

18 de marzo: Día Europeo de la Narcolepsia

En España solo están diagnosticados entre un 20 y un 40% de los pacientes con narcolepsia, según datos de la SEN

- **El retraso en el diagnóstico de la narcolepsia puede llegar a los 10 años.**
- **Un 34% de los pacientes tienen los primeros síntomas antes de los 15 años.**
- **En España padecen narcolepsia unas 25.000 personas.**

17 de marzo de 2015.- Unas 25.000 personas padecen en España narcolepsia, una enfermedad neurológica crónica que altera los mecanismos de control del sueño y la vigilia y que, a pesar de ser altamente incapacitante, está muy infradiagnosticada. Tal es así que la Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que solo están diagnosticados entre un 20 y un 40% de los pacientes con narcolepsia que hay actualmente en el país. Con motivo de la conmemoración, este 18 de marzo, del Día Europeo de la Narcolepsia, la SEN aboga por tratar de avanzar en la identificación temprana de esta enfermedad como algo indispensable para una mejor gestión y seguimiento de estos pacientes, así como para mejorar su calidad de vida.

Según datos de la SEN, el tiempo transcurrido entre el inicio de los primeros síntomas hasta que se obtiene el diagnóstico puede llegar a los 10 años. Por esa razón, y porque los primeros síntomas de la enfermedad se suelen iniciar cuando el paciente tiene entre 15 y 25 años, suele ser partir de la adolescencia cuando se empiezan a identificar un mayor número de casos. No obstante, un 34% de los pacientes tienen los primeros síntomas antes de los 15 años, un 16% antes de los 10 años y un 4,5% antes de los 5 años de edad. El retraso en el diagnóstico es especialmente problemático en los niños pequeños, por las consecuencias que tiene la enfermedad para ellos, pero también en adolescentes y en personas que comienzan a integrarse laboralmente.

“El hecho de que sea una enfermedad poco frecuente, que se desarrolle de forma paulatina y que solo un 10-15% de pacientes presenten todos los síntomas característicos de esta enfermedad, hace que su diagnóstico se complique”, explica el Dr. Hernando Pérez, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la SEN. “No obstante, la somnolencia diurna excesiva, que casi está presente el 100% de los pacientes, y la cataplejía, es decir, la pérdida brusca del tono muscular ante emociones y que afecta al 70% de los casos, deben ser consideradas como las principales señales de alerta”.

La primera manifestación clínica en casi todos los pacientes es la somnolencia diurna, que es continua durante el día y además se manifiesta con ataques de sueño irresistibles. Estas crisis de sueño, que no suelen durar más de 15 minutos, suceden varias veces al día sin que el paciente pueda evitar quedarse dormido. Por otra parte, la cataplejía -que consiste en episodios súbitos de pérdida del control muscular total o parcialmente-, se suele producir ante emociones fuertes como la alegría, el miedo, el estrés, la tristeza... y, aunque el paciente es consciente de su situación, no es capaz de

levantarse o moverse. Otros síntomas serían la dificultad para dormir bien por la noche -presente en el 50% de los pacientes-, pesadillas, parálisis y alucinaciones (20%) y conductas automáticas o sonambulismo (80%).

“Estos síntomas hacen que la enfermedad altere de la vida social y profesional del individuo. Los ataques de sueño y cataplejía en público les suponen un impedimento a la hora de relacionarse con los demás y, además, muchos intentan evitar emociones y situaciones sociales o laborales que pueden generar sus cuadros de cataplejía. Esto, unido a que son más propensos a los accidentes domésticos y laborales, hace que muchas personas que no están familiarizadas con la enfermedad consideren a estos pacientes vagos, aburridos o torpes”, señala el Dr. Hernando Pérez.

Aunque cada vez se sabe más sobre el origen de la enfermedad y existen tratamientos eficaces para los síntomas más incapacitantes, la causa por la que se produce la pérdida de neuronas que sintetizan hipocretina aún es desconocida y tampoco se ha conseguido encontrar un tratamiento definitivo y específico. *“Aun así los tratamientos farmacológicos con los que contamos en la actualidad, unido a medidas de higiene del sueño y a programas para la prevención de los problemas psicosociales que genera la narcolepsia, permiten mejorar mucho la calidad de vida que las personas que padecen la enfermedad. Por eso es importante que aunque ante los primeros avisos de este trastorno es habitual que no se les dé relevancia que tienen, intentemos avanzar en su detección precoz”, comenta el Dr. Hernando Pérez.*

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.