

ENTREVISTA ESPECIAL



HABLAMOS DE TERAPIA CETOGÉNICA CON LA DRA. MARISOL TOMA

ENTREVISTA EN EXCLUSIVA CON MOTIVO DEL
DÍA INTERNACIONAL DE LA ESCLEROSIS TUBEROSA



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA de esclerosis tuberosa

La Dra. Marisol Toma es Médica Neuróloga Infantil, especialista en Epilepsia Refractaria y Dieta Cetogénica, coordinadora del equipo de Dieta Cetogénica del Hospital Alemán (Argentina), docente de la carrera de Medicina de USAL.

Ha colaborado en otras ocasiones con la Asociación Española de Esclerosis Tuberosa y amablemente, ha querido responder a las principales preguntas, relacionadas con la terapia cetogénica, que se pueden generar ante un diagnóstico de Esclerosis Tuberosa.

Desde la Asociación Española de Esclerosis Tuberosa agradecemos su tiempo e interés, colaborando siempre con nuestra entidad.

YOLANDA PALOMO - PRESIDENTA AESTU

¿Cuál es su implicación y vinculación con el Complejo de Esclerosis Tuberosa?

Actualmente coordino la clínica de enfermedades neurocutáneas del Hospital Alemán de Buenos Aires, Argentina, allí abordamos de forma interdisciplinaria a pacientes con diagnóstico de CET con la participación de diferentes especialidades médicas: pediatría, cardiología, genética, dermatología, nefrología, salud mental, oftalmología, neurología y neurocirugía, y servicio social.

También coordino La clínica sin fronteras para el Complejo Esclerosis Tuberosa (CSFET). Un modelo de atención integral en colaboración con un centro de referencia mundial para CET a cargo del doctor Darcy Krueger

(referente mundial en CET) del Cincinnati Childrens Hospital: La CSFET es un modelo de atención equitativa que intenta promover los controles regulares de salud para prevenir complicaciones y aportar recomendaciones basadas en la evidencia científica y la experiencia clínica de un grupo de expertos. El objetivo CSFET es generar una consulta de atención integral e interdisciplinaria a cargo de diferentes especialidades médicas para pacientes con diagnóstico de CET, con la participación en simultáneo vía teleconferencia de un centro de referencia de enfermedades neurocutáneas de los EEUU.

¿A qué nos referimos cuando hablamos de terapia cetogénica?

La TC se considera actualmente un tratamiento terapéutico eficaz y seguro para aquellos pacientes con epilepsia refractaria o que no responden a la combinación de dos o más fármacos anticrisis. La TC se caracteriza por un aporte elevado de grasas seleccionadas, bajo en carbohidratos y adecuado en proteínas, capaz de generar un cambio metabólico: dado por el aumento de los cuerpos cetónicos, con efecto anticonvulsivante, en el caso de los pacientes con CET, esta

intervención mediaría la inhibición de la activación de la vía m-TOR y el aumento de los niveles de neurotransmisores inhibitorios (GABA) responsables de controlar las crisis epilépticas.

La TC ejercería además un efecto antiinflamatorio y neuroprotector, independiente del control de las crisis epilépticas, sobre funciones cognitivas y de la conducta, casi siempre afectados en niños con CET y epilepsia.

¿Cuáles han sido los avances en de la terapia cetogénica en los últimos años?

Los avances en los últimos años han sido muchos, uno de los más importantes es el uso de ÁCIDOS GRASOS DE CADENA MÉDIA (TCM), un tipo de grasa con un efecto anticonvulsivante directo en el sistema nervioso y con mayor capacidad para elevar los cuerpos cetónicos que otras grasas, además permiten utilizar menos cantidad de grasas pero más potentes, de esta

manera las dietas se vuelven de paliatividad, más ricas y fáciles de sostener el tiempo. Otro gran avance es que los pacientes, excepto los menores de 6 meses, es que pueden iniciar el tratamiento en sus casas sin ser internados y bajo un estricto seguimiento por el equipo tratante. Esto reduce gastos en salud, no demora el inicio de la dieta y reduce el stress de las familias y pacientes.

¿Cómo influye la terapia cetogénica en la epilepsia refractaria?

En el caso de los pacientes con CET la TC , mediaría la inhibición indirecta de la activación de la vía m-TOR, vía afectada en pacientes con

CET, además de generar un aumento en los niveles de neurotransmisores inhibitorios (GABA) capaces de controlar las crisis epilépticas.

¿Cómo influye la terapia cetogénica en el TAND-trastornos neuropsiquiátricos asociados al CET?

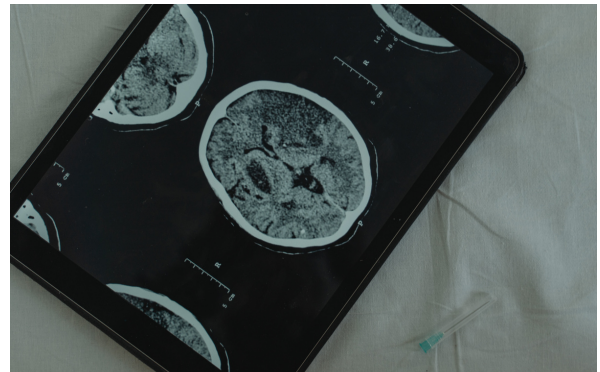
La TC ejercería además un efecto antiinflamatorio y neuroprotector, independiente del control de las crisis epilépticas, sobre funciones cognitivas y de la conducta, casi

siempre afectadas en niños con CET y epilepsia, esta intervención mejoraría los TANDS y así la calidad de vida de los pacientes.



¿La edad de inicio de terapia cetogénica se corresponde con la eficacia?

El uso oportuno por ejemplo en el caso de el Síndrome de West, como tratamiento coadyuvante a los fármacos, podría controlar los espasmos infantiles y así evitar el deterioro en áreas motoras y cognitivas que se ven afectadas por la permanencia en este tipo de encefalopatía epiléptica frecuente en CET.



¿El inicio temprano de la terapia cetogénica puede modificar la evolución de la enfermedad?

El inicio temprano/oportuno puede modificar la evolución de la epilepsia y en algunos casos el deterioro que estas generan, también podría dar estabilidad a los síntomas neuropsiquiátricos por actuar directamente sobre la vía serotoninérgica estrechamente

relacionada con la ansiedad y los trastornos del sueño. El uso de CBD en combinación con la TC puede potenciar aún más estos efectos por compartir los efectos sobre las mismas vías potenciando además el efecto antiinflamatorio y neuroprotector.

¿Es un tratamiento para utilizar en diferentes etapas de la enfermedad?

Si, puede utilizarse en todos los tipos de epilepsia que pueda presentar el paciente con CET y a lo largo de toda la vida.



¿Qué profesional es el responsable de implantar y revisar la terapia cetogénica del paciente?

La TC ha experimentado un resurgimiento en los últimos años y los estudios clínicos modernos han establecido que el tratamiento es significativamente efectivo y seguro. Está disponible en más de 45 países, con nuevas variantes y modalidades de implementación, pero en todos los casos igual de efectiva y segura. En estos últimos años, con el objetivo de perfeccionar su uso, quienes nos dedicamos a la DC sentimos la necesidad de reformular su nombre como Terapia Cetogénica (TC). Esto se debe a que no es solo un cambio en las características de la alimentación, sino que representa un tratamiento individualizado, que requiere de un equipo de profesionales entrenados capaces de seleccionar adecuadamente al paciente, el tipo de DC y la modalidad de implementación, así como el tiempo de permanencia, con el objetivo de controlar las crisis epilépticas y, de

esta forma, mejorar la calidad de vida del paciente y de la familia.

En el año 2016, desde el Servicio de Pediatría del Hospital Alemán, se creó el Equipo de Terapias Cetogénicas para pacientes con epilepsias refractarias y enfermedades metabólicas, actualmente conformado por dos neurólogos, dos licenciadas en nutrición y una médica nutricionista. Con el apoyo permanente del Servicio de Alimentación nos hemos transformado en centro de referencia y derivación para este tratamiento.

Hasta la actualidad, más de 500 familias han sido entrenadas por nuestro equipo para la implementación de la TC. El abordaje de cada caso por las distintas especialidades, en una consulta de equipo, refleja la importancia de la interdisciplinar para lograr los objetivos propuestos para cada uno de nuestros pacientes.

ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA



Calle Camarena 119
local posterior
28047 Madrid



629485010/91 719 36 85

info@esclerosistuberosa.org



<https://esclerosistuberosa.org/>