

## Asociación Cefalea en Racimos Ayuda

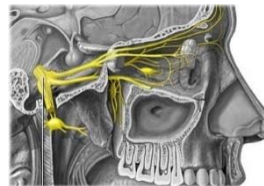
Este folleto está enfocado a pacientes recientemente diagnosticados para que, de manera muy sintetizada, se puedan hacer una idea suficientemente amplia de la enfermedad. En nuestra página web se puede encontrar mucha más información pormenorizada sobre la CR.

La mayoría de los datos de este folleto informativo se obtienen de fuentes de información de universidades y sociedades médicas de solvencia y de una encuesta realizada por parte de ACRA entre los meses de junio a septiembre del año 2015 a más de 600 enfermos de CR.

### ¿QUE ES LA CEFALEA EN RACIMOS?

La cefalea en racimos está considerada por la ciencia médica como uno de los dolores más fuertes que puede sufrir un ser humano.

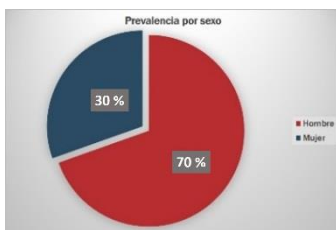
Caracterizada por dolor unilateral, de gran intensidad, de distribución en el territorio del “nervio trigémino”, que se acompaña de síntomas autonómicos como lagrimeo, secreción o taponamiento nasal, inflamación y enrojecimiento del párpado y la zona alrededor del ojo.



La cefalea en racimos o cefalea de Horton, es una cefalea primaria, es decir, no aparecen lesiones o tumores en las Resonancias Magnéticas que se suelen realizar para descartar otras patologías.

Es de tipo “cluster” (agrupada, en brotes, cúmulos o racimos) lo que significa que se produce en determinados periodos, normalmente de uno a tres meses, que suelen coincidir en las mismas fechas del año y en los que el paciente tiene un número de crisis continuadas, que van, desde una cada varios días, hasta ocho crisis en un solo día, dependiendo de cada paciente.

La duración de las crisis es de entre 15 y 180 minutos y muchas pacientes refieren crisis nocturnas.



Aparentemente afecta tan solo a un 0,06 % de la población mundial. Suele afectar más a hombre que a mujeres en un prevalencia de 7 hombres por cada 3 mujeres.

Los pacientes de Cefalea en racimos se subdividen a su vez entre episódicos (la mayoría) y crónicos.

Los pacientes de Cefalea en racimos episódica (CRE) representan el 78% del total y tienen crisis cada cierto tiempo y en la mayoría de los casos con la misma periodicidad (bianual, anual, bienal, e incluso cada 3 o cuatro años de manera recurrente). Algunos pacientes refieren periodos aislados con remisiones más o menos duraderas sin que estos sean coincidentes.



Los pacientes de Cefalea en racimos crónica (CRC) son aquellos a los que la enfermedad se presenta de manera continuada, o cuyas remisiones no superan las 2 semanas entre crisis. Es MUY IMPORTANTE señalar que la CR no tiene un comportamiento degenerativo y que la CR episódica NO es una fase previa a la cronificación. La mayoría de los enfermos episódicos NUNCA llegan a desarrollar la enfermedad de forma crónica.

### SINTOMAS



*Dolor súbito, severo, punzante y siempre en el mismo lado de la cabeza.*

*Lagrimeo, secreción o taponamiento nasal, inflamación y enrojecimiento del párpado y la zona alrededor del ojo.*

*El Dolor irradia hacia la sien, el ojo, la boca y la nariz*

*Prevalencia de crisis nocturnas, recurrentes y durante los mismos periodos del año.*

### DENOMINACION



*Cefalea en Racimos, Cefalea en brotes, Cluster Headache y Síndrome de Horton son los nombres más habitualmente usados para describir esta patología*

## TRATAMIENTOS

Los tratamientos se dividen en tres tipos:

**Abortivos o de Rescate:** Aquellos que sirven para eliminar el dolor en el menor tiempo posible cuando aparece la crisis.

**De Transición:** Un plan de choque de corto plazo que intenta que se acabe el racimo.

**Preventivos:** los que pretenden que desaparezca el racimo (brote de crisis) e intentan evitar su reaparición.

**IMPORTANTE.-** Los analgésicos comunes utilizados habitualmente (AINES fundamentalmente, como son el Ibuprofeno o el Paracetamol entre otros muchos) no sirven para la CR y su uso excesivo puede ayudar a la cronificación de esta.

## TRATAMIENTOS ABORTIVOS O DE RESCATE DE UNA CRISIS

### TRIPTANES

Uno de los medicamentos más eficaces para abortar una crisis de Cefalea en Racimos es el Sumatriptan inyectable 6 mg subcutáneo.

Es un medicamento de la familia de los “**Triptanes o Triptanos**” y en muchos de los casos consigue sus efectos en tan solo 15 minutos.

Los inconvenientes que presenta este medicamento son, por un lado su posología, que permite tan solo 2 inyectables diarios, por otro, su elevado precio y por último, que está contraindicado a pacientes con cardiopatías.

Cabe destacar que el uso continuado o abusivo de este tipo de medicamentos puede ocasionar efectos secundarios no deseados.

**NOTA INFORMATIVA.-** Si tu farmacéutico te indica que su distribuidora dice no tener existencias, facilítale los datos del laboratorio responsable de su suministro en España: GlaxoSmithKline en España - Medicamento: Imigran® inyectable. Teléfono 918075923 (exclusivo para farmacias)

### OXIGENO

El oxígeno puro al 100%, alto flujo (15 litros por minuto) suministrado con mascarilla preferentemente cerrada total, o en su defecto, mascarilla con reservorio, ha demostrado ser el medicamento más eficaz e inocuo para abortar una crisis de Cefalea en racimos.

Es muy importante señalar que debe ser en la mayoría de los casos en botella. Los concentradores eléctricos no suelen alcanzar el flujo necesario.

El oxígeno debe estar en el domicilio del paciente para poder suministrar de inmediato cuando aparece una crisis. Acudir a urgencia para recibir oxígeno cada vez que un paciente tiene una crisis no parece lo más adecuado (desplazamiento, tiempos de espera, etc.). Solicita a tu neurólogo o a tu médico de familia que te lo receten. En la mayoría de las comunidades autónomas hay que pasar por el neumólogo, con el informe del neurólogo para que te lo suministren.

Desde Octubre de 2013 estamos trabajando con las diferentes autoridades sanitarias (estatales y autonómicas) para unificar criterios y así evitar demoras y falta de prescripción de este medicamento. Cualquier problema en este sentido, contacta con nosotros.

**CONSEJOS DE USO.-** Busca un lugar cómodo donde instalar la botella (dormitorio o sala). No te pongas la goma de la mascarilla para evitar quedarte dormido con ella, realiza respiraciones profundas e intenta mantener el oxígeno en los pulmones el mayor tiempo posible, espira lentamente y vuelve a realizar esta operación por un máximo de 20 minutos. Si no consigues abortar la crisis descansa 10 minutos y vuelve a realizar los pasos anteriores. Intenta concentrarte en la respiración y relajarte lo más posible (ya sabemos que no es fácil).



### TRIPTANES

*El sumatriptan inyectable es muy útil para cuando te desplazas y estás alejado de tu oxígeno.*

### OXIGENO LO PRIMERO

*El oxígeno puro al 100%, a alto flujo (15 litros por minuto) suministrado con mascarilla preferentemente cerrada total, o en su defecto, mascarilla con reservorio, ha demostrado ser el medicamento más eficaz e inocuo para abortar una crisis de Cefalea en racimos.*



*Solicita a tu neurólogo o a tu médico de familia te recete oxígeno domiciliario para tus crisis.*



**Lo Primero**



## TRATAMIENTO DE TRANSICION

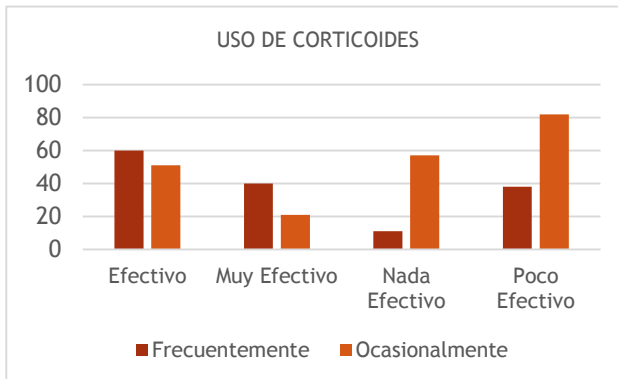
### CORTICOIDES

Para la CR este es un medicamento de transición ya que su uso es de corta duración, y en muchos casos, de efectividad a los pocos días del inicio del tratamiento.

Según nuestros datos de encuesta, del total, recibieron tratamientos con corticoides un 65% y de estos el 47% (casi la mitad) consideró efectivo o muy efectivo su uso. El corticoide más habitual que se utiliza para la CR es la prednisona en comprimidos.

Es recomendable que el tratamiento completo con prednisona se realice en un plazo máximo de 3 semanas, ya que según indican varios profesionales, existen indicios razonables de que el uso prolongado (por meses) de corticoides pueden llegar a cronificar la enfermedad. Adicionalmente es recomendable espaciar en más de 6 meses la toma de un nuevo tratamiento con corticoides. El abuso y el uso prolongado de este tipo de medicamentos pueden ocasionar efectos secundarios a largo plazo de carácter irreversible.

Otra forma, menos habitual, es la aplicación de corticoides localmente y por una sola vez, como ocurre por ejemplo cuando se realiza un bloqueo de Arnold, que consiste en inyectar directamente en el nervio occipital un combinado de corticoides y anestésicos específicos.



### CORTICOIDES

*Tratamiento de choque por un máximo de 21 días.*

*Su efectividad se puede empezar a notar a partir de la primera semana.*

### VERAPAMILO

*Medicamento de primera elección como preventivo*

*Es importante advertir a tu neurólogo si padeces algún tipo de alteración cardiaca.*

### TOPIRAMATO

*De acción neuromoduladora*

### CARBONATO DE LITIO

*Aplicado más habitualmente a pacientes crónicos*

### ACIDO VALPROICO

*De acción inhibitoria sobre el sistema trigeminovascular*

### ESCALADA DE MEDICAMENTOS

*Es MUY IMPORTANTE tomar la medicación tal y como la prescribe nuestro especialista y escalar las dosis correctamente.*

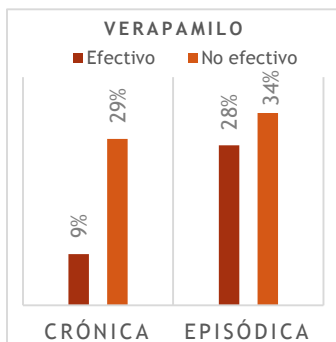
*Los tratamientos no se deben suspender bruscamente y se deben descender las dosis, habitualmente, en las mismas proporciones que se han escalado hasta la supresión total del tratamiento.*

### IMPORTANTE

*Tanto el Litio como el Valproato sódico requieren de controles periódicos de analítica en sangre dada su toxicidad.*

## TRATAMIENTOS PREVENTIVOS A LARGO PLAZO

### VERAPAMILO



El Verapamilo es el medicamento de primera elección como preventivo para la CR.

Pertenece a una clase de medicamentos llamados bloqueadores de los canales de calcio. Actúa relajando los vasos sanguíneos, de modo que el corazón no tenga que bombear con tanta fuerza. También aumenta el flujo sanguíneo y la oxigenación del corazón, y disminuye la actividad eléctrica del corazón para controlar la frecuencia cardíaca.

Es importante advertir a tu neurólogo si padeces algún tipo de alteración cardiaca.

Según nuestros datos y basándonos en el número de paciente que han utilizado el Verapamilo, que representan el 45 % del total de encuestados, el 37% consideran Efectivo o Muy Efectivo frente al 63% que consideran poco o nada efectivo su uso.

Si lo hacemos diferenciando por tipología de CR los porcentajes de éxito de los CR Episódica se elevan hasta el 45% de estos (casi la mitad).

## RESTO DE TRATAMIENTOS PREVENTIVOS HABITUALES

Los más habituales y casi siempre en un orden cronológico de ensayo y error son (detallamos el porcentaje de uso en pacientes) :

El Topiramato (57%), el Carbonato de Litio (25%) y el Valproato Sódico (Sin evaluar).

## LA MELATONINA

La melatonina es una hormona que se encuentra en forma natural en el cuerpo y ayuda a regular los ciclos del sueño. Su uso en los últimos años como tratamiento preventivo, sobre todo para aquellos pacientes con prevalencia de crisis nocturnas, es cada vez más habitual. Varios son ya los neurólogos que prescriben este medicamento como preventivo para la CR.

Ha sido utilizada por el 38% del total de pacientes de nuestra encuesta y de estos, el 78% de los pacientes con CR Episódica, que lo han utilizado con frecuencia, consideran efectivo el tratamiento, mejorando adicionalmente la calidad del sueño del paciente.

La dosificación más habitual es de 10 mg en una sola toma antes de acostarse. En España se comercializa como medicamento y la dosificación máxima es de 2 mg por comprimido. Consulta a tu neurólogo esta opción.

Para evitar la ingesta de 5 pastillas diarias puedes solicitar receta en las dosis que acuerdes con tu neurólogo y pedir a una farmacia especializada que produzca el medicamento.

## HABITOS DE VIDA

Tener hábitos saludables siempre es bueno y en el caso de la CR puede ayudar a la mejora del paciente.

**NO FUMAR.**- Muchos estudios indican que el tabaco puede ser una de las causas de sufrir CR. A través de nuestra encuesta hemos podido constatar que el 78% de los pacientes son fumadores o han sido fumadores.



Evitar las bebidas alcohólicas, sobre todo el vino y la cerveza ya que suelen ser disparadores habituales de crisis de CR.

Incrementar el consumo de pescado, sobre todo aquellos ricos en vitamina D3.

Hacer deporte o ejercicio físico moderado de manera recurrente puede minorar la frecuencia de tus crisis.

Practicar técnicas de relajación puede ayudar a sobrellevar mejor la enfermedad

## ACTITUD ANTE LA CR

La Cefalea en Racimos es una enfermedad poco frecuente, desconocida para el común de las personas y como hemos expuesto en este documento, con una relativa eficacia en sus tratamientos.

El dolor que produce una crisis de CR es difícil de explicar y de hacer entender, lo que conlleva una carga importante de incompreensión social.

Durante el racimo, el paciente ve disminuidas sensiblemente sus capacidades para desarrollar sus actividades cotidianas con normalidad.

Este conjunto de nuevas situaciones hacen comprensibles y habituales actitudes de negación (se han equivocado, yo no tengo eso), o de enfrentamiento y rebeldía, con el mundo y con uno mismo (que me curen ya).

Es muy importante aceptar, comprender y asimilar la enfermedad, con una actitud que reconozca esta nueva situación y que busque obtener la mejor calidad de vida posible.



*Esperamos que la lectura de este folleto te haya podido dar una idea de en qué consiste la CR y las formas y tratamientos más habituales para gestionar tú día a día.*

**POR UN FUTURO MEJOR PARA LOS PACIENTES DE CEFALEA EN RACIMOS**

# AFILIATE

UNA REFLEXION

*“El dolor no es el problema, es lo que conlleva:*

*Familia, Trabajo, Amigos,  
Tiempo.....*

*Se consciente del problema,  
adáptate conociendo las  
limitaciones, habitúate a ello,  
acéptate y acéptalo sin miedo y no  
decaigas hasta reconstruir tu  
realidad.*

*Que sea solo dolor”*



# ACRAyuda

Asociación Cefalea en Racimos Ayuda

[www.cefaleaenracimos.org](http://www.cefaleaenracimos.org)

Contacta con nosotros: [www.cefaleaenracimos.org](http://www.cefaleaenracimos.org)

Email: [web@cefaleaenracimos.org](mailto:web@cefaleaenracimos.org)

Teléfono: 609.069.659 De lunes a viernes: De 9:00 a 13:30 y de 17:00 a 20:00