

El 22 de septiembre es el Día Mundial de la Narcolepsia y el 23 de septiembre es el Día Mundial del Síndrome de Piernas Inquietas, dos de los trastornos del sueño más comunes entre la población española

En su conjunto, la narcolepsia y el síndrome de piernas inquietas podrían afectar a más de 2 millones de españoles, pero solo unos 200.000 estarían diagnosticados.

20 de septiembre de 2024.- Este domingo, 22 de septiembre, y este lunes, 23 de septiembre, se conmemoran, respectivamente, los días mundiales de la Narcolepsia y del Síndrome de las Piernas Inquietas, dos patologías neurológicas que, además de que suponen dos de los trastornos del sueño más comunes entre la población española, están altamente infradiagnosticadas: en su conjunto, podrían afectar a más de 2 millones de españoles, pero solo unos 200.000 estarían diagnosticados.

Unas 25.000 personas padecen narcolepsia en España y un 60% están sin diagnosticar

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) unas 25.000 personas padecen narcolepsia en España y, a pesar de que los síntomas más frecuentes de esta patología son bastante identificativos, se estima que hasta un 60% de la población española y hasta un 85% de la población mundial estaría sin diagnosticar.

"La narcolepsia es un trastorno del sueño crónico que se caracteriza porque los pacientes experimentan una fuerte somnolencia durante el día. En algunos pacientes, puede acompañarse de ataques repentinos e incontrolables de sueño. Además, en algunos casos puede aparecer un síntoma denominado cataplejía, consistente en la pérdida repentina del tono muscular, que puede manifestarse bien como una debilidad muscular leve hasta una pérdida total del control muscular y que generalmente se desencadena cuando el paciente experimenta emociones fuertes como la risa, la sorpresa o el enfado", explica la Dra. Ana Fernández Arcos, Coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología. *"Otros síntomas habituales de esta enfermedad, principalmente al quedarse dormido o inmediatamente después de despertarse, son las alucinaciones (generalmente visuales y/o olfativas) y la parálisis del sueño (estar despierto y reconocer todo lo que ocurre a su alrededor pero sin poder moverse). Los pacientes pueden presentar además, problemas de concentración, alteraciones de la memoria, conductas automáticas y visión borrosa. Por otra parte, también es común que, por la noche, el sueño sea insatisfactorio con múltiples despertares y sean frecuentes las pesadillas".*

Una de las principales razones que explica la falta de diagnóstico de la narcolepsia es que es una enfermedad que se desarrolla gradualmente y hasta que no se produce una progresión en la gravedad de los primeros síntomas -generalmente la enfermedad suele

debutar con somnolencia diurna- y/o se desarrollen otros síntomas adicionales más llamativos, como la cataplejía o los ataques de sueño repentinos, no se suele consultar. Además, y aunque la narcolepsia puede debutar a cualquier edad, es más común que se inicie en la adolescencia o al comienzo de la edad adulta, en la que los síntomas pueden achacarse erróneamente a factores hormonales, cambios en el estilo de vida, o a otras enfermedades más comunes.

"A menudo, las personas que lo sufren pueden 'haber normalizado' y adaptado su actividad a esa somnolencia excesiva y mal descanso nocturno. Por eso es tan importante su entorno, ya que a menudo se achacan esos síntomas a 'ser un dormilón' o 'ser vago', sin pensar que puede tratarse de un cuadro neurológico perfectamente reconocible", comenta la Dra. Ana Fernández Arcos. "Otro de los errores más habituales es que a las personas que padecen narcolepsia sean evaluados por especialistas de Psiquiatría y sean diagnosticados de depresión. Debemos destacar que el uso de fármacos antidepresivos puede ser útil en la mejoría de algunos síntomas de la narcolepsia, por lo que, esa buena respuesta al tratamiento aún hace que el diagnóstico de narcolepsia sea de nuevo demorado".

En España, se han visto retrasos en el diagnóstico de hasta 10 años, pero mundialmente, el tiempo medio para la obtención de un diagnóstico desde el inicio de los síntomas es de entre 8 a 15 años. *"Es importante que los pacientes obtengan un diagnóstico adecuado. Se trata de una enfermedad que puede limitar mucho la vida de quien la padece pero para la que existen tratamientos que pueden ayudar a manejar los síntomas y mejorar su a calidad de vida. Y también para prevenir la comorbilidad que esta enfermedad suele llevar asociada, ya que padecer narcolepsia aumenta el riesgo de padecer hipertensión, diabetes, colesterol, migraña, así como otros trastornos del sueño, alimentarios o del ánimo. Por lo tanto, son pacientes que requieren de un control médico adecuado", recalca la Dra. Ana Fernández Arcos.*

Unos 2 millones de personas padecen el síndrome de las piernas inquietas en España y hasta un 90% podrían estar sin diagnosticar

Aún más habitual que la narcolepsia es el síndrome de las piernas inquietas y, sin embargo, el porcentaje de personas sin diagnosticar en España es aún más alto: podría llegar al 90%. La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que hasta un 10% de la población adulta y hasta un 4% de los niños y adolescentes padecen el síndrome de piernas inquietas, lo que significaría que más de 2 millones de personas la padecen, a pesar de que solo estarían diagnosticadas menos de 200.000.

"El síndrome de piernas inquietas, también conocido como enfermedad de Willis-Ekbom, es otro trastorno del sueño crónico caracterizado por provocar en los pacientes la necesidad de mover las piernas durante el reposo. A la hora de dormir o de relajarse, los pacientes experimentan sensaciones desagradables generalmente en las piernas, que pueden ser descritas como hormigueos, picazón o ardor en las extremidades que solo disminuyen con el movimiento, imposibilitando el descanso", comenta la Dra. Celia García Malo, Vocal del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología. "Y al igual que ocurre con la narcolepsia, en el inicio de la enfermedad, los síntomas se suelen manifestar de forma muy discreta y esporádica, lo que hace que muchas personas no consulten sus síntomas hasta que la enfermedad ya ha evolucionado".

En España también se han dado casos de retrasos de más de 10 años en el diagnóstico del síndrome de piernas inquietas. Y estos retrasos, sobre todo, se suelen producir en la

edad pediátrica, cuando la presencia de estas molestias en las extremidades pueden ser achacadas a aspectos ligados al crecimiento o a otros trastornos como la hiperactividad. En edad adulta, los síntomas de esta enfermedad se pueden confundir con facilidad con problemas reumáticos o trastornos circulatorios.

El síndrome de piernas inquietas afecta seriamente a la calidad de vida de quienes lo padecen. Hasta un 60% de estas personas encuentran dificultad para sentarse o incluso relajarse. Además, la falta de sueño repercute en la capacidad de concentración y en el estado de ánimo de los pacientes, que suelen mostrar altas tasas de depresión. Además, el insomnio que padecen las personas que presentan síndrome de piernas inquietas a menudo es incorrectamente tratado con algunos fármacos sedantes ampliamente utilizados, pero que pueden empeorar sus síntomas, acentuando aún más el trastorno del sueño.

Alrededor de un 25% de los pacientes comienzan a experimentar los síntomas de la enfermedad en la infancia o en la adolescencia y es en este grupo de población donde se pueden dar los casos más graves, tras años de evolución de la enfermedad. En todo caso se trata de una enfermedad cuya prevalencia aumenta con la edad, sobre todo en la población mayor de 45 años y en las mujeres y, por lo tanto, y debido al envejecimiento de la población, su prevalencia seguirá en aumento en los próximos años.

"El síndrome de las piernas inquietas se puede desarrollar a cualquier edad. Generalmente tiene un curso fluctuante, con épocas mejores y épocas peores. Todas las situaciones que impliquen una alteración/reducción de los depósitos de hierro son factor de riesgo para que la enfermedad empeore o debute, por esta razón es el doble de frecuente en mujeres, que sufrimos mayores pérdidas de hierro a lo largo de nuestra vida por la menstruación, embarazos o lactancia", señala la Dra. Celia García Malo. "Identificar la posible causa- si es que la hubiera- es el primer paso para el tratamiento de esta enfermedad. En todo caso, lo más importante del objetivo del diagnóstico es poder elegir el tratamiento más adecuado y con mejor perfil de seguridad para cada paciente, con el fin de evitar efectos secundarios o complicaciones a largo plazo. Afortunadamente, disponemos de varias familias de fármacos que resultan efectivas, incluida la suplementación con hierro cuando está indicada. La mayor parte de los pacientes experimentan gran mejoría en su calidad de vida y en su sueño, y eso repercute muy positivamente en su salud global".

"Ante la sospecha de que se pueda estar experimentando síntomas de alguna de estas dos enfermedades o de cualquier otra que curse con trastornos del sueño, recomendamos buscar atención médica para obtener un diagnóstico preciso y poder recibir el tratamiento adecuado", concluye la Dra. Ana Fernández Arcos. "Entre las personas con problemas de sueño existe un altísimo porcentaje de personas sin diagnóstico que, en muchas ocasiones, se automedican con tratamientos que no solo no son los adecuados, sino que además pueden agravar el problema".

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