

## **Segundo Día Europeo de la Narcolepsia**

### **Reunión Internacional en Rotterdam (Holanda) el 18 de marzo.**

Auspiciada por la red Europea de Narcolepsia (EU-NN)

Los Días Nacionales de Narcolepsia tendrán lugar en la misma fecha o durante la semana siguiente "Semana de Narcolepsia" en 23 países europeos y en Brasil.

Los temas para estos eventos son

### **"Conscientes" y "Juntos"**

Aumentar la **conciencia** es vital porque la mayoría de los pacientes no están todavía diagnosticados. La Narcolepsia es una enfermedad invalidante que a menudo conlleva incapacidad. Esto se puede prevenir con un tratamiento eficaz. Los tratamientos precoces mejoran la calidad de vida en todos los aspectos y es uno de los objetivos primordiales de la Red Europea de Narcolepsia (EU-NN).

**Juntos** pacientes y familiares, médicos y trabajadores sociales esforzándonos para una mejor comprensión de la narcolepsia, para avanzar en el conocimiento científico, desarrollando nuevos tratamientos y conseguir que la enfermedad sea aceptada por la sociedad.

Durante la Reunión Internacional en Rotterdam la EU-NN presentará dos objetivos:

- 1. Resultados de la Base de Datos Prospectiva de Narcolepsia.** Es la primera base de datos internacional de esta naturaleza. Esta base de datos es el centro del trabajo científico futuro de la EU-NN. Facilitará el conocimiento sobre la enfermedad y el desarrollo de nuevos tratamientos con base científica.
- 2. Primeros resultados de un amplio estudio europeo de la incidencia de la narcolepsia antes y después de la vacuna contra la gripe A.** La noticia acerca del aumento de casos infantiles de Narcolepsia después de la vacunación en Finlandia, ha puesto en alerta a las Autoridades Sanitarias Europeas. La EU-NN es la mayor socia para la investigación en los diferentes países europeos. Junto a expertos en seguridad de vacunas, unidos en el consorcio VAESCO, hemos puesto en marcha dos estudios: 1) un estudio de cohorte sobre la frecuencia de diagnóstico en los últimos 10 años con el objetivo de comparar la frecuencia actual con la de condiciones normales, y 2) un estudio caso-control sobre el periodo de vacunación. Información adicional acerca de los resultados se compartirán con los medios de comunicación antes del 18 de marzo.

*Las presentaciones de la reunión se distribuirán a las organizaciones nacionales, al público en general y a la prensa.*

La audiencia de la conferencia internacional recibirá una panorámica de los recientes hallazgos científicos, de los estudios en curso y de las perspectivas futuras, así como el *estado de arte* clínico y diagnóstico de la enfermedad.

El emblema visual del **Segundo Día Europeo de la Narcolepsia** es la "*Estatua de la Cataplejia*" que presenta el síntoma invalidante de la narcolepsia. Después del Día Europeo de la Narcolepsia viajará por las clínicas de sueño europeas para incrementar la conciencia de la enfermedad.

El vídeo de un paciente muy joven con narcolepsia (en archivo) ilustra los problemas específicos que los pacientes padecen, mostrando expresiones concretas de la cataplejia y problemas específicos que plantea, en los muy jóvenes, el diagnóstico de la enfermedad

Te invitamos cordialmente a este día de **Conciencia** y esperamos de tu participación y acción para planificar **Juntos** este (Inter-)Nacional Día Europeo de la Narcolepsia.

En nombre de la organización del Día Internacional y de la Junta Directiva de la Red Europea de Narcolepsia,

Dr. Gert Jan Lammers  
Presidente del Comité Organizador del Día Internacional de Narcolepsia  
Presidente de la Red Europea de Narcolepsia