



18 de marzo: Día Europeo de la Narcolepsia

## **Unas 25.000 personas en España padecen narcolepsia**

- La SEN calcula que entre el 60% y el 80% de los pacientes que padecen narcolepsia pueden no estar diagnosticados.
- Solo un 50-60% de pacientes presentan todos los síntomas característicos de esta enfermedad.
- En un 40-50% de casos los primeros síntomas aparecen en la adolescencia.
- La demora diagnóstica de la narcolepsia desde el inicio de los síntomas es algo superior a los 10 años.
- Hasta un 60% de los pacientes con narcolepsia padecen otro trastorno del sueño adicional.

17 de marzo de 2020.- Mañana, 18 de marzo, es el Día Europeo de la Narcolepsia, una enfermedad neurológica caracterizada por somnolencia diurna excesiva, cataplejía, parálisis del sueño, sueño nocturno perturbado y/o alucinaciones antes del dormir o despertar, aunque solo un 50-60% de pacientes presentan todos los síntomas característicos de esta enfermedad. La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que actualmente, en España, hay unas 25.000 personas que pueden estar afectadas por esta enfermedad, aunque la mayoría no estarían diagnosticadas.

*“Aunque en los últimos años se ha mejorado considerablemente la detección de esta enfermedad, la narcolepsia sigue siendo una entidad infradiagnosticada, tanto por la variabilidad de los síntomas como por su carácter paulatino. Esto hace que aunque en un 40-50% de casos, los primeros síntomas de esta enfermedad aparezcan en la adolescencia, no sea hasta la edad adulta, cuando los síntomas se hacen más patentes, cuando los pacientes son diagnosticados”,* explica el Dr. Carles Gaig, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología.

Según un reciente estudio realizado en la Comunidad de Madrid y presentado en la última Reunión Anual de la SEN, la demora diagnóstica de la narcolepsia desde el inicio de los síntomas es algo superior a los 10 años. Una situación que se da, sobre todo, en aquellos casos con síntomas leves o cuando los pacientes padecen otro trastorno del sueño más evidente, ya que hasta un 60% de los casos de narcolepsia padecen, además, otro trastorno del sueño adicional. Y es principalmente cuando los pacientes ven que estos síntomas tienen repercusiones en el trabajo (40%), en el ámbito escolar o académico (23%) o en el ámbito laboral (20%) cuando deciden consultar su enfermedad.

La narcolepsia se produce como consecuencia de una anormal regulación del ciclo vigilia-sueño, debido a la pérdida de las neuronas que sintetizan la hipocretina. Y aunque la razón de esta pérdida de neuronas sea aún desconocida, aproximadamente el 50% de los pacientes, antes de ser diagnosticados, han vivido una situación de importante estrés emocional. *“Aunque aún se está investigando al respecto, son varios los estudios epidemiológicos que han identificado algunos factores ambientales o*

*infecciosos podrían actuar como precipitantes de la enfermedad en pacientes genéticamente predispuestos. Los acontecimientos vitales estresantes parecen ser frecuentes en estos pacientes antes de la aparición del primer síntoma de la enfermedad, así como los cambios de hábitos de sueño, aunque sobre esto último aún no se sabe si se trata de un factor precipitante o una consecuencia precoz de la enfermedad”, explica el Dr. Carles Gaig.*

Presentar excesiva somnolencia diurna es el síntoma más habitual entre los pacientes que padecen narcolepsia, pero además, un 40% presenta conductas automáticas o sonambulismo, el 50% tiene dificultad para dormir bien por la noche, el 80% sufre episodios de cataplejía (episodios súbitos de debilidad muscular) y el 20% sufre de pesadillas, parálisis y alucinaciones, además de trastornos alimentarios, con tendencia a la obesidad.

Es precisamente la excesiva somnolencia y la cataplejía los síntomas más invalidantes en estos pacientes, pero también las alteraciones neuropsicológicas, cognitivas y emocionales, así como los déficits de atención, memoria y funciones ejecutivas y signos de depresión, que en muchas ocasiones van asociados a esta enfermedad. Algunos estudios señalan que la depresión está presente entre el 20 y el 57% de los casos o que un 40-50% de los pacientes presentan problemas de memoria.

*“Identificar correctamente a los afectados por esta enfermedad es el primer paso para mejorar la calidad de vida de los pacientes con narcolepsia. Ya que gracias a los tratamientos farmacológicos, pero también a los no farmacológicos, con técnicas de higiene del sueño o apoyo psicosocial, un paciente con narcolepsia puede conseguir mejorar su calidad de vida. Además, se ha comprobado que el control sintomático y el seguimiento de los pacientes en Unidades Especializadas favorecen el correcto cumplimiento del tratamiento, a veces complejo”, destaca el Dr. Carles Gaig. “Pero, por el contrario, más dos tercios de las personas que padecen problemas de sueño no buscan ayuda profesional. Una pobre calidad del sueño nunca debe ser entendida como un proceso normal, sino todo lo contrario: es el momento de visitar a un profesional”.*

**Ana Pérez Menéndez**

**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.***