

## **18 de Marzo de 2010: Primer Día Europeo de la Narcolepsia**

Expertos de 25 países europeos llaman la atención de los medios de comunicación locales y nacionales para la Narcolepsia el día 18 de Marzo.

El Primer Día Europeo de la Narcolepsia es una iniciativa de la red Europea de Narcolepsia formalmente apoyada por la *European Sleep Research Society*. La red europea quiere realizar este día y para ello ha lanzado un *comic* y un folleto. Información adicional sobre la narcolepsia y la red europea pueden encontrarla en esta hoja informativa y los expertos locales suministrarán, con mucho gusto, información suplementaria.

La narcolepsia se caracteriza por somnolencia diurna excesiva, ataques de debilidad muscular inducidos por emociones y sueño nocturno perturbado. Es un trastorno devastador que normalmente aparece en la adolescencia. El diagnóstico y el tratamiento precoces previenen consecuencias psicosociales para el paciente y sus familiares. Esta es la razón fundamental para llamar la atención de la enfermedad en el Día Europeo de la Narcolepsia.

La somnolencia diurna excesiva ha sido reconocida como el mayor riesgo para la salud pública. Tiene un profundo impacto en la calidad de vida, provoca un trastorno en la atención mantenida, impidiendo unos logros escolares y provocando un incremento del riesgo para los accidentes de tráfico y laborales.

La red Europea de Narcolepsia (EU-NN), fundada en 2008, consiste en un grupo de clínicos y científicos expertos en el campo de la narcolepsia. Los objetivos de la EU-NN consisten en la promoción de investigación científica de la narcolepsia a nivel europeo y de la optimización del cuidado médico de esta enfermedad en un amplio sentido.

La Narcolepsia es rara (5:10.000 habitantes) pero es un trastorno importante tanto desde el punto de vista clínico como científico. El descubrimiento de que la pérdida de neuronas productoras de hipocretinas es su causa, ha arrojado luz sobre la regulación fisiológica del sueño. Se han abierto nuevas líneas de investigación concernientes a las interacciones entre sueño, metabolismo, funciones endocrinas y sistema nervioso autónomo.

Europa y los centros europeos pueden únicamente alcanzar una posición de liderazgo en este campo a través de una colaboración estrecha. Investigadores clínicos y básicos con experiencia están extendidos en toda Europa. Todos ellos por si mismos, ven pocos pacientes, o tienen escasas facilidades para llevar a cabo una investigación con impacto relevante. Un adecuado número de pacientes y la aplicación de técnicas de cutting-edge se puede llevar a cabo solamente a través de una estrecha colaboración.

La EU-NN proporciona la oportunidad de resolver estos problemas y facilita una “fertilización cruzada” y una colaboración sinérgica. Las herramientas nucleares para ello son la base de datos y el banco de muestras biológicas disponibles. La normativa para introducir datos garantiza su estandarización y calidad, y su estructura modular posibilita el almacenamiento de datos prospectivos. La base de datos se lanzará también formalmente el 18 de marzo.

El primer resultado de la colaboración europea es el artículo reciente en el Journal of Clinical Investigations: Cvetkovic-Lopes V, Bayer L, Dorsaz S, Maret S, Pradervand S, Dauvilliers Y, Lecendreux M, Lammers GJ, Donjacour CE, Du Pasquier RA, Pfister C, Petit B, Hor H, Mühlethaler M, Tafti M. Elevated Tribbles homolog 2-specific antibody levels in narcolepsy patients. J Clin Invest. 2010 Mar 1;120(3):713-9. doi: 10.1172/JCI41366. Epub 2010 Feb 15. Es el primer estudio que identifica auto-anticuerpos reactivos en la narcolepsia humana.

**La Junta Directiva actual de la EU-NN es:**

Dr. Gert Jan Lammers, presidente; Prof. Claudio Bassetti, vice-presidente;  
Prof. Geert mayer, secretario; Dr. Ramin Khatami, tesorero;  
Prof. Yves Dauvilliers, Prof. Mehdi Tafti; Prof Thomas Pollmächer

En nombre de la Junta Directiva,  
Gert Jan Lammers, Presidente