

no comprueba la presencia de la narcolepsia. Esta prueba se utiliza a veces cuando el diagnóstico es inseguro.

Otra prueba disponible en algunos centros de investigación mide el nivel de hipocretina en el líquido cefalorraquídeo (CSF). La ausencia de hipocretina puede confirmar la presencia de la narcolepsia. Sin embargo, un nivel normal de hipocretina no puede negar el trastorno.

Pregunta: ¿Cómo se trata la narcolepsia?

Respuesta: La meta de un tratamiento es disminuir la Somnolencia Excesiva Diurna (EDS) y los episodios de cataplejía, usando mínimo medicamento. Tradicionalmente se trataban estos síntomas por separado, aunque la medicina Xyrem (sodium oxybate) ha sido aprobada para los dos, y también por la FDA por uso pediátrico. Xyrem es la única medicina que trata todos los síntomas principales de la narcolepsia. Está en desarrollo una fórmula para una dosis de una vez por noche.

Medicamentos para tratar la EDS incluyen Provigil (modafinil) y una fórmula más duradera, Nuvigil (armodafinil). También se usan a veces estimulantes del sistema nervioso central (Ritalin, Dexedrine, etc).

En adición a Xyrem, se han usado una variedad de antidepresivos para tratar la cataplejía. Effexor (venlafaxine) y Strattera (Atomoxetine) se usan con frecuencia, y a veces otros. Hay otras medicinas bajo desarrollo que se espera que sean disponibles en el futuro.

Otras estrategias en la vida diaria pueden ayudar a controlar los síntomas y seguir alerta. Uno puede tomarse unas breves siestas diurnas, mantener una dieta sana baja en azúcares y carbohidratos refinados, y el practicar el ejercicio regular. También es esencial una buena relación doctor-paciente. Es importante educar a la familia, amigos, maestros, y colegas del trabajo sobre la narcolepsia, y se recomienda unirse a un grupo de apoyo.

Pregunta: ¿Qué investigación se lleva a cabo?

Respuesta: Los expertos en los trastornos del sueño se enfocan en la genética, los neurotransmisores, y el sistema autoinmune. Los investigadores creen también que otros factores, como agentes virales y bacteriales, cambios bruscos en ciclos de sueño/vigilia, enfermedades, accidentes, causas de estrés, y cambios hormonales, pueden provocar la narcolepsia en alguien quien ya lleva una predisposición al trastorno.

Pregunta: ¿Cuáles problemas de largo plazo pueden ser causados por la narcolepsia?

Respuesta: Las consecuencias de la narcolepsia pueden ser muchas y de largo plazo. La cataplejía puede interferir en las actividades sociales y el evitar emociones puede llevar uno a un retiro social. Los ataques públicos del sueño y la cataplejía pueden ser vergonzosos y causar serias dificultades sociales. La incapacidad de trabajar y/o manejar puede resultar en la pérdida de la independencia, dificultades financieras, y varios otros problemas. En estas situaciones, una persona puede perder contacto con los demás y deprimirse.

Además, nuevas investigaciones sugieren que la hipocretina se usa en varias funciones clave en la integración de funciones corporales reguladas por el cerebro, como el metabolismo, los ritmos circadianos, y la búsqueda de retroacción positiva.

Esto puede tener implicaciones en muchos aspectos de la salud más allá del sueño. Muchos estudios de población han demostrado que la gente con narcolepsia padece más de enfermedades gastrointestinales, cardíacas, y metabólicas.

Pregunta: ¿Qué es Narcolepsy Network?

Respuesta: Narcolepsy Network es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a mejorar el diagnóstico temprano de la narcolepsia, abogar por y apoyar a los pacientes con narcolepsia y sus familias, y promover la investigación en busca de tratamientos y una cura para el trastorno. Nuestros miembros incluyen a pacientes con narcolepsia, sus familiares y amigos, y profesionales involucrados en su estudio y tratamiento.

Ofrecemos apoyo y ánimo a los grupos de apoyo de narcolepsia alrededor del país. Ayudamos a formar y sostener a grupos a través de consejos, materiales, y contactos sociales y profesionales.

Nuestro Programa Embajador Juvenil entrena a miembros jóvenes de Narcolepsy Network para abogar por la gente con narcolepsia.

En nuestro sitio web ofrecemos una variedad de información, y mantenemos una página privada de Facebook como apoyo para la gente con narcolepsia y sus familiares y amigos.

Publicamos un boletín sólo para miembros, y producimos material educativo sobre la narcolepsia.

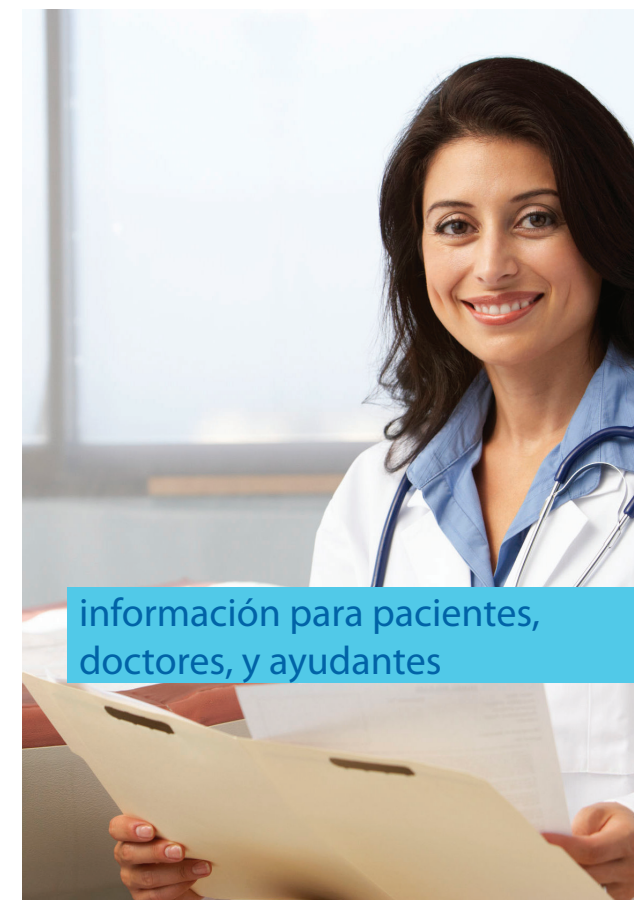
Patrocinamos un congreso anual y reuniones de un día para reunir a personas con narcolepsia para darles apoyo personal y oír presentaciones de expertos principales en la narcolepsia. Se les da la bienvenida a todas las personas con narcolepsia, sus familiares, y amigos.



PO Box 2178, Lynnwood, WA 98036
Toll-Free: (888) 292-6522
Phone: (401) 667-2523
info@narcolepsynetwork.org
www.narcolepsynetwork.org



Narcolepsia: Preguntas y Respuestas



información para pacientes,
doctores, y ayudantes

Pregunta: ¿Qué es la narcolepsia?

Respuesta: La narcolepsia es un trastorno neurológico del sueño que puede surgir en cualquier edad y continuar durante toda la vida. Aunque comienza generalmente durante la adolescencia o a principios de la vida adulta, también puede aparecerse más tarde. La predisposición es parcialmente hereditaria. Se cree que afecta a aproximadamente 1 en 2000 personas de ambos sexos y todas las razas en los Estados Unidos. Una vez completamente establecida, la narcolepsia queda generalmente estable y puede ser tratada efectivamente. No afecta la esperanza de vida. La narcolepsia con cataplejía es causada por la destrucción de las células que producen hipocretina en la región hipotálamo del cerebro. La hipocretina (orexina) es un neurotransmisor responsable por regular el ciclo de sueño/vigilia, así como otras funciones corporales como la presión de sangre y el metabolismo.

La narcolepsia con cataplejía es un trastorno autoinmune. Se necesita más estudio para determinar por qué se destruyen las células de hipocretina, y para identificar los precisos detonadores de las dos formas de narcolepsia.

Pregunta: ¿Cuáles son los síntomas?

Respuesta: Hay cinco síntomas principales.

Somnolencia excesiva diurna (EDS), incluye ataques de sueño durante el día, que pueden ocurrir con o sin aviso, y a veces no son controlables. El cansancio persistente puede continuar durante periodos prolongados o micro ataques, momentos de sueño que interrumpen el estado vigilia.

Cataplejía (Crisis de Hipotonía Muscular) es la pérdida repentina del control muscular, usualmente provocada por emociones como la risa, la sorpresa, el miedo, o el enojo. La cataplejía puede ocurrir con más frecuencia durante tiempos de presión o fatiga. Los ataques de cataplejía pueden incluir sólo una vaga sensación de debilidad y músculos flojos, (por ejemplo de la cara, cuello, rodillas, brazos, o inhabilidad de hablar claramente) o podría

resultar en el colapso inmediato y total del cuerpo completo, durante lo cual la persona puede parecer inconsciente, pero en realidad está despierta y alerta. Estos ataques pueden durar entre unos segundos y varios minutos. Estos episodios se relacionan en la pérdida del tono muscular generalmente asociada con la fase normal de sueño de movimiento rápido ocular (REM), durante la cual los músculos normalmente se paralizan para protegerse de físicamente actuar lo que se está soñando.

Sueño interrumpido o fragmentado incluye múltiples periodos de agitación.

Alucinaciones hipnagógicas son sueños vívidos, realistas, que frecuentemente provocan miedo.

Parálisis de sueño es la inhabilidad temporal de moverse. Junto con las alucinaciones, puede ocurrir durante la transición entre sueño y vigilia, cuando el cerebro no está ni despierto ni dormido.

Pregunta: ¿Hay otros síntomas?

Respuesta: Síntomas secundarios pueden incluir el **comportamiento automático**, donde una tarea rutinaria se cumple sin darse cuenta y frecuentemente sin memoria luego de haberla hecho.

Otros síntomas pueden ser efectos secundarios de medicamentos o de otros problemas causados por el esfuerzo constante de combatir los síntomas primarios. Se reporta comúnmente sentir una intensa fatiga o una falta constante de energía, y la depresión no queda fuera de lo común. La concentración y habilidad de memorizar datos pueden ser limitadas, y algunos tienen problemas con la vista, o comer dormido o en exceso. El alcohol puede amplificar o neutralizar los efectos de los medicamentos recetados para los síntomas principales.

Pregunta: ¿Cómo se relacionan estos síntomas con la narcolepsia?

Respuesta: Para la mayoría, un periodo de sueño comienza con unos 90 minutos de sueño no-REM antes de los ciclos REM. Cuando una persona con narcolepsia se queda dormida, el ciclo REM puede comenzar en 5 minutos. Como el cerebro

no está completamente dormido en el comienzo del sueño REM, los sueños se experimentan más vívida y realísticamente. Esto se define como una alucinación.

Después de despertarse, los periodos REM o fragmentos de REM pueden ocurrir inapropiadamente durante el día. Por ejemplo, durante el **comportamiento automático**, el sueño se apodera parcialmente del cerebro, pero el cuerpo sigue cumpliendo su tarea rutinaria

Pregunta: ¿Es peligrosa la cataplejía?

Respuesta: Aunque una leve cataplejía puede causar vergüenza, no es peligrosa. Es relativamente fácil encontrar apoyo para la cabeza, cuello, o brazo, de manera que tal vez otros ni se den cuenta. Muchos con narcolepsia toman medicinas para controlar la cataplejía. Los ataques severos no son comunes, pero pueden ocurrir con un colapso total y repentino del cuerpo completo, que puede causar daño. Los compañeros deben saber por adelantado qué esperar y cómo ayudarle. Siempre deben revisar y asegurar la seguridad y comodidad del paciente, aliviándolo de cualquier posición anormal, y asegurándole su relajamiento total para que se recupere de manera natural. Obviamente, se deben evitar las situaciones potencialmente peligrosas hasta que la cataplejía se controle completamente. La cataplejía es única a la narcolepsia y poca reconocida, así que muchos pacientes usan pulsera de alerta médica o llevan tarjetas informativas para informar a proveedores de primeros auxilios sobre su condición. Algunos pacientes tienen perros de servicio.

Pregunta: ¿Es la narcolepsia un trastorno mental?

Respuesta: La narcolepsia es un trastorno neurológico del sueño. Pueden resultar problemas psicológicos de la incapacidad individual de manejar los síntomas, y de una falta de comprensión de parte de la familia y amigos. El cansancio involuntario a veces es interpretado como pereza. Puede ser difícil para alguien con narcolepsia y la gente a su alrededor, entender

que el cansancio y los ataques de sueño no son controlables. Esto puede afectar la autoestima y/o las relaciones personales. La consejería puede ayudar al paciente con narcolepsia y a su familia. La educación y conocimiento del trastorno puede ayudarle también.

Pregunta: ¿La narcolepsia afecta el aprendizaje?

Respuesta: Aunque la narcolepsia no afecta la inteligencia, el aprendizaje puede ser afectado por los síntomas. El cansancio puede limitar el estudio, la concentración, la memoria, y la atención. Los niños con narcolepsia deben ser diagnosticados lo más pronto posible para prevenir un patrón de fracaso por tener baja autoestima. Es posible necesitar ajustar los hábitos del estudio frecuentemente. Esto se logrará mejor con la cooperación del personal escolar.

Pregunta: ¿Cómo se diagnostica la narcolepsia?

Respuesta: La somnolencia excesiva diurna (EDS), es usualmente el primer síntoma en aparecerse, y para algunos es el síntoma principal. Sin embargo, la EDS puede ser síntoma de varias otras condiciones médicas. Por otro lado, la cataplejía es única a la narcolepsia. La combinación de EDS y cataplejía permite un diagnóstico clínico de narcolepsia. Aun cuando esté presente la cataplejía, se necesitarán pruebas de laboratorio para confirmar el diagnóstico y determinar un programa de tratamiento. El procedimiento usual del diagnóstico incluye un estudio polisomnográfico del sueño (PSG) para eliminar otras posibles causas de EDS y determinar la presencia de patrones inusuales de REM. Luego sigue la Prueba de Latencias Múltiples de Sueño (MSLT) o del sueño diurno, que mide la rapidez del comienzo del sueño y del sueño REM. La prueba MSLT es la más aceptada para diagnosticar la narcolepsia. Además, se ha desarrollado una prueba genética de la sangre que mide ciertos antígenos encontrados en personas predispuestas a la narcolepsia. Un resultado positivo sugiere la predisposición, pero