

“La hipersomnía idiopática se siente como si uno estuviera bajo anestesia general. Es como estar drogado. No importa cuánto duerma, siempre siento una necesidad urgente de dormir, por más que me moleste desesperadamente.”



¿Qué es la hipersomnía?

La hipersomnía es un conjunto de trastornos del sueño específicos, entre los que se incluyen la **hipersomnía idiopática** y los trastornos relacionados:

- Narcolepsia de tipo 1
- Narcolepsia de tipo 2
- Síndrome de Kleine-Levin (KLS)
- Hipersomnía asociada con determinados trastornos, como por ejemplo la distrofia miotónica y la enfermedad de Parkinson.

Como los tratamientos actuales de estos trastornos son muy similares y la investigación actual indica que, además, podrían tener características coincidentes significativas, es importante abordarlos e investigarlos juntos.

Acerca de nosotros

La Hypersomnia Foundation es una organización **sin fines de lucro 501(c)(3)**. Nuestra **misión** es mejorar la vida de las personas con hipersomnía idiopática y trastornos relacionados, defendiendo su causa, brindándoles apoyo, educando a los profesionales de la salud y al público en general, generando conciencia y financiando las investigaciones que conduzcan a tratamientos eficaces, mejores herramientas de diagnóstico y, en última instancia, a una cura de estas afecciones debilitantes.

Done ahora mismo

Como organización sin fines de lucro, dependemos completamente de las generosas donaciones de personas como usted para llevar adelante nuestra misión.

Manténgase conectado

Inscríbese para recibir nuestro boletín informativo electrónico, **SomnusNooze**, en hypersomniafoundation.org.

Asista a nuestros eventos. #HFConf   
info@hypersomniafoundation.org

Junta directiva

Diane Powell, CEO/presidenta – San Francisco, CA
Elizabeth Ashcraft, JD – Austin, TX
Sarah Beazley – Atlanta, GA
Michelle A. Emrich, MD – Atlanta, GA
Mary A. King, EdD – Concord, MA
Rebecca King – West Chester, PA

Presidenta de la Junta Asesora Médica

Lynn Marie Trotti, MD, MSc – Emory University

Presidenta de la Junta Asesora Científica

David Rye, MD, PhD – Emory University

Hypersomnia Foundation
4514 Chamblee Dunwoody Road, #229
Atlanta, GA 30338

¿Duerme demasiado y le cuesta despertarse o mantenerse despierto?



Podría tener hipersomnía idiopática (HI)

La HI es un trastorno neurológico crónico y, a menudo, debilitante.


hypersomnia
foundation.org

El síntoma principal de la HI es un exceso de somnolencia durante el día pese a haber dormido adecuadamente o, lo que es más común, extraordinariamente (p. ej. 11 horas o más por noche). Entre los síntomas adicionales suelen incluirse:

- Incapacidad de mantenerse despierto durante el día, lo que resulta en lapsos involuntarios de somnolencia o sueño
- Siestas durante el día que suelen durar más de una hora y no ser reparadoras
- Hablar o moverse estando dormido sin tener conciencia ni recuerdos (es decir, conducta automática)
- Dificultad extrema y prolongada para despertarse del todo, junto con un deseo irresistible de volver a dormir, desorientación, confusión, irritabilidad y mala coordinación (lo que también se conoce como embriaguez del sueño)
- Disfunción cognitiva: déficits de memoria, atención y concentración (a veces denominada, informalmente, “niebla mental” u obnubilación)

El diagnóstico adecuado de la hipersomnia idiopática es clave para determinar estrategias de tratamiento beneficiosas, e incluye:

- Presencia de somnolencia excesiva durante el día durante al menos 3 meses.
- Exclusión de medicamentos recetados como causa probable.
- Historia médica integral con examen físico y análisis médicos que descarten otras afecciones como causa probable.
- Exclusión de los trastornos del ritmo del sueño (p. ej. trastornos circadianos del sueño) y sueño insuficiente (por lo general evaluado a través de un “diario del sueño” en combinación con un sensor que se usa en la persona, llamado actígrafo).
- Prueba del sueño durante toda la noche o polisomnografía (PSG), seguida inmediatamente por una prueba diurna de latencia múltiple del sueño (*multiple sleep latency test*, MSLT); lo ideal es que se lleven a cabo en un laboratorio del sueño acreditado.

No hay fármacos ni tratamientos aprobados para la HI. En los EE. UU., los médicos pueden recetar medicamentos para la HI que no están indicados para esa afección específica en su etiqueta (es decir, medicamentos aprobados por la FDA para otras afecciones), pero su efectividad es variada.

Los investigadores siguen probando medicamentos aprobados para otros trastornos, así como también tratamientos nuevos, para la HI. Algunos pacientes con HI han descubierto que la terapia conductista cognitiva (*cognitive behavioral therapy*, CBT) también puede ser útil para adquirir destrezas que ayuden a sobrellevar la HI.

Ayude a investigar las hipersomnias

La Hypersomnia Foundation se enorgullece de estar asociada con CoRDS (Coordinación de Enfermedades Raras de Stanford) en un registro internacional específico de la hipersomnia.

Ayude a los investigadores a saber más sobre la HI y los trastornos relacionados. Entre en el siguiente enlace para completar hoy mismo el registro de CoRDS:

hypersomniafoundation.org/registry

SANFORD
RESEARCH

