

En el marco del II Curso de Dieta Cetogénica en Epilepsia Refractaria, organizado por el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, en colaboración con Nutricia Advanced Medical Nutrition

LAS GUÍAS INTERNACIONALES ACTUALIZADAS RECOMIENDAN LA INDICACIÓN TEMPRANA DE LA DIETA CETOGENICA EN LOS NIÑOS QUE NO RESPONDEN A DOS ANTIEPILEPTICOS

- La epilepsia es una de las patologías neurológicas más comunes en la población pediátrica con una incidencia anual que oscila entre 41-100 casos por cada 100.000 niños. Hasta un 25% de estos pacientes desarrollan epilepsia refractaria (la que no responde al tratamiento de dos fármacos antiepilépticos).
- La dieta cetogénica, rica en grasas y pobre en carbohidratos, estimula los efectos metabólicos del ayuno, consiguiendo el efecto que este ejerce en el control de las crisis epilépticas. El 50-60% de los pacientes tratados con esta dieta experimentan, al menos, un 50% de reducción en la frecuencia de sus crisis, quedando libres de crisis hasta un 15-20%^{1,2,3,4,5} con mejorías en los aspectos cognitivos y conductuales.
- Durante el curso, coordinado por la Dra. Consuelo Pedrón (H. Infantil Universitario Niño Jesús), se abordarán las recomendaciones de las guías actualizadas, se han tratado temas novedosos, como la investigación en los cambios en la microbiota intestinal y se ha compartido la experiencia internacional de la mano del Dr. E.H. Kossoff (Johns Hopkins Medical Institutions de Baltimore).

Madrid, 29 de abril de 2019.- El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, en colaboración con Nutricia Advanced Medical Nutrition, ha organizado el II Curso de Dieta Cetogénica en Epilepsia Refractaria, dirigido a pediatras con actividades en las áreas de gastroenterología y nutrición, neurología, profesionales de enfermería y diplomados en dietética y nutrición. El objetivo es formarles en las indicaciones y en el manejo de la dieta cetogénica (DC), así como abordar las últimas recomendaciones internacionales sobre esta dieta, entre las que destacan **la indicación temprana de la misma en los niños que no responden a dos medicamentos antiepilépticos, e incluso antes en algunos síndromes epilépticos**. Además, durante la formación se han tratado temas muy novedosos, como es la investigación en los cambios de la microbiota intestinal, y se ha realizado un taller práctico de cálculo y diseño de los distintos tipos de dietas cetogénicas.

¹ Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Amark PE, Ballaban-Gil KR, Christina Bergqvist AG, Blackford R, et al; Charlie Foundation, Practice Committee of the Child Neurology Society; International Ketogenic Diet Study Group. Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsia*. 2009; 50(2): 304-17.

² Martin K, Jackson CF, Levy RG, Cooper PN. Ketogenic diet and other dietary treatments for epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016; 2: CD001903.

³ Caraballo R, Vaccarezza M, Cersósimo R, Ríos V, Soraru A, Arroyo H, et al. Long-term follow-up of the ketogenic diet for refractory epilepsy: multicenter Argentinean experience in 216 pediatric patients. *Seizure*. 2011; 20: 640-5.

⁴ Nangia S, Caraballo RH, Kang HC, Nordli DR, Scheffer IE. Is the ketogenic diet effective in specific epilepsy syndromes? *Epilepsy Res*. 2012; 100: 252-7

⁵ Thammongkol S, Vears DF, Bicknell-Royle J, Nation J, Draffin K, Stewart KG, et al. Efficacy of the ketogenic diet: which epilepsies respond? *Epilepsia*. 2012; 53: 55-9.

La epilepsia es una de las patologías neurológicas más comunes en la población pediátrica con una incidencia anual que oscila entre 41-100 casos por cada 100.000 niños. **Hasta un 25% de estos pacientes desarrollan epilepsia refractaria (la que no responde al tratamiento de dos fármacos antiepilépticos)**⁶. Algunos tipos de epilepsia son especialmente devastadores en la infancia por presentarse en edades críticas del neurodesarrollo y ocasionar un grave deterioro neurocognitivo: estas son la epilepsia refractaria o las encefalopatías epilépticas, entre otras. El tratamiento precoz con dieta cetogénica, antes de que el deterioro sea irreversible, podría mejorar el pronóstico de estas enfermedades. El uso de dieta cetogénica en estas patologías ya está establecido, pero esta línea de tratamiento es habitualmente relegada a fases tardías¹.

En palabras de la **Dra. Consuelo Pedrón Giner, Médico Adjunto de la Sección de Gastroenterología y Nutrición del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid y coordinadora del curso**: *“Los candidatos a seguir esta dieta son aquellos niños con epilepsia refractaria en los que ha fallado el tratamiento con dos fármacos antiepilépticos bien indicados y tolerados”*.

Se denomina dieta cetogénica a aquella rica en grasa y pobre en carbohidratos, diseñada para imitar los cambios bioquímicos asociados con el ayuno y conseguir el efecto que éste ejerce en el control de las crisis epilépticas⁷. La DC estimula los efectos metabólicos del ayuno, forzando al cuerpo humano a utilizar la grasa como fuente de energía. En general, **el 50-60% de los pacientes tratados con dieta cetogénica experimentan, al menos, un 50% de reducción en la frecuencia de sus crisis, quedando libres de crisis hasta un 15-20%**^{1,2,3,4,5}. Por otra parte, además del buen control de las crisis, se observan **mejorías en los aspectos cognitivos y conductuales** de estos pacientes⁸. Se han referido cambios como un **mejor nivel de alerta, atención, lenguaje y funciones sociales**.

En el Hospital Niño Jesús desde el año 2006 se ha incrementado paulatinamente el número de pacientes con epilepsia refractaria que ha seguido esta opción terapéutica, existiendo actualmente alrededor de 40 niños en seguimiento y control. Es uno de los hospitales en España con mayor experiencia en este tratamiento. *“Entre el 50-80% de los pacientes responden, y quedan libres de crisis o la reducción es mayor al 90% entre el 15-25%. La respuesta puede ser mejor en síndromes epilépticos específicos”*, comenta la **Dra. Pedrón**.

Recomendaciones internacionales actualizadas

A finales de 2008 se publicó la primera "declaración de consenso" sobre la dieta cetogénica en Epilepsia Refractaria respaldada por la Sociedad de Neurología Infantil y la Fundación Charlie, donde participaron 26 neurólogos y dietistas internacionales. Diez años de investigación y experiencia han llevado a una revisión de este documento, que se ha presentado recientemente. Para compartir estas actualizaciones con la comunidad médica de nuestro país, este curso cuenta con la participación del **Dr. Eric H. Kossoff, del Departamento de Neurología y Pediatría y Director Médico del programa de Dieta Cetogénica del Johns Hopkins Medical Institutions de**

⁶ <https://www.seepnet.es/grupos-trabajo/dieta-cetogenica>

⁷ Wilder RM. The effect of ketonemia on the course of epilepsy. Mayo Clinic Bulletin. 1921; 2: 307

Freeman J, Veggiotti P, Lanzi G, Tagliabue A, Perucca E; Institute of Neurology IRCCS C. Mondino Foundation. The ketogenic diet: from molecular mechanisms to clinical effects. Epilepsy Res. 2006; 68(2): 145-80.

⁸ Pulsifer MB, Gordon JM, Brandt J, Vining EP, Freeman JM. Effects of ketogenic diet on development and behavior: Preliminary report of a prospective study. Dev Med Child Neurol. 2001; 43: 301-6.

Baltimore, Maryland (US). *“En 2006 surgieron unas guías para el manejo ideal de la dieta cetogénica. Existe una importante evidencia científica de que esta dieta funciona y la reciente actualización de estas guías propone qué pacientes deberían hacer la dieta. Para ello, hicimos una lista de evidencias por las cuales la dieta tenía más probabilidades de ser beneficiosa, no solo en un 50% de los niños, sino también en un 70%. Queríamos actualizar estas recomendaciones porque es un mensaje muy importante para padres y neurólogos. En el caso de los niños que tengan esta enfermedad deberían ponerse en la dieta más pronto que tarde, antes de que empiecen con distintos medicamentos”, explica el Dr. Kossoff⁹.*

Esta guía actualizada se ha publicado en la revista *Epilepsia Open* y ha sido respaldada nuevamente por la Fundación Charlie y la Sociedad de Neurología Infantil. Entre las novedades recogidas en la misma se incluyen¹⁰:

- La indicación temprana en los niños que no responden a dos antiepilépticos e incluso antes en algunos síndromes epilépticos concretos.
- Insiste en la necesidad de una evaluación previa cuidadosa para asegurar la seguridad y las oportunidades de éxito eligiendo el tipo de dieta más adecuado en función del niño y su familia. Aunque la recomendación general es la dieta cetogénica clásica para niños menores de dos años y la dieta de Atkins modificada (DAM) y la de bajo índice glucémico para adolescentes mayores de 12 años.
- El tratamiento debe instaurarse por un mínimo de tres meses y la instauración será flexible (ingresado, ambulante, con ayunas o sin ella), y marca algunos plazos para la retirada de los antiepilépticos.
- Insiste en la necesidad de suplementos, tipo y circunstancias concretas de administración (multivitamínicos, calcio, vitamina D, citratos...).
- Marca el calendario de revisiones mínimas (1, 3, 6, 9 y 12 meses y luego cada 6 meses), las personas que deben realizarlos y los controles a realizar.

Tipos de Dieta Cetogénica

Existen distintos tipos de DC. *“La elección se basa en la edad del paciente, el síndrome epiléptico que presenta y la existencia de un acceso enteral”, explica la Dra. Pedrón.* En este sentido, además resulta fundamental la colaboración del paciente y su familia.

- La DC clásica (DCC) es una dieta rica en grasas (cerca del 90% de la energía ingerida), en su mayoría triglicéridos de cadena larga (LCT), con muy bajo contenido de glúcidos y cantidad adecuada de proteínas.
- DC con triglicéridos de cadena media (MCT, DC-MCT), propuesta en 1971 por Huttenlocher. La principal diferencia es el tipo de grasas ofrecido, parte como aceite MCT. Los lípidos MCT se metabolizan más rápidamente que los LCT.
- Menos restrictivas que las anteriores son la dieta de Atkins modificada (DAM) y la de bajo

⁹ Declaraciones del Dr. Kossoff de la entrevista en Epilepsy Foundation. Junio 2018. <https://www.epilepsy.com/article/2018/6/updated-recommendations-ketogenic-dietary-therapy-children-published>

¹⁰ Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Auvin S, Ballaban-Gil KR, Bergqvist AGC, Blackford R, Buchhalter JR, Caraballo RH, Cross JH, Dahlin MG, Donner EJ, Guzel O, Jehle RS, Klepper J, Kang HC, Lambrechts DA, Liu YMC, Nathan JK, Nordli Jr DR, Pfeifer HH, Rho JM, Scheffer IE, Sharma S, Stafstrom CE, Thiele EA, Turner Z, Vaccarezza MM, van der Louw EJTM, Veggiotti P, Wheless JW, Wirrell EC. Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsia Open* 2018, online.

índice glucémico (DbajolG).

Sobre Nutricia Advanced Medical Nutrition

Nutricia es la división de Nutrición Médica Avanzada del Grupo Danone. Nuestra labor se centra en el desarrollo dentro del campo de la nutrición médica de productos y servicios innovadores que logren cubrir las necesidades de aquellas personas que no pueden tomar una dieta normal o para los que su dieta resulta insuficiente o inadecuada. Nuestros productos resultan esenciales para la buena calidad de vida del paciente y, en muchos casos, para contribuir a la supervivencia. Desarrollamos nuestros productos y servicios, basándonos en la ciencia y la eficacia demostrada, realizando estudios clínicos y trabajando en colaboración con los mejores profesionales de cada uno de nuestros campos de especialidad. Trabajamos en estrecha colaboración con la comunidad médica, incluyendo los propios facultativos, el personal de enfermería, dietistas, hospitales, farmacias, autoridades sanitarias y organizaciones de pacientes. Nuestra reputación está respaldada por especialistas y líderes de opinión, gracias en buena parte al liderazgo en investigación y desarrollo de nuevas soluciones en Nutrición Médica Avanzada.

Contacto de prensa

Omnicom PR Group

Sonia San Segundo/Rocío Marmisa/Paula Pérez

91 788 32 72 / sonia.sansegundo@omnicomprgroup.com

Nutricia Advance Medical Nutrition

Dpto. Comunicación/Cristina Mendizábal

cristina.mendizabal@danone.com