

**19 de abril: Día Nacional de la Cefalea - La Fundación del Cerebro presenta un informe sobre la cefalea en racimos en España**

## **Sólo un 21% de los pacientes con cefaleas en racimos recibió un diagnóstico adecuado desde el inicio de los síntomas**

- En el 42% de los casos la demora diagnóstica es de 5 años o más y en el 22% de más de 10 años.
- En España podría haber al menos unos 47.000 afectados por cefalea en racimos.
- Cada año aparecen al menos 1.000 nuevos casos de esta enfermedad.
- Un 20% de los pacientes padecen cefalea en racimos en su forma crónica, es decir, los ataques de dolor de cabeza aparecen de forma ininterrumpida durante más un año sin remisión o con remisiones menores a un mes.
- Hasta un 36% de los pacientes asegura haber perdido su empleo a consecuencia de esta patología y un 32% confiesa haberlo reducido en al menos la mitad.

**18 de abril de 2018.-** Con motivo de la conmemoración del Día Nacional de la Cefalea, mañana, 19 de abril, la Fundación del Cerebro -la organización sin ánimo de lucro creada con el apoyo científico e institucional de la Sociedad Española de Neurología (SEN)- ha presentado un informe con los datos más actualizados sobre epidemiología, morbilidad, retraso en el diagnóstico, calidad de vida de los pacientes, gasto socio-sanitario y acceso a los tratamientos que se ha realizado hasta la fecha en España sobre la cefalea en racimos, el segundo tipo de cefaleas primarias más frecuentes por detrás de la migraña.

Elaborado por los Dres. Nuria González García, David García Azorín y Jesús Porta-Etessam, el informe señala que, aunque existen muy pocos estudios epidemiológicos y además estos aportan datos muy dispares, en España podría haber al menos unos 47.000 afectados por cefalea en racimos, una cifra similar a la de pacientes con esclerosis múltiple. Además, cada año aparecen al menos 1.000 nuevos casos de esta enfermedad, que mayoritariamente la padecen hombres y con carácter episódico (80% de en ambos casos). Por el contrario, un 20% de los pacientes -generalmente varones- padecen cefalea en racimos en su forma crónica, es decir, los ataques de dolor de cabeza aparecen de forma ininterrumpida durante más un año sin remisión o con remisiones menores a un mes. La enfermedad suele aparecer cuando los pacientes rondan los 30 años pero, aunque es menos frecuente, también se dan casos en la infancia y adolescencia y en la edad avanzada.

*“La cefalea en racimos se caracteriza por la presencia de crisis de dolor unilateral y localizado alrededor del ojo y/o la sien, aunque puede implicar a otras regiones y, en todos los casos, estamos hablando de un dolor intensidad grave, hasta el punto que se la ha denominado como la cefalea ‘suicida’ por la gran intensidad del dolor”, explica el Dr. Jesús Porta-Etessam, Director de la Fundación del Cerebro. “Aunque respecto al riesgo de suicidio, en realidad los porcentajes son bajos y muy similares a la población*

*general, es una enfermedad que, por su gravedad, conlleva mucha comorbilidad, sobre todo en el ámbito psiquiátrico y en el abuso de sustancias”.*

Y es que sufrir depresión (que aparece en hasta el 43% de los pacientes) y ansiedad (hasta un 75,5%), junto con presentar agitación o intranquilidad (hasta el 90% de los pacientes) son los principales aspectos de comorbilidad psiquiátrica que conlleva padecer la enfermedad. Además, diversos trabajos apuntan a que entre los pacientes con cefalea en racimos existe un aumento marcado del consumo de tabaco y algo del alcohol y que también es más frecuente el uso de drogas recreativas, si bien, en un gran porcentaje, su finalidad suele ser terapéutica. Un reciente estudio español señala que la tasa de fumadores entre los pacientes con cefalea a racimos es del 60%, el 40% consumía alcohol, aunque solo el 20% de forma abusiva y un 25% reconocía el uso de drogas ilícitas.

La afectación laboral es otra de las consecuencias derivadas de esta enfermedad. Hasta un 36% de los pacientes refiere haber perdido su empleo a consecuencia de esta patología y un 32% confiesa haberlo reducido en al menos la mitad. Sólo un 38% de los sujetos aseguran que la enfermedad no interfiere en su desempeño laboral, pero en el 82% su funcionalidad se ve mermada. Un 40% de los pacientes con cefalea en racimos asegura que la cefalea ha limitado su carrera profesional.

Por otra parte, el 96% de pacientes con cefaleas en racimos han tenido que modificar sus estilos de vida, un 78% reconocen restricciones en las actividades de la vida diaria. *“Uno de los factores que más puede menoscabar la calidad de vida es la incapacidad derivada de padecer un dolor crónico, especialmente cuando este impide la realización de actividades o se asocia a comorbilidades. Algo que cobra, si cabe, más relevancia cuando se trata de pacientes en edades muy jóvenes”,* señala la Dra. Nuria González García, coautora del Informe.

Una de las características de esta enfermedad es el gran retraso en el diagnóstico y con ello de recibir un tratamiento adecuado: sólo el 21% de los pacientes recibió un diagnóstico adecuado desde el inicio. En el 42% de los casos la demora diagnóstica fue de 5 años o más y en el 22% de más de 10 años. Además, el 37% de los pacientes nunca han recibido esteroides como tratamiento de transición, el 53% de los pacientes no habían recibido verapamilo como tratamiento preventivo y el 39% no han recibido nunca oxígeno como tratamiento, a pesar de ser eficaz para más del 83% de los pacientes.

### **Acceso a la Oxigenoterapia**

El oxígeno es uno de los tratamientos de primera elección para las crisis de racimo, por su eficacia equiparable o superior a otros tratamientos. Sin embargo, solo en un 40% de los países europeos existe acceso al oxígeno sin restricciones.

En España, los criterios no son iguales en todas las comunidades autónomas y en muchas persiste la necesidad del paso previo por Neumología, derivado bien desde el neurólogo de referencia como desde el médico de atención primaria, hecho que conlleva demora en disponer el tratamiento más eficaz y menos costoso. En todo caso, España está a la cabeza en cuanto a facilidad de acceso y cobertura sanitaria de la oxigenoterapia domiciliaria.

Se puede acceder al Informe completo en:

<http://www.fundaciondelcerebro.es/index.php/dependencia>

**Ana Pérez Menéndez**

**Fundación del Cerebro- Sociedad Española de Neurología**

**Departamento de Prensa**

Email: [prensa@sen.org.es](mailto: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.*