

# Encuesta sobre convulsiones severas y su tratamiento en la deficiencia del Transportador de Glucosa Tipo I (G1D)

Por favor lea lo siguiente antes de completar esta encuesta.

Esta encuesta se realiza a efectos de la investigación. Su propósito es recabar información sobre la frecuencia con la que ocurre el status epiléptico (un tipo grave de ataque que a veces requiere medicación urgentemente administrada en Urgencias) en pacientes que portan el diagnóstico de deficiencia del transportador de glucosa tipo I (G1D), y también cómo se tratan esas convulsiones en Urgencias. Le invitamos a completar la encuesta si usted es adulto (mayor de 18 años) con ese diagnóstico o si es el padre de un niño diagnosticado con G1D. La participación en la encuesta es voluntaria. Si usted decide no participar en este estudio, la decisión no afectará su tratamiento médico. Si acepta participar en este estudio, no recibirá beneficio directo alguno. Sin embargo, esperamos que la información obtenida de este estudio le sea de ayuda a otros con G1D en un futuro, puesto que esta investigación puede facilitar una mejor atención y tratamiento médicos. No hay compensación económica por completar esta encuesta.

Al completar esta encuesta y devolver el formulario a los investigadores mediante correo electrónico ([rare.diseases@utsouthwestern.edu](mailto:rare.diseases@utsouthwestern.edu)), usted se compromete a participar en esta investigación.

## 1. ¿Quién ha sido diagnosticado con G1D?

Por favor, conteste las siguientes preguntas sobre la persona identificada anteriormente como el paciente diagnosticado con G1D.

## 2. Edad actual (en años):

## 3. El sexo del paciente:

## 4. La edad en la que se diagnosticó G1D (en años):

## 5. Medicamentos usados en Urgencias (no en casa) para las convulsiones o la epilepsia severas en el momento actual (hasta 3):

a.

b.

c.

## 6. Si el paciente ha recibido alguna vez levetiracetam (Keppra), en su opinión, ¿que ocurrió con los ataques o crisis?:

## 7. Si el paciente ha recibido alguna vez fosfenitoína (Cerebyx) o fenitoína, en su opinión, ¿que ocurrió con los ataques o crisis?:

## 8. Si el paciente ha recibido alguna vez acetazolamida (Diamox) en su opinión ¿que ocurrió con los ataques o crisis?:

Para fines de esta encuesta, se considera como convulsión especialmente severa a toda aquella que se prolongue durante más de 5 minutos y requiera de medicamentos para su tratamiento.

9. Ha tenido alguna vez alguna convulsión severa el paciente con G1D?

Si contestó sí, por favor pase a la pregunta 14.

10. ¿Ha visitado el paciente alguna vez la sala de emergencia o Urgencias debido a un ataque severo?

11. En caso afirmativo, ¿cuántas visitas a la sala de emergencia o Urgencias han tenido lugar en el último año?:`

12. Si el paciente ha tenido alguna convulsión severa y se le dio una benzodiazepina como Diastat (Diazepam; Stesolid), Versed (Midazolam) o Ativan (Lorazepam; Orfidal), en su opinión ¿qué efecto tuvo sobre la convulsión?:`

13. Cuando el paciente tuvo una convulsión severa, ¿tenía el paciente fiebre por encima de 38° C o 100.4° F?

14. ¿Con qué frecuencia sufre el paciente de cualquier tipo de convulsiones (severas, ausencias, leves, etc.)?

Gracias por su participación en esta encuesta. Por favor, grabe las respuestas y envíela mediante correo electrónico a [Rare.Diseases@UTSouthwestern.edu](mailto:Rare.Diseases@UTSouthwestern.edu).`