

MUERTE SÚBITA EN EPILEPSIA (acrónimo ingles SUDEP). Registro nacional de casos

En epilepsia crónica, la principal causa de mortalidad es la muerte súbita en epilepsia.

Definición: Muerte súbita, no esperada, observada o no, de causa no traumática ni por ahogamiento que ocurre en circunstancias habituales en un paciente con epilepsia con o sin evidencia de crisis previa y excluyendo estados epilépticos, en el cual la autopsia, no revela una causa de muerte.

Clasificación de muerte súbita en epilepsia:

Definitivo: cumple definición de SUDEP y se dispone de autopsia

Probable: cumple definición de SUDEP pero no se dispone de autopsia

Posible: no se puede descartar SUDEP pero hay insuficiente información de las circunstancias de fallecimiento. No se dispone de autopsia.

Cuasi-SUDEP: paciente con epilepsia que sobrevive a más de 1 h post resucitación después de un paro cardio-respiratorio.

Incidencia: varía entre 0,09 por 1.000 en estudios poblacionales de pacientes recientemente diagnosticados y 9 por 1.000 en candidatos a cirugía de la epilepsia, es decir, resistentes al tratamiento farmacológico.

Factores relacionados: El registro SUDEP inglés (Epilepsia 2011) realizado en Reino Unido reveló que el 39 % de las muertes en adultos con epilepsia y el 59 % en niños habrían sido potencialmente evitables. Las principales deficiencias encontradas fueron, entre otras, falta de acceso a especialistas, inadecuado tratamiento farmacológico y carencia de exámenes diagnósticos adecuados.

El análisis de los estudios caso-control revela que el paciente prototipo de riesgo para MSE es uno con epilepsia de inicio en etapas tempranas de la vida con alta frecuencia de CGTC, en politerapia con FAE y con epilepsia de duración prolongada y de etiología sintomática.

Recomendaciones recogidas en la Guía Oficial de Práctica Clínica en Epilepsia SEN 2012:

- Reducción del riesgo a través de la optimización del control de las crisis, especialmente las nocturnas.
- Información adecuada y adaptada a los pacientes, familiares y cuidadores sobre muerte súbita en epilepsia.
- Crear grupos de apoyo con familiares afectados por muerte súbita para pacientes en riesgo.

Presentación del formulario del registro nacional de muerte súbita en epilepsia

Se adjunta formulario de registro de datos necesarios para poder establecer estrategias globales de prevención a los pacientes en potencial riesgo de sufrir una muerte súbita por epilepsia.

El Coordinador del proyecto aprobado en la Reunión Administrativa del Grupo de Epilepsia de la SEN de la Reunión Anual de la SEN 2013 es el Dr. RR Rocamora, de la Unidad de Epilepsia del Servicio de Neurología del Hospital del Mar de Barcelona.

Animo a todos los compañeros neurólogos y neuropediatras a participar en el registro de casos a través del formulario adjunto.

Juan Mercadé
Coordinador del Grupo de Epilepsia de la SEN 2014