<VIENE DE LA PÁG.11

Lennox-Gastaut, una encefalopatía epiléptica severa que puede provocar cientos de ataques epilépticos al día de muy difícil control, existe la posibilidad de participar en otro ensayo clínico con un novedoso fármaco.

El objetivo de estas investigaciones es hacer llegar a los pacientes el beneficio de los nuevos fármacos y de las terapias más innovadoras, especialmente en este tipo de patologías en las que el tratamiento convencional no ha ofrecido resultados plausibles, tanto en curación como en control de la enfermedad.

SÍNDROME DE DRAVET. Más concretamente, el síndrome de Dravet es una enfermedad devastadora que provoca crisis epilépticas frecuentes (incluso de más de 30 minutos de duración), de difícil control y resistentes a los medicamentos, así como estancamiento en el desarrollo cognitivo y aparición de problemas conductuales (hiperactividad o trastornos de comunicación, entre otros).

Es muy importante conocer y administrar el tratamiento adecuado, ya que algunos de los antiepilépticos tradicionales pueden empeorar las crisis.

Cada año aparecen entre 15 y 25 casos nuevos en España y se calcula que, actualmente, alrededor de 2.000 personas sufren esta enfermedad en nuestro país. Una de ellas es Adriana, una niña que tuvo la primera convulsión a los cuatro meses. “Es una enfermedad con la que te sientes muy solo ya que, por ahora, no hay cura y no existen fármacos que controlen las fuertes convulsiones, que pueden llegar a durar incluso varios días”, asegura su madre, Ainhoa. Sin embargo, su familia no ha dejado de luchar: “Cuando te dicen que es una enfermedad curable no te puedes rendir. Hay que seguir trabajando. Y el único camino que tenemos es la investigación”, añade.



Equipo investigador (de izquierda a derecha): las enfermeras María José Yáñez y Guadalupe Sánchez, la Dra. Azucena Aldaz (Farmacia Hospitalaria), la Dra. Rocío Sánchez-Carpintero (Neuropediatría), Javier Garro (Unidad de Ensayos Clínicos) y la Dra. Nerea Crespo (Psicopedagogía).

Unidad de Dravet, valoración multidisciplinar en un día

Al ser una enfermedad poco frecuente, existen pocos especialistas con experiencia en el diagnóstico y manejo de esta patología. La Clínica es uno de los hospitales españoles que trata más niños con síndrome de Dravet.

Por eso, la Unidad de Dravet de la Clínica, la primera unidad española creada para diagnosticar y realizar un tratamiento integral de esta enfermedad (dravetcun@unav.es), ha diseñado tres ensayos clínicos para niños con este síndrome, con la intención de paliar sus fuertes crisis epilépticas.

Así, en la Clínica, los niños con sospecha de padecer el síndrome de Dravet son valorados por un equipo multidisciplinar especializado encabezado por un neuropediatra experto en esta patología, quien indicará el tratamiento para la epilepsia y los problemas neurológicos. Para ello, cuenta con la ayuda de especialistas en Psicopedagogía, Neurofisiología,

Rehabilitación, Traumatología y Endocrinología Infantil. Se trabaja en equipo para ofrecer una valoración multidisciplinar en un solo día, evitando desplazamientos que pueden verse complicados por las crisis. Además, los expertos evalúan todos los aspectos del

desarrollo cognitivo del niño, incluyendo su valoración objetiva por los psicopedagogos de la Unidad. “El estancamiento cognitivo de los niños con Dravet será mayor cuanto más tardío sea el diagnóstico”, asegura la doctora.

Todos los datos relevantes para otros médicos que participan en el cuidado del niño son recogidos en una cartilla especial, que la familia lleva consigo en todos los desplazamientos y visitas a otros especialistas.

Para poder ofrecer un diagnóstico integral, los especialistas disponen de equipos de electroencefalografía, resonancia magnética cerebral de 1,5 y 3 teslas, laboratorio de Biología Molecular y Genética Clínica, UCI pediátrica, Radiología intervencionista, un servicio para la gestión de medicación especial y realización de fármacos para poder ajustar el tratamiento antiepiléptico, salas específicas de rehabilitación pediátrica, servicio de ayudas ortopédicas y de dietas para aconsejar las pautas de alimentación que cada niño necesite.

LA CIFRA

1/100

La epilepsia es una enfermedad cerebral crónica muy frecuente, que afecta a personas de todas las edades, aunque es mayor la incidencia en los primeros años de vida y en la tercera edad. Se calcula que afecta a 1 de cada 100 personas, aunque aproximadamente un 70% de los casos se puede controlar o curar con fármacos.