posición incomoda asegurando una posición relajada y permitiendo que la persona se recupere naturalmente. La cataplejia para algunos sucede tan repentinamente que a veces no hay tiempo para estas precauciones y como consecuencia puede lastimarse la persona que tuvo el ataque. Obviamente, el enfermo debe evitar a situaciones donde podría poner su vida en peligro hasta que la cataplejia este controlada.

Pregunta: ¿Cómo se llega a un diagnostico de narcolepsia?
Respuesta: Somnolencia excesiva durante el día (EDS) es el síntoma que aparece primero por lo común, y para algunos es el síntoma fundamental. Sin embargo, el EDS también suele ser un síntoma de varias otras enfermedades. La cataplejia solo afecta a alguien con narcolepsia. Cuando existe una combinación del EDS y la cataplejia es cuando se diagnostica la narcolepsia. Aunque existan síntomas de cataplejia, exámenes en un laboratorio pueden ser útiles para confirmar el diagnostico y para ayudar fomentar un plan de tratamiento. El examen consiste de un polysonograma durante la noche. Esto verifica que no es otra la causa de los síntomas y determina la presencia de patrones inuguales de REM. Este examen es seguido por un MSLT (Multiple Sleep Latency Test), que es un examen diurno de varias siestas vigiladas. Este examen mide la rapidez del paciente en quedarse dormido; al igual mide cuanto tarda en empezar el sueño REM. El MSLT es el estudio mas aceptado para el diagnostico de la narcolepsia. También hay un examen genético de sangre que mide ciertos antígenos que se encuentran en personas con predisposición a narcolepsia. Un resultado positivo a este examen afirma una predisposición, pero no afirma la presencia de narcolepsia. Este examen se usa a veces cuando no se esta cierto del diagnóstico. Un nuevo examen se esta usando en un número limitado de centros de investigación. Este examen mide el nivel de hipocretines que se encuentran en el líquido espinal. La ausencia de hipocretines en dicho liquido puede confirmar la narcolepsia y cataplejia pero niveles normales de hipocretines no significa que el trastorno no exista.

Pregunta: ¿Cómo se trata la narcolepsia?
Respuesta: El enfoque es reducir el EDS y reducir cataplejia usando mínima medicina.

El EDS y la cataplejia se deben tratar se por separado. Por tradición, estimulantes del sistema nervioso central (Ritalin, Dexedrine, etc.) se han usado para el EDS. En 1999 se aprobó Provigil (o Modafinil) como el primer estimulante para el tratamiento del EDS asociado con narcolepsia. Antidepresivos tri-cyclicos (Vivactil, Tofranil, etc.) e inhibidores del colección de seratonin han sido usados para aliviar síntomas de cataplejia y REM. Recientemente el anti-depressivo Effexor (un inhibidor de la colección del seratonin y norephinephrine) y Strattera (un inhibidior de la colección de norephinephine) han tenido excelentes resultados en aliviar síntomas de cataplejia y reduciendo otros síntomas del REM. En el año 2002, un nuevo medicamento, Xyrem (sodium oxibate) fue aprobado para el seguro y efectivo tratamiento de la cataplejia. Además de medicamentos, 2 o 3 siestas al día pueden ayudar a controlar el sueño excesivo y mantener la persona alerta. Una dieta apropiada y el ejercitarse diariamente también pueden ayudar. Algunos pacientes han reportado beneficios usando remedios alternativos como hierbas y acupuntura. La comunicación continua entre el doctor y el paciente es esencial. Igualmente importante es educar a la familia, amigos, maestros y colegas sobre la narcolepsia. Asociarse con un grupo de apoyo es recomendado.

Pregunta: ¿Qué investigaciones se están llevando a cabo?
Respuesta: Actualmente, los científicos están estudiando causas genéticas, neurotransmisores, y el sistema auto-inmune. Investigadores también creen que otros factores como agentes viral y bacteriales, cambios bruscos en el ciclo del dormir, enfermedades, accidentes, stress y hasta cambios hormonales pueden provocar la narcolepsia en alguien que ya lleva un predisposición a trastornos del sueño sufra de ella.

Pregunta: ¿Cuáles pueden ser problemas de largo plazo causados por la narcolepsia?
Respuesta: Los consecuencias de la narcolepsia pueden ser muchas y de largo plazo. La cataplejia puede interferir en actividades sociales y el evitar emociones puede llevar uno a una retirada social. Los ataques de sueño y la cataplejia son embarazosos en público y eso puede causar serias dificultades sociales.

El no poder trabajar o manejar puede resultar en pérdida de independencia, dificultades financieras y varios problemas más. En situaciones como estas la persona puede fácilmente perder contacto con la gente y deprimirse.

Pregunta: ¿Qué es Narcolepsy Network?
Respuesta: Somos una corporación sin fines de lucro fundada en 1986 para el cuidado de personas que viven con narcolepsia. El acronymo CARE significa cuidar.
Communication - comunicación
Adovocacy - abogar
Research - investigar
Education - educar

-La red ofrece apoyo y ánimo a grupos de apoyo de narcolepsia a través de los Estados Unidos. Narcolepsy Network, Inc. Ayuda a formar y sostener grupos de apoyo a través de consejo, materiales y contactos con otros grupos exitosos y sus principales.
-La red ofrece un medio de comunicación electrónico por el cual uno puede hacer preguntas y buscar orientación y ayuda para darse cuenta si tiene narcolepsia o para lograr manejar sus síntomas.
-La red publica un noticiero cada cuatro meses sobra la narcolepsia y otros trastornos del sueño. Estas publicaciones; solo disponibles por Narcolepsy Network, Inc;. cubren temas desde el como explicar la narcolepsia a los niños, asuntos como modificaciones escolares y en el trabajo y conduciendo con narcolepsia.
-La red de Narcolepsy Network, Inc. patrocina una conferencia anual que une a persona con narcolepsia y investigadores para discutir los nuevos avances en el reconocimiento, diagnosis y tratamientos de narcolepsia y otros trastornos del sueño. La conferencia da la bienvenida a personas con narcolepsia, amigos y familiares y quienes cuidan de personas con narcolepsia. Cada año la conferencia toma lugar en diferentes ciudades del pais para que puedan asistir personas de todas partes de los Estados Unidos.

Narcolepsy Network, Inc.
129 Waterwheel Lane • North Kingstown, RI 02852
Teléfono sin tarifa 888-292-6522
(401) 667-2523 teléfono • (401) 633-6567 fax
narnet@narcolepsynetwork.org
www.narcolepsynetwork.org
(Revisado 05/30/08)

Narcolepsia

Preguntas y Respuestas

NARCOLEPSY NETWORK

NARCOLEPSY NETWORK, INC.

Favor de desprender o copiar y remitir a:
Narcolepsy Network, Inc.
129 Waterwheel Lane
North Kingstown, RI 02852
(Note: Do not fax this form; our fax line is not credit card secure.)

Nombre _____
Domicilio _____
Ciudad _____
Estado _____ Código Postal _____
Teléfono _____
Direccion de correo electronico:
_____

COSTA ANUAL:
- $35.00 Individual
- $75.00 Médico especialista en trastornos del sueño
- $150.00 Centro Médico especialista en trastornos del sueño

DONATIVO INCLUIDO: $ _____
Se le otorgará un recibo para contribuciones deducibles de impuesto.

INFORMACIÓN SOBRE GRUPOS DE APOYO:
- Quisiera encontrar un grupo de apoyo cercano
- Quiero ayudar a fomentar un grupo de apoyo
- Soy miembro(a) del siguiente grupo apoyo:

Nombre del grupo _____
Contacto _____
Ciudad/Estado _____
Teléforno _____
Dirección de correo electrónico:
_____

Mi interés en Narcolepsy Network se debe a que:
____Yo padezco de narcolepsia
____Un miembro de mi familia padece de narcolepsia
____Un amigo(a) padece de narcolepsia
____Soy médico especialista dedicado(a) a trastornos del sueño

Practico en (nombre del centro medico)
_____
(mi posicion en el centro medico)
_____

DOY PERMISO / NO DOY PERMISO que mi información se comparta con personas buscando apoyo y/o contactos a través de la red.
Nota: Como socia(a), con su cuota anual recibirá tres boletines por año, un folleto titulado "Narcolepsia; una guía para su comprensión" e información sobre materiales educativos disponibles. (versión en Inglés)

Pregunta: ¿Que es la narcolepsia?
Respuesta: La narcolepsia en un desorden neurológico del sueño. Puede comenzar en la adolescencia o años después. Parece ser hereditario. Se cree que aproximadamente una de cada 2,000 personas de ambos sexos y todas razas lo padecen. No es enfermedad degenerativa. Personas que padecen de narcolepsia esperan tener una longevidad normal de vida.

Pregunta: ¿Qué causa la narcolepsia?
Respuesta: Mucho han aprendido los investigadores desde que en el año 1998 se descubrieron dos neurotransmisores llamados hipocretines (tambien conocidos como orexins) en el cerebro. Estos nerotransmisores están involucrados en la regulación del ciclo del dormir y despertar, como tambien en otras funciones como la tensión arterial y el metabolismo. Investigaciones han mostrado que la mayoría de las células que producen los hipocretines, localizadas en el hipotálamo, han sido destruidas en los cerebros de quienes padecen de la narcolepsia con cataplejia. También se cree que la narcolepsia con síntomas de cataplejia es causada por la pérdida de estos hipocretines y se teoriza que la narcolepsia sin síntomas de cataplejia es causada por un defecto en la transmisión o el uso de uno o ambos hipocretines. Mas investigación determinará por qué estas células de hipocretin son destruidas y también identificar la causa exacta de la narcolepsia sin cataplejia.

Pregunta: ¿Cuáles son los síntomas de la narcolepsia?
Respuesta: Existen cinco síntomas fundamentales:
-Somnolencia Excesiva durante el día (conocida en inglés como EDS, excessive daytime sleepiness), es un deseo abrumador de dormir que continua por tiempo prolongado, y micro-siestas, un sueño efimero donde uno se queda dormido interrumpiendo los momentos despiertos
-Cataplejia, el segundo síntoma fundamental de la narcolepsia, es una pérdida repentina del control muscular; causado por emociones repentinas como la risa, un susto, miedo o enojo. Ocurre más frecuentemente durante momentos de stress o fatiga. Un ataque catapléctico puede sentirse como debilidad y músculos flácidos (músculos de la cara se caen, se cabecea, las rodillas se doblan, se pierde la fuerza en los brazos, se distorsiona el habla). También puede manifestarse en un inmediato colapso total; durante el cual la persona parece estar inconciente, cuando realmente esta despierto(a) y alerto(a). Estos ataques pueden durar desde unos cuantos segundos a varios minutos. Los ataques cataplecticos vienen de la pérdida de control muscular que sucede mientras uno sueña. El estado de estar soñando se llama movimiento rápido ocular (Rapid eye movement, o REM en inglés). Para protegerse de no actuar sus sueños los músculos se inmovilizan o paralizan.
-Sueño interrumpido durante la noche, esto incluye múltiples periodos de despertar. Dos síntomas fundamentales mas son:
-Alucinaciones hipnagogicas - sueños vívidos que producen miedo.
-Parálisis del sueño - una incapacidad temporal de moverse. Cualquiera de estos dos síntomas pueden ocurrir al despertar o al dormirse cuando el cerebro no está ni completamente dormido ni completamente despierto.

Pregunta: ¿Existen mas síntomas?
Respuesta: Los siguientes síntomas secundarios pueden aparecer.
-Conducta automática - el hacer tareas rutinarias sin darse cuenta uno que las esta haciendo y a veces sin acordarse que las ha hecho.
-Otros síntomas secundarios: Efectos secundarios de medicamentos usados para tratar la narcolepsia, al igual que problemas resultando del tratar de sobrellevar la enfermedad producen problemas adicionales. Fatiga intensa y falta de energía crónica se reporta frecuentemente y la depresión es común. Se comprometen la concentración y la habilidad de recordar. Problemas oculares de enfoque, comer dormido y atracones de comida también ocurren. Bebidas alcohólicas pueden amplificar o neutralizar los efectos secundarios de los medicamentos tomados para controlar los síntomas primarios.

Pregunta: ¿Cómo se relacionan estos síntomas con la narcolepsia?
Respuesta: Para una persona sin narcolepsia el sueño empieza con 90 minutos de sueño sin REM antes de que comienza el periodo de REM. Una persona que padece de narcolepsia duerme solamente 5 minutos sin sueño REM e inmediatamente comienza el sueño REM. Cuando esto sucede, el cerebro aun no esta completamente dormido cuando uno comienza a soñar (el periodo REM) y los sueños son más vivos y reales. Esto se llama un alucinación. Al despertar, más REM, o fragmentos de REM continúan durante el día a tiempos inoportunos.

Pregunta: ¿El trastorno de narcolepsia es una enfermedad sicológica o mental?
Respuesta: La narcolepsia es un trastorno neurológico afectando las fases del dormir. Problemas sicológicos pueden resultar debido a la inhabilidad del afectado de remediar el problema y si su familia no entiende el trastorno. Es muy difícil para el afectado y las personas quien lo(a) rodean comprender que el deseo de dormir y los ataques de sueño son incontrolables. El no poder o querer aceptar esto seriamente afecta la auto-estima y/o relaciones personales. Consejos de tratamiento para personas con narcolepsia y sus familiares pueden ayudar con estos problemas secundarios. Educando al público, especialmente trabajadores escolares, de salud y de recursos humanos puede aliviar y hasta prevenir estos problemas.

Pregunta: ¿Es posible que la narcolepsia afecta el aprendizaje?
Respuesta: La narcolepsia no afecta la inteligencia, pero el aprendizaje puede ser afectado por los síntomas. El estudio, la concentración, la memoria y la habilidad de mantener atención pueden interrumpirse periódicamente por el sueño. Niños con narcolepsia deben ser diagnosticados los más pronto posible para prevenir fallas que pueden afectar el auto-estima. Cambios a las costumbres de estudio pueden ser necesarios periódicamente. Estos cambios se pueden hacer con la cooperación del personal escolar.

Pregunta: ¿Es peligrosa la cataplejia?
Respuesta: La cataplejia ligera, aunque embarazosa, no es peligrosa. Se pueden encontrar maneras para sostener una cabeza débil, o músculos débiles del cuello o de los brazos para que la gente no se de cuenta que hubo una pérdida involuntaria de control muscular. Sin embargo, ataques severos de cataplejia traen consigo un colapso corporal completo y puede uno salir lastimado. Compañeros deben estar al tanto de este peligro para que estén preparados y sepan como actuar en esta situación para poder ayudar al enfermo. En el evento de tal colapso, pueden ayudar asegurando que el enfermo esta cómodo y sin peligro de lastimarse, aliviando cualquier