



18 de marzo: Día Europeo de la Narcolepsia

Más del 60% de pacientes con narcolepsia están aún sin diagnosticar

- Actualmente están diagnosticados unos 25.000 casos de narcolepsia en España.
- El retraso en el diagnóstico de la narcolepsia puede llegar a los 10 años.
- Solo un 10-15% de pacientes presentan todos los síntomas característicos de esta enfermedad.
- Los primeros síntomas de la enfermedad se inician en la adolescencia en un 40-50% de casos.

18 de marzo de 2019.- El 18 de marzo se conmemora el Día Europeo de la Narcolepsia, una enfermedad neurológica catalogada dentro de los trastornos del sueño y cuyos principales síntomas son excesiva somnolencia diurna, cataplejía, parálisis del sueño, alucinaciones hipnagógicas y/o interrupción del sueño nocturno. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que actualmente están diagnosticados unos 25.000 casos de narcolepsia en España, aunque solo se trataría de entre un 20 y un 40% de los casos totales, ya que más del 60% de pacientes con narcolepsia españoles están aún sin diagnosticar.

Y es que, no solo es una enfermedad que está infradiagnosticada, sobre todo en casos leves, en formas que no presentan los síntomas característicos (solo un 10-15% de pacientes presentan todos los síntomas característicos de esta enfermedad) o cuando está asociada a otros trastornos del sueño más evidentes (hasta un 60% de los pacientes con narcolepsia tiene asociado un segundo trastorno del sueño), sino que además el retraso en el diagnóstico de la narcolepsia puede llegar a los 10 años, a pesar de que puede ser una enfermedad muy invalidante en pacientes no tratados.

“La narcolepsia es una enfermedad crónica que se desarrolla paulatinamente. Esta situación, junto con el retraso que se suele producir en el diagnóstico hace que la gran mayoría de los pacientes sean adultos cuando reciben el diagnóstico. Sin embargo, hay que tener en cuenta que un 40-50% de casos los primeros síntomas de la enfermedad ocurren en la adolescencia y generalmente la excesiva somnolencia diurna suele ser el primer síntoma en aparecer”, señala el Dr. Carles Gaig, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología. *“En todo caso, en los últimos años, se ha conseguido mejorar sustancialmente los tiempos de diagnóstico, principalmente gracias a que se ha descubierto que la causa de esta enfermedad es la pérdida de las neuronas hipotalámicas que sintetizan hipocretina, aunque la razón de esta pérdida de neuronas sea aún desconocida”.*

Aunque todavía no se ha encontrado la fórmula para administrar hipocretina a los pacientes y aunque sea una enfermedad en la que se dedican pocos recursos para encontrar nuevos fármacos, actualmente existen tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que permiten que los pacientes experimenten una mejoría importante, principalmente para dos de sus principales síntomas y tal vez los más discapacitantes:

la cataplejía, caracterizada por episodios de pérdida de tono muscular principalmente desencadenados al experimentar emociones, y la somnolencia excesiva diurna.

Aunque también hay que tener en cuenta que el 50% de los pacientes con narcolepsia tienen dificultad para dormir bien por la noche; el 20% sufre de pesadillas, parálisis y alucinaciones; el 80% presenta conductas automáticas o sonambulismo y un 20% padece trastornos alimentarios, con tendencia a la obesidad.

“Conseguir identificar los casos de narcolepsia que aún están sin diagnosticar, potenciando el conocimiento de esta enfermedad tanto en la sociedad en general, como entre la comunidad científica, es primordial para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Ya que esta enfermedad no controlada, conlleva en la infancia problemas de rendimiento escolar, así como en la atención, en la memoria, en el lenguaje... Algo que también se ve en personas adultas plasmado en menor rendimiento, lapsos de memoria, disminución de los tiempos de reacción, etc. Además de que estos pacientes tienen mayor riesgo de presentar problemas psiquiátricos, principalmente ansiedad y depresión”, comenta el Dr. Carles Gaig.

Ana Pérez Menéndez

Sociedad Española de Neurología

Departamento de Prensa

Email: prensa@sen.org.es

Tlf: +34 91 314 84 53 (ext. 6)

Mov: +34 647953790

Fax: +34 91 314 84 54

A través del Gabinete de Prensa de la SEN podrá contactar con los mejores especialistas en Neurología. No dude en ponerse en contacto con nosotros. Estaremos encantados de ayudarle tanto para contrastar cualquier información como para colaborar en todo aquello que nos propongan.