

22 de septiembre: Día Mundial de la Narcolepsia

23 de septiembre: Día Mundial del Síndrome de Piernas Inquietas

El diagnóstico de la narcolepsia puede tardar hasta 15 años y el del síndrome de piernas inquietas más de una década

- **Hasta un 60% de las personas con narcolepsia y un 90% de quienes padecen el síndrome de piernas inquietas podrían estar aún sin diagnosticar en España.**
- **La banalización de los síntomas y su confusión con otros problemas de salud contribuyen a retrasar el diagnóstico de ambas enfermedades.**
- **La narcolepsia y el síndrome de piernas inquietas afectan, en su conjunto, a más de dos millones de personas en España.**
- **La FDA estadounidense aprobó en agosto de este año el primer tratamiento que actúa sobre uno de los principales mecanismos de la narcolepsia, y no solo sobre sus síntomas.**
- **El tratamiento del síndrome de piernas inquietas también está experimentando cambios, alejándose del uso rutinario de fármacos dopaminérgicos a largo plazo y priorizando la evaluación y corrección del hierro y otro tipo de tratamientos.**

21 de septiembre de 2026.- El 22 y 23 de septiembre se conmemoran, respectivamente, el Día Mundial de la Narcolepsia y el Día Mundial del Síndrome de Piernas Inquietas (SPI), dos enfermedades neurológicas que, además de afectar al sueño y a la calidad de vida de quienes las padecen, continúan presentando importantes retrasos en su diagnóstico. En España, en el caso de la narcolepsia, la Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que el diagnóstico puede tardar entre 8 y 15 años desde la aparición de los primeros síntomas, mientras que en el síndrome de piernas inquietas también se producen retrasos superiores a los diez años, especialmente cuando la enfermedad debuta durante la infancia.

Además, ambas son enfermedades altamente infradiagnosticadas. Según datos de la SEN, unas 25.000 personas conviven con narcolepsia en España y hasta un 60% podrían no estar diagnosticadas. En el caso del síndrome de piernas inquietas, afecta a más de dos millones de personas y hasta un 90% de los casos podrían estar aún sin diagnosticar.

"Uno de los principales problemas que encontramos es que muchos pacientes llevan años conviviendo con síntomas. Los han terminado normalizando o atribuyendo a otros motivos. Experimentar somnolencia excesiva durante el día, tener un sueño de mala calidad o sufrir determinadas molestias al intentar descansar, son aspectos que no deberían asumirse como algo normal y más si estos interfieren de forma persistente en la vida diaria. Es importante, por lo tanto, aprovechando la conmemoración de estas dos efemérides, recordar que un sueño de calidad es vital para nuestra salud y si no estamos descansando convenientemente o no somos capaces de regular correctamente los ciclos de vigilia y sueño, deberíamos consultar con un especialista", explica la Dra. Celia García Malo, Coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología.

Narcolepsia: Llegan nuevos tratamientos que actúan sobre sus principales mecanismos y no solo sobre sus síntomas

La narcolepsia es una enfermedad neurológica crónica que afecta a la regulación de los ciclos de sueño y vigilia. El principal síntoma de la narcolepsia es la somnolencia diurna excesiva, que se manifiesta como una necesidad muy intensa y constante de dormir durante el día. Este síntoma puede ir acompañado de otros, como experimentar ataques repentinos de sueño, es decir, episodios que en ocasiones pueden ser difícilmente controlables en los que la persona se queda dormida sin previo aviso, independientemente de la actividad que esté realizando; cataplejía, que consiste en una pérdida súbita del tono muscular, generalmente desencadenada por emociones intensas; parálisis del sueño, que es la incapacidad temporal para moverse o hablar al quedarse dormido o al despertar; o alucinaciones al dormirse o al despertar.

"Aunque la mayoría de la población identifica la narcolepsia con los ataques repentinos de sueño, no todos los pacientes presentan estos síntomas. Lo más frecuente es que la enfermedad se manifieste como una sensación constante de sueño mientras la persona se esfuerza por mantenerse despierta. Además, las personas con narcolepsia no necesariamente duermen más ni mejor por la noche. Al contrario, el sueño nocturno suele ser fragmentado y de poca calidad, ya que la enfermedad interfiere tanto en el mantenimiento de la vigilia como en el del sueño", explica la Dra. Celia García Malo. "Por otra parte, a esta falta de descanso se une otra serie de comorbilidades, ya que es común que la enfermedad vaya acompañada de otros problemas de salud, como hipertensión, diabetes o alteraciones del colesterol, entre otros". Un metaanálisis recientemente publicado, estima que alrededor del 30% de las personas con narcolepsia tienen obesidad, mientras que entre un 10% y un 20% presentan diabetes, hipertensión o alteraciones del colesterol. Además, el síndrome metabólico afecta a cerca del 30% de las personas con narcolepsia y hasta al 59% de los adultos con narcolepsia tipo 1.

La narcolepsia puede debutar a cualquier edad, aunque se han descrito dos picos frecuentes de aparición, alrededor de los 15 y los 36 años. Y, actualmente, no existe una cura definitiva para la narcolepsia, aunque existen diferentes tratamientos farmacológicos y medidas relacionadas con los hábitos de sueño y la adaptación del entorno social, académico y laboral que pueden ayudar a controlar los síntomas y mejorar significativamente la calidad de vida. En determinados pacientes, por ejemplo, puede recomendarse la realización de siestas breves para mejorar la somnolencia durante el día.

En todo caso, en los últimos años, el tratamiento de la narcolepsia está experimentando un cambio de paradigma con la llegada de nuevas terapias dirigidas específicamente al sistema de la orexina, un neurotransmisor fundamental para mantener la vigilia y regular el ciclo sueño-vigilia. Entre ellos destaca oreporexton, un nuevo tratamiento oral que ya ha recibido autorización en algunos países (la FDA estadounidense aprobó el tratamiento en agosto de 2026 para adultos con narcolepsia tipo 1) mientras que su incorporación a Europa y España está todavía pendiente. Este nuevo fármaco ha demostrado una reducción muy significativa de la somnolencia diurna y de los episodios de cataplejía, además de mejoras en el funcionamiento diario, la capacidad cognitiva y el sueño nocturno y a diferencia de los tratamientos disponibles hasta ahora, dirigidos principalmente a controlar los síntomas, actúa sobre uno de los mecanismos fisiopatológicos centrales de la enfermedad, lo que podría suponer un importante avance en el abordaje de esta enfermedad.

Síndrome de piernas inquietas: más de diez años para identificar una enfermedad que puede comenzar en la infancia

El síndrome de piernas inquietas (SPI), también llamado enfermedad de Willis-Ekbom, es una enfermedad neurológica caracterizada por la necesidad imperiosa de mover las extremidades inferiores debido a la aparición de sensaciones de hormigueo, picazón, dolor o malestar. Los síntomas aparecen o se intensifican durante los periodos de inactividad, especialmente al permanecer sentado o tumbado, y mejoran temporalmente con el movimiento. Además, se suelen intensificar durante la tarde y la noche, interfiriendo en la capacidad para conciliar el sueño y conseguir un descanso reparador. Por otra parte, hasta un 60% de las personas afectadas presenta dificultades incluso para permanecer sentada o relajarse. El SPI es una causa frecuente de insomnio y mala calidad del sueño, y determinados fármacos pueden incluso empeorar sus síntomas.

La SEN estima que el SPI podría afectar hasta al 10% de la población adulta y cerca del 4% de los niños y adolescentes. Es, además, aproximadamente dos veces más frecuente en mujeres que en hombres. Asimismo, aparece con especial frecuencia en situaciones relacionadas con niveles bajos de hierro o alteraciones metabólicas, como el embarazo o las menstruaciones abundantes. La SEN estima que entre el 11% y el 30% de las mujeres que no tenían síntomas antes del embarazo pueden desarrollar SPI durante la gestación, especialmente en el tercer trimestre.

En todo caso, aunque el hierro desempeña un papel importante en esta enfermedad, no explica todos los casos. Alrededor del 65% de las personas con SPI presenta antecedentes familiares, y la enfermedad también se ha asociado a patologías como la insuficiencia renal crónica, la diabetes y determinadas neuropatías.

"Identificar una posible causa subyacente, cuando existe, es el primer paso para orientar el tratamiento y, puesto que se trata de una enfermedad crónica pero fluctuante, el seguimiento neurológico permite además adaptar el tratamiento a las distintas etapas y necesidades de cada paciente", comenta la Dra. Celia García Malo. "En todo caso, es primordial reducir los retrasos diagnósticos de esta enfermedad para evitar tratamientos que no son apropiados y comenzar cuanto antes un abordaje adaptado a sus necesidades. En la edad pediátrica existe un importante problema de identificación, porque las primeras manifestaciones suelen ser discretas y pueden atribuirse a molestias relacionadas con el crecimiento o confundirse con trastornos como el TDAH y, entre los adultos, los síntomas pueden confundirse con enfermedades reumáticas o trastornos circulatorios".

Actualmente, la SEN está actualizando su guía sobre el síndrome de piernas inquietas a raíz del cambio sustancial que introdujo en 2024 la Academia Americana de Medicina del Sueño (AASM) en sus recomendaciones para el tratamiento de esta enfermedad, alejándose del uso rutinario de fármacos dopaminérgicos a largo plazo y priorizando la evaluación y corrección de los niveles de hierro, así como otras opciones terapéuticas. Debido a que se trata de una dolencia crónica, es fundamental el adecuado seguimiento clínico de las personas que lo padecen, para poder ofrecer en cada momento las opciones terapéuticas más adecuadas, y minimizar con ello el riesgo de presentar efectos adversos derivados de los propios fármacos.

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