

21 de marzo: Día Internacional de la Cefalea en Racimos

Unas 50.000 personas padecen cefalea en racimos en España, uno de los dolores más graves que puede experimentar el ser humano

- **El retraso en el diagnóstico puede superar los 3 años y más del 57% de los pacientes recibe diagnósticos erróneos previos.**
- **Hasta un 20% de los pacientes desarrolla formas crónicas de la enfermedad.**
- **Más del 50% de los pacientes con cefalea en racimos no recibe el tratamiento preventivo adecuado y más de un 30% no tiene acceso a tratamientos sintomáticos eficaces. Además, muy pocos centros están acreditados para realizar cirugía en los casos resistentes.**

19 de marzo de 2026.- Este sábado, 21 de marzo, se conmemora el Día Internacional de la Cefalea en Racimos, una enfermedad neurológica poco frecuente pero extremadamente incapacitante. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), en España alrededor de 50.000 personas padecen esta enfermedad, lo que equivale aproximadamente a un caso por cada mil habitantes y cada año se diagnostican alrededor de 1.000 nuevos casos.

Esta enfermedad suele debutar principalmente entre los 20 y los 40 años y es más frecuente en varones. Tradicionalmente se ha descrito una proporción hombre/mujer cercana a 4:1, aunque estudios recientes sugieren que esta diferencia se está reduciendo y que actualmente podría situarse en torno a 3:1.

"La cefalea en racimos es la cefalea trigémino-autonómica más frecuente. Se caracteriza por episodios recurrentes de dolor de cabeza extremadamente grave, generalmente localizado en un solo lado de la cabeza, sobre todo en la región del ojo y la frente. El dolor aparece de forma abrupta, alcanza su máxima intensidad en pocos minutos y suele durar entre 15 minutos y tres horas. Debido a la intensidad del dolor, la cefalea en racimos ha sido descrita en numerosas ocasiones como uno de los dolores más graves que puede experimentar el ser humano", señala el Dr. Roberto Belvís, Coordinador del Grupo de Estudio de Cefaleas de la Sociedad Española de Neurología (GECSN).

Los ataques de dolor de este tipo de cefalea se agrupan en periodos denominados "racimos", en los que pueden repetirse varias veces al día durante semanas o meses, seguidos de periodos de remisión completos en los que el paciente permanece sin síntomas. Estas crisis presentan con frecuencia un marcado patrón: muchos pacientes experimentan los ataques a la misma hora del día —habitualmente por la noche— y en determinadas épocas del año. Y aunque la forma más frecuente es la cefalea en racimos episódica, en la que los pacientes presentan ataques seguidos de periodos libres de dolor, aproximadamente hasta un 20% de los pacientes desarrolla formas crónicas de la enfermedad. En estos casos, las crisis se producen durante más de un año sin remisión o con periodos libres de dolor inferiores a tres meses.

"El dolor de la cefalea en racimos suele acompañarse de otros síntomas en el mismo lado del dolor, como lagrimeo, enrojecimiento ocular, congestión o secreción nasal, caída del párpado o sudoración facial", explica el Dr. Roberto Belvís. "Además, durante las crisis los pacientes suelen mostrar mucha inquietud o agitación y sienten la necesidad de moverse, lo que contrasta con otras cefaleas como la migraña, en las que el paciente suele preferir permanecer en reposo".

A pesar de que la cefalea en racimos presenta características clínicas muy específicas, continúa siendo una enfermedad infradiagnosticada. La SEN estima que el retraso en el diagnóstico puede superar los tres años y que más del 57% de los pacientes recibe inicialmente diagnósticos erróneos, ya que los síntomas pueden confundirse con otras patologías más frecuentes como sinusitis, glaucoma u otros tipos de cefalea. En algunos estudios realizados en España se han descrito incluso retrasos cercanos a los cinco años desde la aparición de los primeros síntomas hasta la obtención de un diagnóstico correcto.

Pero además del dolor extremadamente intenso, la enfermedad genera una elevada carga de discapacidad. Más del 75% de los pacientes presenta limitaciones importantes en su vida diaria y hasta un 45% de los pacientes asocia depresión. Diversos estudios realizados en España señalan que hasta un 36% de los pacientes ha perdido su empleo debido a la enfermedad y que alrededor de un 32% ha tenido que reducir su actividad laboral al menos a la mitad. Asimismo, cerca del 40% de los pacientes considera que la enfermedad ha limitado su desarrollo profesional y el 96% de los pacientes ha tenido que modificar su estilo de vida debido a la enfermedad.

Tratamientos eficaces, pero con acceso desigual

"El tratamiento de la cefalea en racimos se basa en tres pilares: el tratamiento de las crisis, los tratamientos preventivos de transición y el tratamiento preventivo de mantenimiento. Pero a pesar de que existen tratamientos eficaces, la cefalea en racimos sigue estando infratratada", comenta el Dr. Roberto Belvís. Estudios realizados por la SEN señalan que más del 50% de los pacientes no recibe el tratamiento preventivo adecuado y que más del 30% no tiene acceso a tratamientos sintomáticos eficaces, especialmente a la terapia con oxígeno que es una de las terapias más eficaces para abortar las crisis.

En los casos más complejos, particularmente en pacientes con formas crónicas refractarias al tratamiento farmacológico, pueden valorarse estrategias quirúrgicas avanzadas como técnicas de neuromodulación realizadas en centros acreditados como las unidades CSUR. En España se estima que podría haber entre 500 y 1.000 pacientes con cefalea en racimos crónica refractaria a los tratamientos convencionales, que son los que presentan mayor discapacidad y requieren seguimiento en unidades especializadas.

Por todo ello, desde la SEN se insiste en la importancia de que los pacientes con sospecha de cefalea en racimos sean valorados por neurólogos, preferiblemente en unidades especializadas en cefaleas, con el objetivo de mejorar los tiempos de diagnóstico y garantizar el acceso a los tratamientos más eficaces.

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