

EPILEPTIKA: Una herramienta digital basada en ciencia de datos de ayuda al control de la epilepsia refractaria en población con discapacidad intelectual



UNIVERSITAT
POLITÈCNICA
DE VALÈNCIA

XXV Congreso Internacional de actualización en TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO

Autores:

Cristina Santamarina-Siurana, Escuela Técnica Superior de Ingenieros Industriales, Universitat Politècnica de València.

Vicente Cloquell-Ballester, Escuela Técnica Superior de Ingeniería de Diseño, Universitat Politècnica de València.

Mila Fuentes-Albero, Unidad de Salud Mental Infantil Catarroja, Hospital la Fe de Valencia.

Introducción

Las limitaciones adaptativas, sociales y prácticas inherentes a la DI, suponen un reto al abordar la epilepsia, especialmente cuando es refractaria a fármacos antiepilépticos (FAE). La incapacidad del paciente para informar sobre los episodios, antecedentes y consecuentes, conlleva mermas significativas de su calidad de vida. Sin embargo, la situación puede mejorar si los cuidadores aprenden a observar y registrar los signos relevantes y disponen de información sobre su estado antes de interactuar con él. Ello permite establecer pautas sobre cómo ajustar las actividades diarias en función de dicha información.

Objetivos

Desarrollar una herramienta digital, capaz de almacenar los registros de los episodios, antecedentes, consecuentes y FAE prescritos, y ofrecer información, en tiempo real, sobre la intensidad y características de los episodios diarios, inferir posibles desencadenantes y mostrar la eficacia de los FAE.

BIBLIOGRAFÍA

M. Furones García, J.J. García Peñas, E. González Alguacil, T. Moreno Cantero, M.L. Ruiz Falcó, V. Cantarín Extremera, V. Soto Insuga, Trastornos del sueño en niños con epilepsia, *Neurología*, 2021.

Araya-Quintanilla, F., Celis-Rosati, A., Rodríguez-Leiva, C., Silva-Navarro, C., Silva-Pinto, Y., & Toro-Jeria, B. (2016). Efectividad de la dieta cetogénica en niños con epilepsia refractaria: revisión sistemática. *Rev Neurol*, 62(10), 439-48.

Acosta, A. R. S., Plasencia, A. R., & Martínez, B. S. (2022). Guía para el manejo de pacientes pediátricos diagnosticados con epilepsia refractaria al tratamiento. *Universidad y Sociedad*, 14(S3), 638-648.



Figura 1. EPILEPTIKA. Seguimiento de las crisis en un paciente con Idic 15.

Pacientes y Método

Se ha desarrollado una App (multi-usuario/dispositivo/contexto), válida para sistemas iOS/Android/PC, que implementa las funciones descritas en los objetivos. Los registros se realizan mediante una “seizure record form”. Se ha realizado un pre-TEST con 5 pacientes durante 6 meses.

Resultados

El resultado general de los casos estudiados muestra una mejora de la calidad de vida de los pacientes, bien por disminución de los episodios, bien por facilitar un mejor ajuste farmacológico.

Conclusiones

Es necesario contrastar la herramienta con muestras representativas pero ésta se configura como un instrumento fiable, de ayuda al tratamiento de la epilepsia refractaria en DI. Con respecto a su utilidad clínica, facilita el trabajo a los equipos de apoyo e intervención y la comunicación “con” y “entre” profesionales médicos.