



Narcolepsia



¿Qué es?

La narcolepsia es un trastorno en el que el cerebro es incapaz de regular normalmente los ciclos de sueño y despertar, y se manifiesta con ataques repentinos de sueño junto a un empeoramiento del sueño nocturno. A veces asocia también episodios de debilidad o caída al suelo. Es muy poco frecuente durante la infancia; hay casos que comienzan con 5-6 años de edad, pero es más frecuente en la adolescencia y la juventud.

¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas más característicos de la narcolepsia son:

- **Ataques repentinos de sueño:** es un síntoma que se manifiesta siempre y afecta mucho a la calidad de vida de las personas que padecen este trastorno. Los ataques consisten en siestas breves, bruscas e irreprimibles. Hay muchos niños, sobre todo los más pequeños, que aumentan su actividad tratando de compensar la somnolencia.
- **Cataplejía:** es una pérdida brusca de tono muscular de alguna parte del cuerpo, habitualmente desencadenada por una emoción intensa (por ejemplo, risa, sorpresa, miedo, angustia, ejercicio intenso) o por fatiga. No se pierde el conocimiento. Los episodios de cataplejía suelen durar poco tiempo y cuando terminan se recupera totalmente el tono muscular. Pueden ser leves, tales como parpadeo, caída de la mandíbula, lenguaje entrecortado o ser más llamativas, como caída de la cabeza o flexión de las rodillas, llegando a caerse al suelo en algunos casos.
- **Sueños vívidos:** son experiencias difíciles de diferenciar de la realidad, de contenido desagradable y con síntomas visuales, auditivos y táctiles. Estas manifestaciones pueden aparecer también durante las siestas diurnas. Para muchos niños conllevan una carga de sufrimiento psicológico.
- **Parálisis de sueño:** es una sensación de inmovilidad durante segundos o minutos que se manifiesta al inicio del sueño o al final del mismo y, a veces, se acompaña de movimientos de parpadeo o gemidos.

¿Cuál es la causa?

Está causada por la reducción de la cantidad de una proteína producida en el cerebro, la hipocretina. El motivo por el que pasa esto no está claro en la mayoría de los casos (narcolepsia idiopática). También existen algunos trastornos del sistema nervioso central que cursan con narcolepsia (narcolepsia secundaria).

Existe un componente genético, por lo que varios integrantes de una misma familia pueden estar afectados. El componente genético es de mayor importancia en un tipo de narcolepsia: narcolepsia tipo 1 (presencia de HLA DQB1* 0602 en más del 98 % de estos pacientes).

¿Qué consecuencias tiene?

Los niños y adolescentes con narcolepsia pueden presentar problemas de conducta y desmotivación, depresión y dificultad para relacionarse con sus amigos, lo que conlleva una marcada reducción de la calidad de vida. Además tienen más riesgo de obesidad y de pubertad precoz.

¿Cómo se diagnostica?

Si sospecha que un niño tiene los síntomas descritos es conveniente consultar con su pediatra. La mayoría de las pruebas necesarias para establecer el diagnóstico se deben realizar en el hospital, preferiblemente en una unidad de sueño.

¿Cómo se trata?

Para que el niño pueda llevar una vida normal, la familia y la escuela pueden ayudar:

- Información y educación: el objetivo es conseguir que el niño se integre en su entorno, que no sea ignorado ni considerado objeto de burla.
- La somnolencia diurna y los episodios de sueño espontáneos conllevan problemas de atención que retrasan el aprendizaje. Por desconocimiento de la enfermedad, los profesores y compañeros del colegio les pueden considerar vagos, perezosos e incluso toxicómanos. El papel de los padres es muy importante. Deben informar al colegio, amigos y conocidos sobre la enfermedad y las necesidades de su hijo (por ejemplo, cómo ayudarle si sufre un ataque de cataplejía).

Hay que transmitir que el niño puede ser buen alumno aunque tenga narcolepsia.

- Adecuar los horarios y las tareas escolares a las necesidades del niño.
- Algunas actividades potencialmente peligrosas (por ejemplo, la natación) deben realizarse siempre con supervisión.
- Higiene del sueño: es muy importante tener hábitos saludables de sueño.
- Siestas programadas: la somnolencia excesiva durante el día se puede controlar parcialmente si el niño duerme alguna siesta breve programada a lo largo del día.

Además de todo lo anterior, los adolescentes deben evitar conducir vehículos.

¿Existe algún tratamiento farmacológico?

Actualmente, no existe ningún tratamiento aprobado para combatir la somnolencia en niños, por lo que su uso está basado en fundamentos empíricos. Anfetaminas y metilfenidato, indicados como tratamiento en niños con trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad, son los tratamientos tradicionales. Está en proceso de valoración de aprobación del uso de un medicamento, el oxibato sódico, para pacientes con cataplejía.

Artículo publicado el 3-4-2017, revisado por última vez el 16-10-2019

La información ofrecida en En Familia no debe usarse como sustituta de la relación con su pediatra, quien, en función de las circunstancias individuales de cada niño o adolescente, puede indicar recomendaciones diferentes a las generales aquí señaladas.

Este texto, perteneciente a la [Asociación Española de Pediatría](#), está disponible bajo la [licencia Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0 España](#).

Más referencias sobre el tema e información sobre los autores en:

<https://enfamilia.aeped.es/temas-salud/narcolepsia>