22 de septiembre: Día Mundial de la Narcolepsia

LA SENEP ALERTA DE QUE LA NARCOLEPSIA PUEDE EMPEZAR EN LA PRIMERA INFANCIA Y RECUERDA LA IMPORTANCIA DE DETECTAR LOS SÍNTOMAS A TIEMPO

- **La prevalencia de la narcolepsia a nivel internacional de niños y de adultos es entre 25-50 sujetos por cada 100.000 habitantes.**
- **Esta patología neurológica esta infradiagnosticada y conlleva, de media, unos 5 años de retraso en el diagnóstico.**

MADRID, 22 de septiembre.- La **Sociedad Española de Neurología Pediátrica** (SENEP) alerta de que la **narcolepsia** puede empezar en la primera infancia, desde que se es niño, y recuerda la importancia de detectar a tiempo sus síntomas para una mejor calidad de vida de los pacientes y de sus familias, ante una patología hoy en día **infradiagnosticada** y de la que muchos pacientes se enteran cuando ya son adultos, con motivo de la celebración este lunes, 22 de septiembre, del **Día Mundial de Narcolepsia**.

Entre las **causas** de esta enfermedad neurológica, la portavoz de la SENEP, la doctora **Milagros Merino**, referente en el estudio de la narcolepsia en España, subraya que en las personas afectadas por narcolepsia tipo 1, la más frecuente, estos presentan un déficit de hipocretina, una sustancia química cerebral producida en el hipotálamo, y que ayuda a mantener la vigilia, y todo ello fruto de un proceso inmunomediado.

Precisa esta experta que la **prevalencia** de la narcolepsia a nivel internacional de niños y de adultos es **entre 25-50 sujetos por cada 100.000 habitantes**, si bien insiste en que la **mitad de los pacientes suelen comenzar los síntomas en la infancia**. "No se sabe la prevalencia en niños porque en gran parte de los casos no se diagnostica en ese momento, y muchos adultos reconocen que los síntomas empezaron en la edad escolar", apunta esta neurofisióloga clínica y especialista en medicina del sueño.

UNA PATOLOGÍA INFRADIAGNOSTICADA

Advierte además la doctora Merino de la importancia de **diagnosticarla a tiempo**, ya que actualmente esta patología neurológica conlleva, de media, **unos 5 años de retraso** en el diagnóstico, si bien hay personas, según comenta, que han obtenido la confirmación del mismo hasta una década después del inicio de los síntomas.

La también miembro del **Grupo de Trabajo de Sueño** de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica sostiene que hay **dos picos de incidencia** en la aparición de los

primeros síntomas de narcolepsia: a los **15 años** y **a los 35**; aunque reitera que pueden aparece antes, e incluso en la primera infancia.

PRINCIPALES SÍNTOMAS Y TRATAMIENTO ACTUAL

En concreto, un **síntoma 'red flag'** de la narcolepsia en niños es que estos empiecen a dormir más de la cuenta, y casi al mismo tiempo a engordar de forma aparente, tal y como destaca Milagros Merino.

Igualmente, y en el caso de la narcolepsia en los menores, dice que son muy característicos los **episodios de debilidad ante la risa**; el que realicen gestos extraños, como sacar de pronto la lengua, o muecas a nivel facial; además de un **sueño alterado**, y con muchos despertares.

"Me llama siempre mucho la atención en consulta cuando, ante un caso de sospecha, pregunto a los padres si su hijo duerme mucho, y me contestan afirmativamente. Además, hay que estar alerta porque un niño que se duerme en clase es un menor que no aprende, y la repercusión es enorme en la infancia", avisa esta experta en medicina del sueño.

En esos casos, y siempre ante la duda, la doctora Merino recomienda acudir al **pediatra o a un neurólogo pediátrico**, o a un especialista en medicina del sueño, quien podrá determinar la necesidad de llevar a cabo las pruebas pertinentes para el diagnóstico: "Se realiza bajo sospecha clínica y, para ello, es precisa la realización de una buena **historia clínica**, y la confirmación con una **polisomnografía, y test de latencias múltiples de sueño**, o una **punción lumbar**".

Actualmente, la miembro de SENEP recuerda que la narcolepsia **no tiene cura**, si bien existen tratamientos que permiten controlarla y que los menores puedan disfrutar de una **vida normal**. "Desde hace tres años hay nuevos protocolos para el tratamiento de la narcolepsia en menores de 18 años, y que abarcan desde fármacos que mantienen la vigilia, hasta para la alteración de los síntomas nocturnos", remarca Milagros Merino.