



22 de septiembre : Día Mundial de la Narcolepsia

Más de tres millones de personas padecen narcolepsia en todo el mundo, pero solo el 15% están diagnosticadas

- **Hasta 25.000 personas podrían padecer esta enfermedad en España, de las que un 60% estarían sin diagnosticar.**
- **La narcolepsia puede debutar a cualquier edad aunque, generalmente, comienza en adolescentes o adultos jóvenes.**
- **La somnolencia diurna excesiva suele ser el primer síntoma de esta enfermedad y un 70% de los pacientes llegará a desarrollar pérdidas repentinas del tono muscular (cataplejía).**

21 de septiembre de 2023.- Desde que comenzase a conmemorarse en el año 2018, el día 22 de septiembre es el Día Mundial de la Narcolepsia, una enfermedad neurológica crónica, catalogada dentro del grupo de los trastornos del sueño, que padecen más de tres millones de personas en todo el mundo. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que hasta 25.000 personas podrían padecer esta enfermedad en España.

"La narcolepsia es un trastorno del sueño crónico que se caracteriza por somnolencia excesiva durante el día, episodios de sueño repentinos e incontrolables, parálisis del sueño y, en algunos casos, alucinaciones al quedarse dormido o al despertar", explica la Dra. Ana Fernández Arcos, Coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología. "Por otra parte, hasta un 80% de los pacientes padece también cataplejía, que es la pérdida repentina del tono muscular, generalmente desencadenada al experimentar emociones fuertes como la risa, la sorpresa o el enfado y que puede manifestarse bien como una debilidad muscular leve hasta una pérdida total del control muscular, provocando caídas. Cuando la narcolepsia va acompañada de cataplejía, se denomina de tipo 1, frente a la narcolepsia de tipo 2, en la que se clasifican el resto de los casos".

A pesar de tener sueño durante el día, la mayor parte de los pacientes tiene un sueño nocturno fragmentado con muchos despertares. Hasta un 60% de ellos sufren pesadillas, parálisis el sueño o alucinaciones y se estima que el 70% de los pacientes presentan conductas anormales durante el sueño. Y, debido a estas alteraciones en el ciclo del sueño y la vigilia, muchos pacientes presentan alteraciones cognitivas como dificultades atencionales y de la toma de decisiones y dificultades en las funciones ejecutivas.

Por otra parte, en los pacientes con narcolepsia existe una alta prevalencia de comorbilidades asociadas, que también pueden repercutir de forma importante en la calidad de vida del paciente: hasta un 60% de los pacientes con narcolepsia tiene asociado un segundo trastorno del sueño, un 20% padece trastornos alimentarios y los trastornos del ánimo en los pacientes con narcolepsia triplican la prevalencia de la población general, especialmente el trastorno de ansiedad generalizada. Un reciente estudio realizado en España, y presentado en la pasada Reunión Anual, también

señalaba que un 30% de los pacientes padecen hipertensión, más de un 15% diabetes, un 27% colesterol, un 19% problemas de tiroides y más de un 20% migraña.

"A pesar de que estamos hablando de una enfermedad que puede tener un impacto significativo en la vida diaria de quienes la padecen, aún existen muchísimos casos sin diagnosticar. En todo el mundo se estima que solo el 15% de las personas que padecen narcolepsia tienen un diagnóstico y, en España, estimamos que más del 60% de pacientes con narcolepsia están aún sin diagnosticar", señala la Dra. Ana Fernández Arcos. "Por otra parte, el retraso diagnóstico es también importante. En España, se han visto retrasos en el diagnóstico de hasta 10 años desde el inicio de los síntomas, pero mundialmente, el tiempo medio para la obtención de un diagnóstico es de entre 8 a 15 años y es probable que muchas personas que actualmente tienen diagnósticos de otras enfermedades -como epilepsia, depresión o esquizofrenia- realmente padezcan narcolepsia".

Detrás de estos retrasos en el diagnóstico están aspectos como el poco conocimiento social que existe sobre la enfermedad y las concepciones erróneas sobre la misma, que gran mayoría de los síntomas de la narcolepsia son comunes a otras afecciones médicas y que, además, es una enfermedad que se desarrolla paulatinamente: es común que los pacientes no consulten sus síntomas hasta que haya una progresión en la gravedad de los síntomas existentes y/o se desarrollen otros adicionales, aunque es poco habitual que la progresión de los síntomas continúe pasados los 4-6 años desde el inicio de la enfermedad.

"En la mayoría de los casos, la somnolencia diurna excesiva suele ser el primer síntoma de esta enfermedad. Teniendo en cuenta que sabemos que solo un tercio de los pacientes con trastornos del sueño llegan a consultar con un especialista, en días como hoy, es importante destacar que ante la sospecha de que se puede estar experimentando síntomas de esta enfermedad o de cualquier otra que curse con trastornos del sueño, es recomendable buscar atención médica para obtener un diagnóstico y recibir el tratamiento adecuado", destaca la Dra. Ana Fernández Arcos. "Ya que, aunque no existe una cura definitiva para la narcolepsia, hay diversas opciones terapéuticas que pueden ayudar a manejar los síntomas y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Además, el enfoque del tratamiento puede variar según la gravedad de los síntomas y las necesidades individuales de cada paciente".

La narcolepsia puede debutar a cualquier edad, aunque generalmente, comienza en adolescentes o adultos jóvenes -existiendo un pico de incidencia entre los 15 y los 36 años- y, en la gran mayoría de los casos, se desconoce la causa detrás de esta enfermedad: solo en menos del 5% de los pacientes se ha encontrado algún vínculo familiar o se ha asociado a algún otro tipo de enfermedad. En todo caso, cada vez hay más evidencia de que, al menos en los casos de narcolepsia tipo 1, puede tratarse de un trastorno autoinmune en el que, ante cierta predisposición genética unida a diversos factores ambientales, genera una pérdida de las neuronas productoras de un péptido - la hipocretina- localizadas en el hipotálamo, una estructura del cerebro.

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