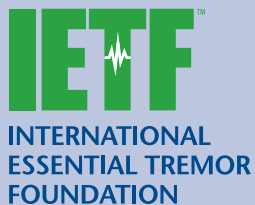




**GUÍA
INFORMATIVA
PARA EL
PACIENTE**

Misión del IETF

Proveer educación e información global, servicios y apoyo a los afectados por temblores esenciales (TE) y a los proveedores de salud, mientras promueven y financian la investigaciones sobre TE.



PO Box 14005, Lenexa, Kansas 66285-4005 U.S.A.

Línea Gratuita 888.387.3667 • 913.341.3880 • Fax 913.341.1296

staff@essentialtremor.org • www.essentialtremor.org

© 2008 IETF

Si usted tiene temblores esenciales (TS), sabe de alguien, se preocupa por alguien que padece de esta condición o solamente esta buscando información del síndrome, esta guía le será muy útil para empezar a familiarizarlo con este síndrome.



**INTERNATIONAL
ESSENTIAL TREMOR
FOUNDATION**

Esperanza a través de estudios, concientización y apoyo

¿Que son Temblores esenciales (TE)?

Un temblor esencial es un desorden neurológico el cual causa agitaciones rítmicamente violentas en las manos, cabeza, voz, piernas y torso. Aunque existen muchas posibles causas para los temblores, los temblores esenciales son los más comunes. Generalmente, los temblores ocurren cuando la persona afectada ejecuta acciones como comer, beber o escribir. Este síndrome se conoce como Temblor de Acción "action tremor" o Temblor Cinético "kinetic tremor". El temblor TS ocurre también cuando el afectado se encuentra en posiciones contra la gravedad. Cuando un individuo extiende los brazos hacia a fuera del cuerpo y los sostiene en esa posición se conoce como *temblor de postura*.

Los síntomas del TS pueden ser frustrantes y embarazosos llevando al paciente al distanciamiento social. En algunos casos, el TE puede inutilizar al paciente causando dificultad en ciertas actividades rutinarias como escribir, comer, beber o hablar. En muchos casos, con el tiempo, el progreso del TE lleva a mas severos temblores o refleja temblores en otras partes del cuerpo. Sin embargo, algunas veces el progreso del TS es tan gradual que los cambios no son reflejados en la vida del paciente.

El síndrome de TS no afecta expectativas de vida. Las expectativas de vida de las personas que padecen TS son iguales a las de las personas que no padecen la enfermedad.

Esta enfermedad TS puede afectar personas de cualquier edad, sexo, o raza. Aunque las condiciones son frecuentemente genéticas y pueden ocurrirle a cualquier miembro de la familia, algunas veces esta enfermedad afecta a personas sin ningún historial familiar de temblores. La edad en que aparece, la severidad del temblor, las partes afectadas y la respuesta al tratamiento varían de persona a persona hasta dentro de la misma familia.

¿Quien padece de TS?

El temblor esencial es uno de los desordenes de movimiento mas comunes. Alrededor de 10 millones de personas en los Estados Unidos y otras partes del mundo padecen de esta enfermedad. Aunque el temblor es más común en personas de tercera edad, este puede afectar a cualquiera persona durante la niñez y la tercera edad. Los investigadores estiman que de un 4 a un 5.6 % de la población padecen TS. La taza de incidencia de personas mayores de 60 anos esta estimada entre un 6.3 a un 9%.

3 formas de aprender más sobre
IETF y TE:

ENVÍE ESTA FORMA A:

IETF
PO Box 14005
Lenexa, Kansas
66285-4005 USA

LLAME:

913-341-3880 o Línea Gratuita
888-387-3667

INICIE LA SESIÓN:

www.essentialtremor.org

Favor de imprimir

Nombre _____

Dirección _____

Ciudad _____

Estado _____

Código Postal _____

País _____

Correo electrónico _____

Teléfono _____

Fax _____



INTERNATIONAL
ESSENTIAL TREMOR
FOUNDATION

Esperanza a través de estudios, concientización y apoyo

Sugerencias Prácticas

Hay varias formas de minimizar el grado en que TE interfiere con su vida y su trabajo. He aquí algunas sugerencias prácticas.

- Aprenda lo más que pueda sobre TE.
- Este seguro posee el conocimiento necesario sobre TE y que trabaje activamente con usted para controlar sus temblores.
- No esconda sus temblores. Hable de ello con sus amigos pariente y colegas. Lomas que todos aprendan sobre TE, más pronto la conciencia del público aumentará. Mientras más conciencia se tenga TE llamará la atención y facilitará la investigación que tan desesperadamente se necesita para encontrar tratamientos y una cura.
- Si su niño tiene TE, usted deberá discutirlo con su maestro. Ordene el folleto gratis de IETF " Niños con TE: Una Guía para Padres y otros adultos que se Preocupan" y compártalo con la maestra de su niño. " Desórdenes de Temblores en Niños: Una Discusión Clínica" este es un folleto de IETF que usted querrá compartir con su médico.
- Encuentre formas de reducir la tensión nerviosa y aprenda técnicas de relajación.
- Evite cosas que puedan empeorar sus temblores como la cafeína y ciertos medicamentos con receta.

Usted puede encontrar más ideas llamando a IETF y preguntando por el folleto " Hacer Frente a los Temblores Esenciales".

Grupos de apoyo

Llame al IETF usando la línea gratuita 888-387-3667 o visite el sitio en la red (www.essentialtremor.org) para información de cómo unirse u empezar un grupo de apoyo de TE. Necesitamos que dirijan los grupos en diversas áreas del país. Por favor, tome de su tiempo para ayudar a otros ha ayudarse a si mismos. Lo grupo de apoyo no existen hasta que las personas voluntarias los empiecen.

This publication is not intended to provide medical advice or be a substitute for qualified medical care. Appropriate treatment for your condition should be obtained from your physician. The content of this publication offers information to those with essential tremor. The IETF does not endorse any product advertised in this publication unless otherwise stated.

¿Como se diagnostica el TS?

No existen pruebas medicas que confirmen el diagnostico de TS. Este síndrome es diagnosticado durante un examen neurológico luego de que un medico ha evaluado los síntomas y descartado otras causas potenciales de temblores tales como:

- Efectos secundarios de medicamentos,
- Enfermedades de la tiroides,
- Tensión nerviosa excesiva o trauma
- Uso excesivo e cafeína u otros estimulantes,
- La presencia de otros desordenes de movimiento como la enfermedad de Parkinson

Durante un examen neurológico, su medico recopilará un historial medico completo a si como información especifica sobre su temblor. Aquí se encuentran algunas preguntas que su medico le pueda hacer.

- ¿Hay algún historial de temblores en su familia?
- ¿Usted ha tenido alguna lesión en su cabeza?
- ¿Sus temblores ocurren cuando se encuentra activo o en descanso?
- ¿Por cuanto tiempo usted ha experimentado temblores y si empezaron después de un incidente en particular?
- ¿Que partes de su cuerpo han sido afectadas?
- ¿Han sido de repente o con el tiempo se han complicado?
- ¿Hay algunos específicos que hacen que sus temblores empeoren como tensión nerviosa, cafeína, o consumo de alcohol?
- ¿Usted ha notado que cuando consume alcohol sus temblores aumentan?
- Qué medicamentos sin recetas o hierbas – y medicamentos usted esta tomando y que medicamentos ha tomado en el pasado? (Ciertos medicamentos pueden causar temblores así que es una buena idea que traiga una lista de los medicamentos que esta tomando o los envases. También es de mucha ayuda que traiga un listado de los medicamentos que ha tomado en el pasado.)

¿Que causa TE?

Se piensa que TE es relacionada con la parte del cerebro llamada cerebello, y hay algunos descubrimientos patológicos que lo confirman, pero no hay una causa cierta. En ciertos casos, TE aparece como Enfermedad Dominante Autosomal. Esto significa que cada niño con padres que padecen TE tienen un 50% de heredar TE. Sin embargo, no todos los que heredan el gene desarrollan los síntomas.

Algunas personas que padecen TE no poseen historiales de temblores en sus familias. Esto sugiere una posible influencia de otros factores tales como la explosión a toxinas ambientales. Actualmente no existe una prueba genética para el TE.

¿Cuales son otras causas para los temblores?

Muchas cosas pueden causar un temblor. Para evitar diagnósticos erróneos, es muy importante ver un medico que haya sido entrenado para diagnosticar y tratar desordenes de temblores. Algunas causas para los temblores incluyen:

- Desarrollo fisiológico de temblor (el temblor natural que ocurre durante situaciones que provocan estrés o miedo,
- Medicamentos que inducen temblores (incluyendo medicamentos recetados tales como beta-adrenoceptor agonists, Acido valporico, tiroxina, antidepresivos triciclicos, inhibidores selectivos de serotonina, procainamide, methylxanthines, antipsicóticos, y litio),
- Medicamentos sin receta,
- Hierbas medicinales y drogas ilegales,
- Temblores post- traumáticos causados por lesiones en la cabeza,
- Presencia de algún desorden neurológico, los mas comunes la enfermedad de Parkinson o distonía (contracción muscular involuntaria).

En algunos casos es posible padecer de ambos TE y otro desorden que cause el temblor. TE es frecuentemente confundido con la enfermedad de Parkinson. Aquí hay algunas diferencias entre TE y Parkinson.

- El tipo de temblor es frecuentemente diferente. El temblor ocasionado por el Parkinson ocurre generalmente cuando se descansa, mientras TE ocurre durante una acción.
- El Parkinson tiene características adicionales tales como dejadez y rigidez, mientras TE es generalmente asociados solamente con temblores.
- Las personas que generalmente responden a los medicamentos para tratar TE no responden a los medicamentos para tratar Parkinson. Los músculos son un efecto secundario potencial. Este tratamiento puede ser costoso, así que asegúrese de verificar con su proveedor de seguro medico antes de comenzar su tratamiento.

Alternativas Quirúrgicas

Si el tratamiento medico no ha sido exitoso y sus temblores continúan causándole incapacidad, alternativas quirúrgicas tales como estimulación profunda del cerebro (DBS) de el tálamo o talamotomía podrían ser una opción. Usted pueden aprender mas sobre tratamientos quirúrgicos para TE en "Tratamiento Quirúrgico para Temblores Esenciales" que esta disponible en la oficina de IETF.

¿Existen otros tratamientos para TE?

Muchas personas han tratado acupuntura, hipnosis y terapias de masaje con beneficios no confirmados. Las personas cuyos temblores empeoran con la tensión nerviosa o la ansiedad pueden encontrar que la terapia de comportamiento es beneficiosa. Otras personas han encontrado que la terapia ocupacional y física pueden ser útiles en términos sugestivos para utilizar utensilios pesados, tazas y vasos; pesas para las muñecas, cubre platos, instrumentos de escritura que sean pesados y anchos y otros aparatos adaptativos. Estos pueden proveer grandes beneficios en las actividades de las actividades de diario vivir.

Sacándole provecho a la visita con su medico

Usted debe trabajar en conjunto con su medico para encontrar el tratamiento mas efectivo para usted. Y usted debe de someter a prueba varios tratamientos antes de encontrar el que mejor trabaje para usted. Tome un papel activo en su tratamiento y aprenda lo mas que pueda sobre TE.

Visite el sitio en la red de IETF (www.essentialtremor.org) para aprender mas sobre que tratamientos están disponibles y cuales son sus limitaciones. Si usted no tiene acceso al a red, usted puede llamar al numero gratuita de IETF 1-888-387-3667 para obtener copias impresas de la información. Discuta sus síntomas con su medico y hágale preguntas a este. Es muy importante discutir lo que usted espera del tratamiento, resultados, efectos secundarios y otros asuntos como empleo. Lo mas que usted conozca usted de TE y su tratamiento, mas fácil Serra adaptarse y minimizar su incapacidad diaria.

Terapias de Segunda Línea

Gabapentin (Neurontin®)

El Gabapentin es un anticonvulsantes. El medicamento tiene beneficios moderados en el tratamiento de TE y debe ser considerado como terapia de segunda y tercera línea o debe ser tratado en pacientes cuyos temblores pueden ser controlados por otros medicamentos. El Gabapentin generalmente es bien tolerado. Los efectos secundarios incluyen fatiga, dificultad al hablar, somnolencia, desbalance y náusea especialmente cuando se comienza la terapia con el medicamento. El medicamento es de corta duración y requiere múltiples dosis en un día. En pacientes de mayor edad Gabapentin debe ser iniciado con 3 dosis diarias de 100 MG y en pacientes más jóvenes 300 MG 3 veces al día. La dosis satisfactoria que se requiere por día es de 1200 a 1800 MG por día.

Topiramate (Topamax®)

El Topiramate es un anticonvulsantes que ha demostrado efectividad en controlar temblores en algunos pacientes. Se empieza con una dosis pequeña para gradualmente aumentar la dosis y así minimizar los efectos secundarios. Las dosis deben empezar entre 25 o 50 MG por noche en la primera semana e ir en aumento de 25 a 50 MG diarios cada semana, dependiendo de los efectos secundarios, a un total de 300 a 400 MG por día. Los efectos secundarios incluyen adormecimiento u Hormigueo, pérdida de memoria y pérdida de peso.

Agentes Misceláneos

Mirtazapine (Remeron®)

El Mirtazapine es un antidepresivo. Debido a su falta de efectividad, para la mayoría de los pacientes y sus significantes efectos secundarios, mirtazapine no es recomendado para el tratamiento rutinario de TE. Efectos secundarios adversos incluyen confusión, sequedad bucal, aumento de peso, orinación frecuente, balance, dificultad al caminar, náusea y visión borrosa.

Botulinum Toxin Injections (BOTOX®, Myobloc®)

Si los medicamentos fallan, usted debe considerar una terapia que envuelva inyectar en sus músculos toxinas de Botulinum. Las inyecciones de toxina de botulinum han sido útiles en el tratamiento de algunos pacientes con temblores de cabeza y voz y algunas veces con temblores de manos. La toxina debe ser puesta en el músculo previsto por un especialista adiestrado y las inyecciones deben repetirse cada 3 meses. La persona inyectada reflejara una debilidad pasajera.

Medicamentos para tratar el TE

Si su grado de TE es moderado y no lo incomoda, usted tal vez no necesite tratamiento. Si de lo contrario, el TE interfiere con su habilidad de trabajar, ejecutar actividades diarias o su interacción social, usted debería considerar alguna de las terapias disponibles.

Debido a que actualmente no existe cura para el TE y se estima que los medicamentos disponibles son efectivos en alrededor de la mitad de los pacientes, es muy importante para usted que tenga expectativas realistas en relación a su terapia. Las metas de los tratamientos son reducir la severidad del temblor, mejorar el funcionamiento diario y la calidad de vida. Tal vez tome algún tiempo alcanzar estas metas porque cada persona responde diferente al tratamiento disponible. En adición, usted trate mas de un tratamiento antes de que usted y su medico encuentren el mejor para usted.

Primera Línea de Terapias

Bloqueadores -Beta

Propranolol (Inderal®)

Propranolol es el único medicamento aprobado por la Administración de Drogas y Alimentos (FDA) para el tratamiento de TE. Aproximadamente 60 % de los pacientes de TE han recibido los beneficios del medicamento. El medicamento esta disponible en formulaciones inmediatas y a largo plazo. Propranolol se encuentra dentro de la clase de drogas llamada Bloqueadores Beta "beta-blockers", la cual es utilizada primariamente para el tratamiento de alta presión. No se ha clarificado exactamente como Propranolol trabaja en el tratamiento de TE. Su medico le recete Propranolol para tomarlo cuando sea necesario, tanto como cuando el paciente particularmente enfrente situaciones estresantes o diariamente si el paciente experimenta persistentemente incapacidad. La reducción de temblores generalmente ocurre de dos a tres horas después de ingerir una dosis de 10 a 40 miligramos, y el efecto generalmente dura alrededor de cuatro horas. La dosis de una vez al día de activo a largo plazo también esta disponible. Aunque Propranolol es mas efectivo para los temblores en las manos, puede también ser efectivo para temblores en la cabeza y la voz. Una respuesta individual es variable y la reducción completa de los temblores es poco común.

Los efectos secundarios de Propranolol son usualmente leves y son mas frecuentes cuando se ingieren dosis altas (mas de 120 MG/ al día). El efecto secundario

primario son la disminución del pulso y la presión en la sangre. Los efectos secundarios menos comunes son la fatiga, depresión, impotencia, náuseas, aumento de peso, sarpullido y diarrea. Si usted experimenta efectos secundarios desagradables, asegúrese de consultar su médico. Si usted experimenta fallo cardíaco, diabetes, o asma, asegúrese de hablar con su médico generalista primario antes de tomar Propranolol.

Propranolol se comienza típicamente en dosis divididas desde 10 a 60 MG/ al día. Mientras la mayoría de los pacientes se benefician de dosis de menos de 120mg/ al día, la dosis diaria se puede aumentar de 240 a 320mg/ al día si es necesario. No se ha visto beneficios adicionales en dosis mayores de 320 MG/ al día. Para pacientes mayores de edad la dosis debe comenzar con 10 MG/ al día y la dosis se aumentará paulatinamente de 80 a 100 MG/ por día. El Propranolol de acción prolongada que dura todo el día se debe comenzar en 60 MG al día y puede ser aumentado paulatinamente a 120 MG al día o una dosis más alta si es necesario y tolerado por el paciente. No detenga el consumo de este medicamento abruptamente sin consultar su médico.

Otros bloqueadores beta tales como atenolol, metoprolol y nadolol podrían ser beneficiosos para el tratamiento de TE.

Primidone (Mysoline®)

El Primidone es un medicamento contra los ataques que también reduce los temblores. Este medicamento es ampliamente conocido en el tratamiento de TE. Aproximadamente 60 % de las personas con TE han sido beneficiadas por primidone y el efecto dura usualmente alrededor de 24 horas después de cada dosis. Cuando usted comienza a tomar primidone tal vez experimente náuseas, desbalance, mareos, fatiga, somnolencia y síntomas parecidos a la gripe que generalmente desaparecen después de unos días. Usted puede reducir la posibilidad de estos síntomas comenzando tomando una dosis pequeña a la hora de dormir y aumentando la dosis gradualmente hasta que el temor sea suprimido. Si usted experimenta efectos secundarios más serios, debe contactar a su médico. Aunque primidone pueda inicialmente causar efectos secundarios, existen algunos problemas a largo plazo. Primidone puede ser utilizado exitosamente por muchos años con ajustes ocasionales de dosis.

El uso de Primidone se debe comenzar con una dosis de 12.5 MG (un cuarto de una tableta de 50 MG) a la hora de dormir. Después de una semana, la dosis puede ser aumentada a 50 MG a la hora de dormir. La dosis puede ser aumentada alrededor de 50 MG a la

semana hasta una dosis al día o hasta que se alcance el control del temblor adecuado. Dosis de hasta 750 MG al día podrían proveer beneficios en algunos pacientes. Primidone se puede ingerir como dosis sencillas a la hora de dormir o en dosis divididas a través del día.

Terapia Combinada

Si sus temblores no se controlan satisfactoriamente con Propranolol o primidone solamente, usted tal vez experimente mejores resultados cuando ingiere ambos medicamentos a la vez.

Benzodiazepines

Clonazepam (Klonopin®), diazepam (Valium®), lorazepam (Ativan®), y alprazolam (Xanax®) son frecuentemente utilizados para el tratamiento de TE. Estos medicamentos son beneficiosos especialmente en pacientes con ansiedad asociada. Aunque diazepam ha demostrado que mejora los temblores, no ha sido típicamente tan efectivo como Propranolol.

Alprazolam ha demostrado que reduce significativamente los temblores tanto como los síntomas de la ansiedad, pero se han reportado efectos secundarios tales como grado de fatiga y sedación. La efectividad de alprazolam se ha encontrado que es igual que primidone.

Si los benzodiazepines son utilizados por largos periodos de tiempo y en grandes cantidades pueden ocasionar adicción. También hay un riesgo de síndrome de abstinencia si el medicamento es detenido repentinamente.

Estos medicamentos pueden ser útiles en pacientes que no responden a otros medicamentos o han tenido ansiedad relacionada. Los efectos secundarios incluyen somnolencia, mareos, depresión, fatiga, pérdida de coordinación, pérdida de la memoria y confusión.

Alcohol

Los adultos con TE han notado que al consumir alcohol los temblores se reducen por una o dos horas. Cuando se usa el alcohol responsablemente, puede ser muy efectivo para reducir los temblores efectivamente. Podría ser de mucha ayuda consumir uno o dos tragos en eventos sociales para reprimir los temblores. Sin embargo, hay asuntos importantes que considerar cuando se consume alcohol para el tratamiento de TE. El temblor puede volver a ocurrir, después del uso excesivo de alcohol, haciendo que los temblores sean más severos el próximo día. Si usted usa alcohol para reducir los temblores, cerciórese de consultar con su médico sobre el asunto. Usted debe evitar el consumo excesivo de alcohol. Nunca consuma alcohol si planea conducir.