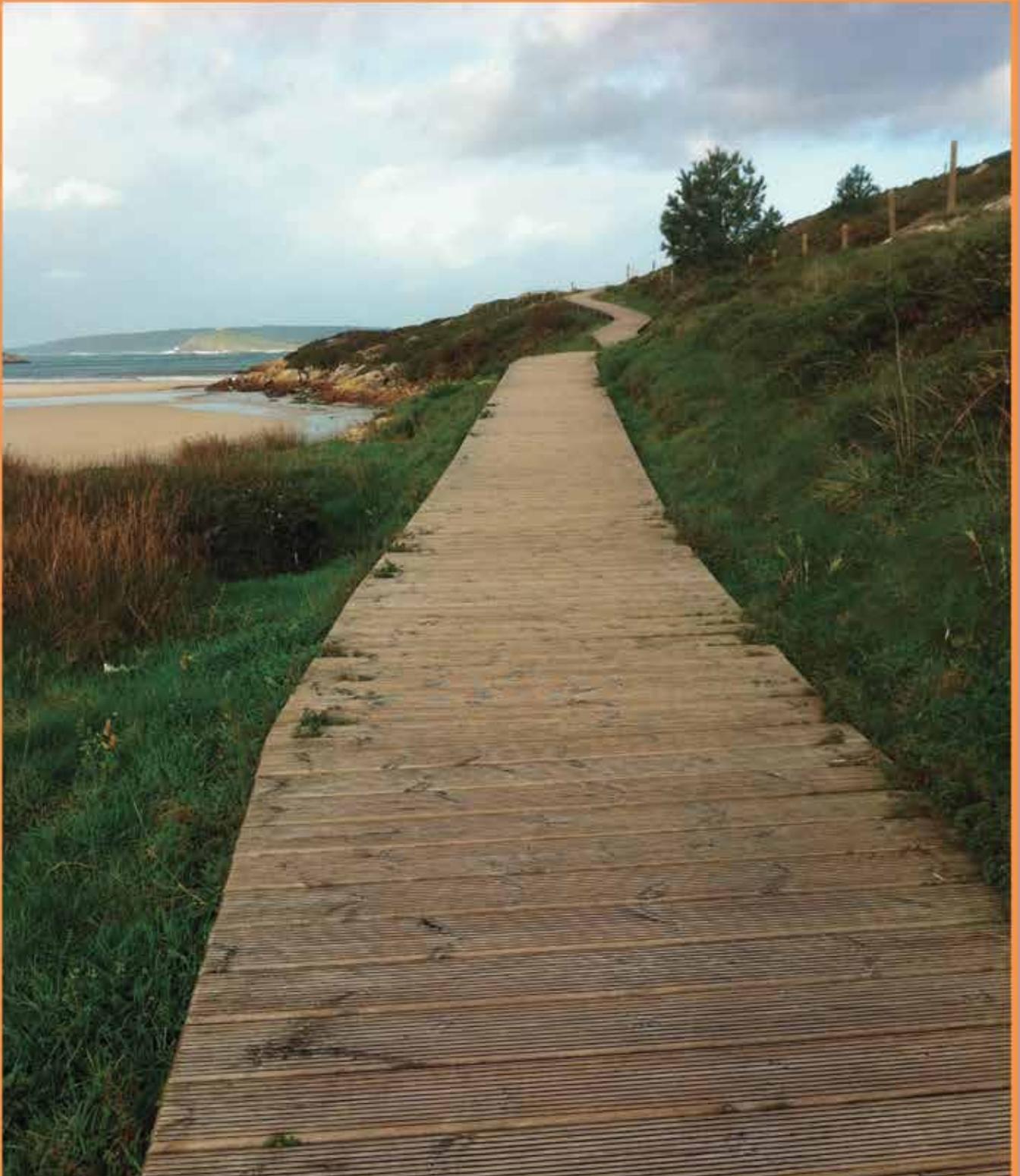


Nº 9 Gratuita
2º Semestre 2013



AESPI

**REVISTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DEL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS**



Camina con nosotros

El hierro en el síndrome de las Piernas Inquietas.....	4
Así vivimos.....	6
Hoy es mi cumpleaños... suena el teléfono	7
Segestión: Síndrome de las Piernas Inquietas.....	8
Relacionan el Síndrome de Piernas Inquietas con una mayor mortalidad prematura.....	9
Obesidad y Síndrome de Piernas Inquietas.....	9
Síndrome de Piernas Inquietas.....	10
Barcelona, 12 abril 2013	12
Granada, marzo 2013.....	13
Medicamentos sujetos a seguimiento adicional.....	14
Propuesta cultural.....	16
Celebración día mundial del SPI	18
Foro online sobre SPI.....	20
Síndromes de apremio motor y sistema motivacional	22
Seitán.....	23
Primer concurso de relatos cortos AESPI 2013	24
Una enfermedad hasta el momento pasada por alto.....	26
Los asociados/as participan.....	28
Testimonios.....	30



AESPI

**Asociación Española de Síndrome
de Piernas Inquietas**

Asociación de ámbito nacional,
sin ánimo de lucro, inscrita en
el Registro Nacional de
Asociaciones con el
número **584249**

SEDE:

Instituto Investigaciones
del Sueño (IIS)

C/ Alberto Alcocer, 19 1º D
28036 - Madrid (España)
Tel. 986197741
Tel. 627007236

Web: www.aespi.net
email: contacto@aespi.net

Depósito legal:
M-43529-2011

Impresión SSAG, S. L.
C/ Lenguas, 14 - 3ª planta
Tel.: 917 973 709
28021 - Madrid



Estimados amigos:

Como sabéis, nuestra revista se edita cada 6 meses, por eso hemos decidido hacer una digital para que tengáis las últimas noticias al día.

Rogamos a todos los asociados que no tengan correo electrónico, nos faciliten el de algún familiar para poder enviársela.

Espero que sea del agrado de todos y tenga una muy buena acogida, hacer más revistas impresas, nos es demasiado caro para nuestra Asociación y nos da demasiado trabajo para hacerlas, ya que todos somos personas solidarias y combinamos nuestro trabajo con el de la Asociación, por esta razón hemos decidido hacer una digital.

Como sabéis, el día 23 de septiembre, se celebró el Día Mundial del SPI, aunque nosotros lo celebramos el día 21 de septiembre, para que todas los interesados en nuestra patología, así como un mayor número de asociados, pudieran acercarse a Madrid.

En este número sale un reportaje del día 21, espero que sea de vuestro agrado.

Esperanza López
Presidenta de AESPI

EL HIERRO EN EL SÍNDROME DE LAS PIERNAS INQUIETAS



En el origen del síndrome las piernas inquietas (SPI) podemos distinguir una forma “primaria” (sin causa conocida) y una forma “secundaria” (donde detectamos la causa del SPI). La forma primaria la podemos dividir en “familiar” (donde el paciente con SPI nos dice que alguno de sus familiares cercanos tiene los mismos síntomas) y “esporádica” (sin agrupación familiar). Existen tres formas secundarias claras en el SPI; el embarazo, la insuficiencia renal crónica y las anemias ferropénicas. Estas tres formas secundarias tienen en común que existe un déficit de hierro en la sangre. Esto ha hecho pensar, que junto a la dopamina, el metabolismo del hierro tiene un papel importante en el origen del SPI.

Como sabemos, el origen del SPI está en el cerebro. No está ni en la sangre, ni en la médula ósea, ni en la médula espinal, ni en el tubo digestivo, ni en las piernas. Así, se cree que en el SPI el hierro desde la sangre llega en pocas cantidades o con dificultad hasta el cerebro, que es donde debe actuar.

Al hierro le cuesta llegar al cerebro bien por que no hay suficiente hierro almacenado en el cuerpo o por causas desconocidas. Y donde actúa el hierro en el cerebro cuando consigue llegar? El hierro es imprescindible para que en el cerebro se sintetice la dopamina. Y una vez se ha formado la dopamina, el hierro también forma parte de los receptores de dopamina. Es decir, el hierro ayuda a que se forme la dopamina, y una vez se ha formado, el hierro facilita que la dopamina haga su función correctamente uniéndose a los receptores de dopamina que están en el cerebro. Y todos sabemos que la dopamina es fundamental en el SPI, ya que muchos pacientes mejoran de los síntomas del SPI con los llamados agonistas de la dopamina (ropinirol, pramipexol y rotigotina).

Pero no todos las personas que se embarazan, tienen anemias ferropénicas o insuficiencia renal crónica desarrollan los síntomas del SPI. Solo tendrán SPI si tienen una predisposición genética a padecer este síndrome. Es decir, son personas con una predisposición genética al nacer, que si a largo de la vida desarrollan anemia es entonces cuando presentan los síntomas típicos del SPI.

Por otra parte, es habitual que en las analíticas de los pacientes con la forma primaria del SPI los niveles de hierro y de ferritina en sangre sean normales. La ferritina es una proteína que se encuentra dentro de las células y que almacena hierro de manera que

el cuerpo lo pueda usar posteriormente. La cantidad de ferritina en la sangre señala la cantidad de hierro almacenado en el cuerpo. Lo que es habitual en la forma primaria del SPI es que la analítica nos diga que los niveles de ferritina sean normales, pero en el límite bajo de la normalidad. Es decir, es típico que si los niveles de ferritina normales son entre 20 y 300 mg/L, los pacientes con SPI tengan valores normales pero inferiores a 50, es decir, cifras entre 20 y 50. La analítica no marcará como anormal este valor ya que es normal, pero en el paciente con SPI esto tiene un valor especial. Se cree que estos valores de ferritina en el límite inferior de la normalidad, en el SPI indican un pequeño, pero importante, déficit del metabolismo del hierro. Es por eso que algunos médicos consideran que estos valores justos, aunque normales, de ferritina justifican que al paciente con SPI se le medique con hierro oral (a pesar de que la analítica diga que el hierro es normal y no hay anemia). Otros médicos al ver estos valores justos de ferritina prefieren tratar el SPI con agonistas de la dopamina u otros fármacos (gabapentina, pregabalina) y no con hierro. Otros combinan uno de estos fármacos con el hierro a la vez.

Los pacientes con SPI no se han de obsesionar con hacer una dieta muy rica con alimentos ricos en hierro (carnes, vísceras como el hígado y la morcilla, cereales, legumbres como soja y lentejas, y vegetales verdes como las espinacas y las acelgas). Lo que han de hacer es vigilar que en su dieta habitual no falten estos alimentos. Otra recomendación importante es que si una mujer con SPI se queda embarazada le pida a su obstetra que le prescriba medicinas con suplementos de hierro oral desde el principio del embarazo.

Pienso que en una primera visita de un paciente que se le ha diagnosticado el SPI el médico debe pedir una analítica donde no pueden faltar los niveles de hierro y ferritina en sangre. También el médico ha de pedir el hierro y la ferritina en un paciente con

SPI que ya lleva bien tratado desde hace tiempo con un medicamento y que de repente empeoran sus síntomas de SPI. En estos casos el médico ha de mirar si es que inesperadamente ha aparecido un déficit de hierro o ferritina que justifique este empeoramiento.

Mi opinión es que se debe recetar hierro oral al paciente con SPI siempre que la analítica muestre que hay un déficit de hierro o una ferritina muy baja. Y en seguida el médico ha de buscar el origen de porque falta hierro. La causa más frecuente de anemia ferropénica es por pérdida crónica de pequeñas cantidades de sangre (hemorroides, reflujo gastroesofágico, úlcera duodenal, divertículos en colon y tumores en el colon, enfermedad celíaca), menstruaciones abundantes, corredores de fondo, donaciones de sangre muy frecuentes, y dietas muy desequilibradas como en la anorexia.

Los síntomas del SPI mejoran con suplementos de hierro orales cuando un paciente tiene falta de hierro en sangre o valores justos pero normales de ferritina. Pero, a diferencia de la gabapentina, la pregabalina y los agonistas dopaminérgicos, la mejoría de los síntomas al dar hierro, no es inmediato y puede durar en aparecer unos días, o incluso unas semanas. Como todos los fármacos, los medicamentos que llevan suplementos de hierro tienen efectos secundarios, y los más frecuentes son la tinción de las heces de negro, el dolor abdominal, las diarreas y el estreñimiento. En casos de anemia ferropénica grave donde no mejora la anemia ni el SPI con suplementos orales de hierro y otros fármacos se pueden hacer, en centros especializados, transfusiones de hierro por vena.

DR. ALEX IRANZO
Servicio de Neurología y Unidad
multidisciplinaria de sueño
Hospital Clínic de Barcelona

ASÍ VIVIMOS

El paso del tiempo y el transcurso de los acontecimientos que vamos viviendo, dejan en nosotros un mundo de emociones y experiencias que no siempre sabemos aprovechar. En una primera etapa los recuerdos quedan fijos en nuestra memoria para siempre. Forman parte de nuestra vida y nos sirven para reconocer que las emociones y los momentos de dolor y de amargura tanto como las alegrías se han arraigado de tal forma en nosotros que incluso han servido para forjar nuestra personalidad. El sufrimiento y los momentos de felicidad son mucho más intensos.

En la siguiente etapa vivimos intensamente, tanto que el presente es lo único que importa y el pasado queda envuelto en una borrosa sensación de melancolía con toda la mezcla de enseñanzas que nos aportaron las vivencias de la infancia, siempre imborrables.

Esta etapa de nuestra vida nos abrasa, nos hace vibrar y nos sentimos capaces de tocar el cielo con las manos. Nuestras emociones alcanzan el grado óptimo y una fuerza interior desconocida nos sorprende y nos hace sentir invencibles e infalibles. No soportamos que nada ni nadie se interponga en nuestro camino.

La siguiente etapa es arrolladora. La vida nos ha impuesto mil obligaciones y no tenemos tiempo para saborear y disfrutar de lo bueno que encierra. Estamos en la plenitud y nuestra mente está tan ocupada que, incluso los recuerdos se esfuman levemente. No tenemos la necesaria serenidad ni para recordar qué fue de nuestra infancia, de nuestra adolescencia y de nuestra juventud. Vivimos intensamente las emociones de la maternidad, del amor compartido, pero las preocupaciones diarias llenan nuestra mente. Casi somos incapaces de valorar todo lo bueno que esta etapa nos está ofreciendo. Entonces es necesario hacer uso de esa balanza especial sobre cuyos platillos vamos depositando todo lo bueno y lo malo que estamos viviendo. Como siempre, lo bueno supera a lo malo y volvemos a sentirnos felices

El tiempo tendría que habernos traído un poco de calma pero no es así. Y nos cuesta mirar con optimismo lo que todavía nos falta hacer. No tenemos descanso, todo nos agobia y no somos capaces de valorar todo lo que hicimos. Sentimos la nostalgia de tiempos pasados y eso nos impide disfrutar recordando tantos momentos felices y mirar hacia el futuro con el mismo

optimismo con que abordamos los años de lucha. Y es que la lucha no ha terminado. La responsabilidad del trabajo es mayor pero nos ayuda a sentirnos útiles. Cada nuevo día está repleto de aventuras que siguen llenando los días de sorpresas, de disgustos, de aciertos y de temores. También esta etapa tiene su encanto si no hemos dejado que nos invada la idea de fracaso. Nuestros recursos para seguir peleando con alegría siguen ahí. Estamos salvados. La lucha es lo nuestro.

Llegamos a la plenitud o al cenit de la vida y nos preguntamos si hemos cumplido nuestros objetivos y los hemos defendido lo suficiente para mirar el próximo futuro con la paz y la serenidad suficientes. ¿Sí? Pues entonces vivamos disfrutando de todo lo bueno que tenemos alrededor y no lo desperdiciemos. Comodidades, cariño, compañía y entrega total de los nuestros para que el resto de nuestra vida transcurra con la tranquilidad de muchas horas compartidas con ellos y con todas las personas que amamos: hijos, nietos, bisnietos y amigos han formado una piña alrededor y han conseguido que nos hayamos adaptando a cambios estructurales sin casi darnos cuenta. La juventud a nuestro lado nos mantiene el afán de conocer cómo es la vida para ellos, sin sentirnos apartados. Es un tiempo maravilloso si sabemos vivirlo. No importan los achaques inevitables que el paso de la vida ha ido depositando en nosotros. Ellos lo comprenden y nos ayudan a llevarlos con dignidad, de la mejor manera posible.

La paz, la serenidad, y el convencimiento del deber cumplido nos acompañan pero no evitan que nos preocupemos por los problemas de cada uno de los seres queridos y sigamos sufriendo por no poder solucionarlos. Sus vidas son nuestra vida y así seguirá siendo mientras el corazón lata y la mente siga trabajando a buen ritmo.

Así transcurre una vida. Demos gracias a Dios por habérnosla regalado y habernos dado la energía suficiente para sortear los baches cumpliendo con entusiasmo los objetivos que la razón nos ha ido señalando en cada una de las etapas vividas.

Madrid, agosto 2013
ANA MARÍA DE LASSALETTA DELCLOS
Asociada 29

HOY ES MI CUMPLEAÑOS... SUENA EL TELÉFONO ...

-Hola, buenas tardes, ¿M^a José?

-Sí.

-Soy Rosa de Málaga, ¿tú perteneces a la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas, AESPI?

-Sí.

-Pues te llamo para felicitarte porque hoy es tu cumpleaños.

-¡No me digas! ¡Qué detalle! ¿Y cómo te has enterado de que es mi cumpleaños?

-Porque la presidenta de la Asociación, en una reunión, pidió ayuda y yo me brindé para hacer este trabajo. Entonces ella me pasa los teléfonos y las fechas y yo llamo. Así que sepas que el próximo año, volveré a llamarte en nombre de toda la asociación.

-Bueno, pues muchas gracias.

Esta es Rosa, nuestra Rosa malagueña y salerosa, un pedacito de cielo que nos han puesto en el camino.

Me cuenta:

“Un día al principio, llamé a una señora un poco mayor, estuvimos hablando justo una hora, cuando colgué, llamé a Esperanza y...”

-Espe, soy Rosa, acabo de llamar a una señora y he estado una hora al tlf, hablamos de todo, de cómo estaba y de lo que hacía, es genial, otras veces llamo y la persona que lo coge no es tan habladora y da las gracias y adiós. Yo me quedo un poco chafada. Hice verdaderas amigas, a las que llamo a menudo para saber cómo están. Una de estas amigas, se llama Emilia y tiene 93 años, ¡¡ lo que me he reído con ella!! “. Ayer llame a otra que me dijo: “tengo la cocina brillante, no pude dormir en toda la noche”

Hace unos días llevo a nuestro foro un recado para Rosa que decía:

LA LLAMADA DE ROSA

“La luz de los años sirve para ver más claro el camino”, me vino a decir Rosa.

Rosa de Málaga en una conexión telefónica, inesperada. No se entiende con estos artilugios.

Soy miembro de AESPI, me dijo, con una voz clara, dulce y graciosa, andaluza, vamos, como si te hubieren conectado con una deliciosa sinfonía musical que te animaba a seguirla escuchando... hoy es tu cumpleaños y llamo para felicitarte.

Pues muchas gracias, resalá.

Una encomienda que se tomó, para acercarse con cariño y ánimo a quienes estoicamente soportamos la “mordida del tiburón”, cuando con su sinuoso aleteo se acerca en sigilo y ¡¡¡zas!!! te engancha y no suelta hasta que el sueño, paseando y tambaleando por la casa, agota las energías que oponía, como acicate de lucha al incontenible atacante, que desprende su presa y se va, balbuceando el malévolo mensaje ¡¡¡volveréeeee!!!

Rosa, Rosa de Málaga, con su dulce voz, con signos de afecto, bondad, agrado, sensibilidad, en una fecha señalada, se acerca a través del hilo telefónico y te dice ¡Sé feliz! A pesar de todo. ¡Busca la felicidad!

Alguien habrá que te hará llegar mi reconocimiento. Así, coloquialmente, eres un cielo. Una asociada.”

Esta es nuestra Rosa, gracias por estar ahí y por ayudar a la asociación, eres muy importante para nosotros.

ESPERANZA
Asociada nº 6

SEGESTIÓN: SÍNDROME DE LAS PIERNAS INQUIETAS

El síndrome de piernas inquietas (SPI) o enfermedad de Willis-Ekbom es una enfermedad neurológica y que esta considerada como una 'enfermedad poco conocida'. Se caracteriza por producir unas molestas sensaciones en las piernas y que van acompañadas de la necesidad imperiosa de moverlas. Suele aparecer durante el reposo, al permanecer sentado o acostado y, principalmente, a últimas horas de la tarde o por la noche.

Con el síndrome de piernas inquietas también se pueden experimentar sensaciones dolorosas, desagradables o raras en ellas. Con el movimiento, caminar o estirar y flexionar las piernas, se suelen aliviar estas sensaciones. En algunos casos estos síntomas se extienden a los brazos u otras zonas del cuerpo.

Lo padece sobre un 6% de la población. Afecta indistintamente a hombres o mujeres, siendo más frecuente en mujeres, 60% frente al 40% en hombres.

En los niños, en ocasiones, suele estar asociado al Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), confundiendo, a veces, los síntomas de las dos enfermedades.

Influyen varios factores. Algunos casos de SPI están asociados a otras afecciones, como la presencia de un déficit de hierro en sangre, el embarazo o una nefropatía avanzada.

Con frecuencia el SPI se da en miembros de una misma familia. En el 75% de los casos en los que no hay relación con otras enfermedades, hay antecedentes familiares. Lo que indica que existe una forma hereditaria del SPI.

¿Cuáles son las señales y los síntomas del síndrome de piernas inquietas?

Hoy día sigue habiendo un gran desconocimiento acerca de esta enfermedad, entre la mayor parte de los doctores, incluso entre los neurólogos, a quienes corresponde su diagnóstico y tratamiento por entrar dentro del ámbito de su especialidad.

El síndrome de piernas inquietas no tiene curación, salvo en los casos en que esté asociado a otras enfermedades. Pero existen tratamientos bastante eficaces que hacen desaparecer los desagradables síntomas y que permiten al paciente descansar con bastante normalidad.

La principal característica del SPI es que actúa cuando el paciente se relaja, e impide que éste pueda dormir y descansar, provocando un trastorno muy serio del sueño.

La mayoría de los pacientes de SPI desarrolla actividades nocturnas con el fin de ocupar el tiempo moviéndose, al no poder dormir ni permanecer en reposo.

Los efectos del SPI no los sufre únicamente el paciente, sino también las personas que se encuentran directamente ligadas a éste.

Los efectos psicológicos más habituales son aquellos que afectan al estado de ánimo del paciente, que suele decaer, produciendo también cambios de humor. Suele sufrir de inquietud, nerviosismo y desasosiego, así como presentar cuadros de depresión y ansiedad. Se produce asimismo, un sufrimiento psicológico debido a la incompreensión de la sociedad.

La falta de descanso tiene también efectos sociales negativos como son el bajo rendimiento y la falta de concentración en el trabajo.

La dificultad para permanecer quieto dificulta la integración en actividades normales o de ocio como ir al cine, al teatro, hacer viajes, conducir o utilizar el ordenador.

En muchos caso, el enfermo SPI sufre la incompreensión por parte de cónyuges y amigos, que produce, a veces, rupturas matrimoniales o de amistades. Todo por falta de información.

AESPI es una asociación de ámbito nacional, sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, cuyo principal cometido es ayudar y apoyar a las personas que padecen la enfermedad.

Si tenéis alguna duda al respecto podéis contactar con la asociación.

En Segestión creemos en la solidaridad. Nos necesitan... ¿Os animáis a colaborar?
¡Nosotros ya lo hemos hecho!!!

SEGESTIÓN

RELACIONAN EL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS CON UNA MAYOR MORTALIDAD PREMATURA

Una investigación reciente acaba de vincular el síndrome de piernas inquietas con un mayor riesgo de morir prematuramente. En un estudio prospectivo de 18.425 hombres, seguidos durante ocho años, se documentaron 2.765 fallecimientos. Se halló que quienes sufrían síndrome de piernas inquietas tenían un riesgo un 39% más elevado de muerte prematura (IC 95% = 1,19-1,62, $p < 0,0001$).

El síndrome de piernas inquietas se ha vinculado con otras patologías como enfermedades renales y neuropatía periférica, y también con el uso de ciertos medicamentos.

Se diagnosticó síndrome de piernas inquietas a casi el 4% ($n = 690$) del grupo del estudio. Estos pacientes eran más propensos a tomar antidepresivos y a padecer hipertensión, trastornos cardiovasculares o enfermedad de Parkinson. También referían insomnio con frecuencia. Cuando la asociación se ajustó por índice de masa corporal, factores de estilo de vida, afecciones crónicas y la duración del sueño, el riesgo de mortalidad se redujo al 30% (IC 95% = 1,11-1,52; $p = 0,003$).

LI Y, WANG W, WINKELMAN JW,
MALHOTRA A, MA J, GAO X
[Neurology 2013]

OBESIDAD Y SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS

Cintura grande = 60% más de riesgo de padecer trastorno doloroso nocturno

Si usted se encuentra entre el 10% de los adultos que sufren de síndrome de piernas inquietas (RLS, por sus siglas en inglés), revise la balanza. Una nueva investigación de la Escuela de Medicina de Harvard sugiere que las personas obesas son 1 y 1/2 veces más propensas a sufrir esta enfermedad nocturna, que se caracteriza por una sensación de hormigueo y pinchazos, y la necesidad de mover las piernas para aliviarlas temporalmente. Al analizar la preponderancia del RLS entre 88.667 hombres y mujeres, los investigadores descubrieron que los obesos tenían un aumento del riesgo del 42% de padecer este trastorno. El exceso de grasa abdominal representó una amenaza en particular: Los que tienen una circunferencia de cintura más grande enfrentan un aumento de riesgo del 60%.

Los hallazgos representan una asociación, no una causa, y de hecho, es posible que la falta de sueño a consecuencia

del RLS pueda contribuir a la obesidad (en contraposición a la situación inversa). Las siestas inadecuadas elevan el nivel de cortisol, lo cual aumenta el apetito, al mismo tiempo que impide también la capacidad del organismo para metabolizar los carbohidratos de manera eficiente. La obesidad también ha sido vinculada a la deficiencia de hierro, que, en sí misma, puede ser un factor del RLS.

Aunque el mecanismo preciso del RLS permanece en la oscuridad, los peligros para la salud, provocados por la obesidad, no podrían ser más claros. Entre dichos peligros se encuentran: aumento del riesgo de insuficiencia renal, cáncer, enfermedades cardíacas, diabetes, demencia, osteoporosis, migrañas, e incluso psoriasis. Tener una dieta rica en frutas y verduras no solo mantiene la salud general, sino que lo ayuda a conservar su figura saciándolo y satisfaciendo los requisitos de nutrientes, reduciendo de este modo sus posibles riesgos de padecer RLS.

CENTRO DIETÉTICO DE DOLE

SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS



Dra. Milagros Merino

El Síndrome de Piernas Inquietas (SPI) es un trastorno de origen neurológico, en el que se producen una necesidad de levantarse, caminar y moverse que, a menudo, se asocian a sensaciones molestas en las extremidades (principalmente las piernas) durante el reposo, por ejemplo al permanecer sentado o acostado. Con el movimiento, las sensaciones desagradables se alivian o desaparecen.

El trastorno aparece entre un 5-10 % de la población, y afecta tanto a hombres como a mujeres. Puede aparecer a cualquier edad, siendo más frecuente a partir de la cuarta década de la vida.

El SPI suele afectar la calidad de sueño, ocasionando somnolencia durante el día, como así también cuadros de ansiedad y depresión que repercuten de manera importante sobre la calidad de vida de las personas afectadas.

¿Cómo se diagnostica el SPI? Signos y síntomas de la enfermedad.

Los términos utilizados por los pacientes para describir los síntomas de SPI suelen ser: “desasosiego”, “hormigueo”, “calambres”, “pinchazos”, “nerviosismo”, “dolor”, “sensaciones extrañas profundas”, “quemazón”, “piernas locas”, etc.

Las características principales son:

- Necesidad irresistible de mover las piernas (o los brazos), acompañada o no de sensaciones molestas.
- Inicio o empeoramiento de los síntomas durante

períodos de inactividad, como por ejemplo permanecer sentado o acostado, en la cama, en el cine o durante viajes prolongados (por ejemplo, en el coche o en el avión).

- Alivio con el movimiento: las molestias se alivian o desaparecen cuando los sujetos con SPI se mueven, caminan o frotan sus piernas. Esta necesidad imperiosa de moverse es la que da el nombre al trastorno.

- Empeoramiento de los síntomas a últimas horas de la tarde o por la noche: esta característica hace que los pacientes tengan dificultades para iniciar o mantener el sueño. Durante el día las molestias desaparecen o existen, pero con menor intensidad.

También hay que tener en cuenta para el diagnóstico la existencia de familiares con el mismo trastorno (existe predisposición familiar), antecedentes de respuesta a fármacos dopaminérgicos (tratamiento empleado para la enfermedad), y presencia de movimientos periódicos de las piernas durante el sueño y a veces durante la vigilia (aparecen en más de un 80 % de los pacientes).

La evolución del SPI suele ser crónica, alterando el sueño en la mayoría de los sujetos. La exploración física y las pruebas médicas habituales suelen ser normales.

En aproximadamente un 20 % de los casos hay otras situaciones médicas que explican la aparición de síntomas de SPI, como por ejemplo: anemia, insuficiencia renal, polineuropatía, embarazo, fármacos, etc.

El síndrome de piernas inquietas puede ser diagnosticado en la consulta por el médico realizando la historia clínica del paciente. Esto quiere decir que el diagnóstico es clínico. No obstante, junto a la historia clínica, algunas pruebas pueden ser de gran utilidad:

- Análisis de sangre que incluya niveles de hierro y ferritina (este último parámetro se encuentra alterado en muchos pacientes).
- Estudios en el laboratorio de sueño (polisomnografía nocturna y test de inmovilización sugerida): se realizan para determinar si existen movimientos periódicos en las piernas (o en los brazos), y para evaluar la calidad de sueño de los pacientes con SPI.
- Estudios de electromiografía y conducción nerviosa: sirven para descartar lesiones en las raíces y nervios periféricos de las extremidades.

¿Cuál es la causa del SPI?

La mayor parte de los hallazgos de investigación sugieren un trastorno en el funcionamiento de la dopamina, una sustancia presente en el sistema nervioso que está encargada de la regulación del movimiento. A su vez, la dopamina precisa del hierro para funcionar correctamente, y se ha visto que en los pacientes con SPI existe un mal funcionamiento del hierro y/o disminución de los depósitos (niveles de ferritina).

¿Requiere tratamiento el SPI?

Deben tenerse en cuenta las siguientes medidas:

Medidas no farmacológicas:

- Es importante mantener un horario de sueño regular, realizar ejercicio físico moderado (si se realiza a última hora de la tarde), realizar estiramientos, tomar baños fríos o calientes (depende de cada paciente) y reducir el consumo de café-chocolate-coca cola, tabaco y alcohol (se sabe que éstos empeoran las molestias del SPI).

- También es importante evitar ciertos fármacos que pueden empeorar los síntomas (antihistamínicos, algunos sedantes que bloquean la dopamina, y ciertos antidepresivos).

- Si se identifican posibles causas del SPI, lo primero es intentar corregirlas (déficit de hierro, fármacos antidepresivos y algunos bloqueantes de la dopamina, alteraciones en el funcionamiento renal, etc.).

Medidas farmacológicas:

En la gran mayoría de los casos, hay que tener en cuenta que el SPI es un trastorno de curso crónico y progresivo. Al principio, se manifiesta de forma esporádica, con discretas molestias que no interfieren de forma significativa con la vida de los sujetos que lo padecen. Sin embargo, con el transcurso del tiempo, no es raro que estos pacientes refieran problemas para iniciar y mantener el sueño, presentando gran inquietud, nerviosismo y desasosiego, sobretodo en las situaciones que requieran reposo prolongado. Las consecuencias son negativas para el bienestar del paciente, por lo que en estos casos debe plantearse un tratamiento de tipo farmacológico.

Los tratamientos más utilizados son:

- Suplementos orales de hierro: si existe unas cifras bajas de hierro o ferritina en sangre o si existe una anemia evidente.
- Agonistas dopaminérgicos: son los fármacos de primera línea. Se utilizan para tratar la enfermedad de Parkinson pero, a dosis mucho más bajas, son muy útiles para aliviar los síntomas del SPI. Entre los principales se encuentran: pramipexol, ropinirol, rotigotina y levodopa.

- Antiepilépticos: estos fármacos se utilizan para tratar la epilepsia y el dolor neuropático, y también se ha constatado su utilidad para el tratamiento del SPI. Los principales agentes son: gabapentina y pregabalina.
- Opioides: en algunos casos pueden estar indicados la codeína o la oxycodona.
- Benzodiacepinas: aunque no se deben utilizar de forma rutinaria, pueden ser útiles si fallan otros tratamientos. El principal agente es el clonazepam.

¿Existe el SPI en niños?

En niños también existe este trastorno y aparece en un 2% de ellos. El cuadro es mucho más frecuente en los pacientes con déficit de atención e hiperactividad ("niños hiperactivos") de los cuales un 20-25% de ellos tienen SPI acompañado de alteraciones del sueño. Se ha observado que el manejo con fármacos dopaminérgicos (levodopa y agonistas dopaminérgicos) mejora no sólo el síndrome de piernas inquietas sino también el trastorno de atención en niños que no habían respondido a metilfenidato (Concerta®, Rubifen®) y con buena respuesta mantenida por un período de 3 años al menos. Se piensa que el déficit de atención de estos pacientes sería debido al trastorno del sueño provocado por el SPI, o que existe un mecanismo etiopatogénico común en ambos cuadros, relacionado con un defecto dopaminérgico.

¿Qué debo hacer si sospecho que mi hijo (o mi alumno) tiene un SPI?

En cualquier caso, es recomendable acudir a un centro especializado, para ser evaluado correctamente. El médico determinará la intensidad de los síntomas que presenta el niño, y valorará la posibilidad de un tratamiento que controle su enfermedad.

¿Cuál debe ser la actitud de los profesores ante un alumno con SPI?

La inquietud y el discomfort que sienten estos niños (o adolescentes) no es causada por un problema psicológico sino por un trastorno de la función de una sustancia que controla los movimientos (la dopamina). Una vez identificado el problema, es necesario iniciar un tratamiento con medidas farmacológicas y comportamentales. En este último caso, el ejercicio moderado y los estiramientos musculares son muy útiles por lo que se aconseja que, en el horario escolar, se permita al niño salir de clase 2-3 veces. Muchas veces, él mismo solicitará permiso a los profesores para ir al lavabo o a beber agua; en esos casos, si ya se ha diagnosticado un SPI, este breve paseo puede ser muy beneficioso para aliviar la intranquilidad y conseguir que el niño permanezca más atento cuando regrese a su clase.

DRA. M. MERINO

GRANADA, MARZO 2013



Conferencia sobre SPI del Doctor Paniagua

Por primera vez AESPI ha asistido a la Feria de la Salud de Granada, que se celebró los días 15, 16 y 17 de marzo pasado. Por nuestro Stan pasaron muchísimas personas, unas que querían información y otras por curiosidad, para ver de qué se trataba.

La misión de la Asociación, podemos decir que quedo cumplida en esta feria, ya que fue mucho material el que repartió, esperemos que dé sus frutos y que algunos pacientes se identifiquen con lo que les pasa, con esto nos damos por satisfechos.

También tuvimos, en el auditorio principal de la feria, una conferencia a cargo del Dr. Jesús Paniagua Soto, que como siempre nos deleitó con su sabiduría y amabilidad.

Nos habló sobre los tratamientos para el SPI/EWE, de cómo tomarlos. Nos informó de que tiene que ser siempre a la misma hora y la misma cantidad, no se puede, porque tengamos una crisis, ahora me subo y ahora me bajo, hay que ser constantes y si se sube siempre con autorización médica y de poquito en poquito, al igual que si se baja, tiene que ser de la misma forma, ya que de lo contrario podemos tener una crisis que dure varios días.

La mayor parte de la charla fue en coloquio, se hicieron muchas preguntas a las que el Dr. Paniagua contestó amablemente, como pueden ser:

¿Interfieren los antidepresivos en el SPI?

La respuesta fue, que sí y mucho, hay muy pocos que no interfieran, el más usado por los enfermos de SPI/EWE es P.A. Bupropión Hidrocloruro.

¿Se puede hacer deporte a última hora para llegar cansado y poder dormir?

NO, esto es contraproducente, se puede hacer alguna clase de ejercicio, pero leve sin que se note el esfuerzo, ya que si hacemos ejercicio fuerte a última hora, será imposible dormir.

Me encanta tomarme chocolate por la noche, ¿pasa algo?

Pues sí, el chocolate es excitante y no se debería tomar y menos por la noche.

Estas y otras muchas preguntas fueron contestadas en la reunión por el Dr. Paniagua a quien agradecemos su desinteresada ayuda para con la asociación. En resumen, la feria podemos decir que fue de nuestro agrado en cuanto a información, pues tuvimos mucha afluencia de gente.

BARCELONA, 12 ABRIL 2013

Queridos amigos:

El Día 12 de abril celebramos la Asamblea general en Barcelona para la aprobación de cuentas y presupuestos.

A mediodía nos reunimos algunos asociados para comer juntos y estuvimos muy a gusto charlando y comiendo, luego nos fuimos juntos a la sala donde se celebraba la asamblea y posterior conferencia.

La conferencia de Barcelona, fue breve pero intensa, como el público eran solamente asociados, el Dr. Albares, opto por hacer un coloquio, que resultó muy interesante, ponemos algunas de ellas.

¿Porque se recomienda una higiene del sueño cuando no podemos estar en cama?, la respuesta fue que, mejor acostarse cuando tengamos sueño y eso sí, levantarse siempre a la misma hora, si es posible.

Otra vez estamos con los cambios de tratamiento, rogamos avisen a los pacientes, que los cambios no se pueden hacer de un día para el otro, si no que hay que ir dejando uno poco a poco y empezar el nuevo de la misma forma, de lo contrario tenemos más de una semana de crisis insoportable.

También se habló del problema de los parches con las erupciones de piel, se recomienda una pomada de quemaduras como Sulfadiacina Argéntica, pero además de la piel, están los ataques de sueño diurno, que son muy frecuentes.

Se preguntó si había algún estudio para hacer una pastilla para el momento, para cuando tienes un viaje o un evento importante y no puedes estarte quieto, a la que contestó el Dr. que de momento está la investigación parada, debido a la crisis. Ya que el mismo laboratorio de los parches, había empezado a estudiar la forma de hacer unas gotas de Rotigotina, que al inhalarlas aliviaban al momento, pero la crisis, dejó el proyecto en suspenso.

A grandes rasgos este fue el resultado del coloquio.

Un saludo.



MEDICAMENTOS SUJETOS A SEGUIMIENTO ADICIONAL

La Unión Europea (UE) ha iniciado un nuevo procedimiento para identificar los medicamentos sometidos a un seguimiento particularmente riguroso por parte de las autoridades sanitarias. Se trata de medicamentos sujetos a «seguimiento adicional».

Los medicamentos sujetos a seguimiento adicional deberán incluir, en su prospecto y en la información destinada a los profesionales sanitarios, que se conoce como resumen de las características del producto o ficha técnica, un triángulo invertido de color negro acompañado de una frase explicativa: Este medicamento está sujeto a seguimiento adicional.

El triángulo negro se utilizará en todos los Estados miembros de la UE para identificar los medicamentos sujetos a seguimiento adicional. Empezará a aparecer en los prospectos de los medicamentos afectados a partir de otoño de 2013. No aparecerá, no obstante, ni en el envase exterior ni en el etiquetado interior de los medicamentos.

¿Qué significa el triángulo negro?

Una vez comercializados en la UE, todos los medicamentos se someten a un seguimiento riguroso. Cuando un medicamento está marcado con el triángulo negro significará que está sujeto a un seguimiento aún más intensivo que los demás medicamentos. Generalmente ello se debe a que se dispone de menos información sobre estos medicamentos que sobre otros, por ejemplo porque se trata de un medicamento comercializado recientemente o porque la información de la que se dispone sobre su uso a largo plazo es limitada. No significa que el medicamento sea menos seguro.

Siempre serán sometidos a seguimiento adicional los medicamentos en los siguientes casos:

- si contienen un nuevo principio activo autorizado por primera vez en la UE después del 1 de enero de 2011;
- si se trata de medicamentos biológicos, como las vacunas o los medicamentos derivados de plasma

(sangre) para los que se dispone de poca experiencia posterior a la comercialización;

- si se le ha otorgado una autorización de comercialización condicional (la compañía que lo comercializa debe aportar más datos) o se ha aprobado en circunstancias excepcionales (cuando hay razones específicas por las que la compañía que lo comercializa no puede facilitar datos exhaustivos);
- la compañía que comercializa el medicamento debe realizar estudios adicionales con el fin de, por ejemplo, aportar más datos sobre el uso a largo plazo del medicamento o sobre un efecto adverso muy poco frecuente observado durante los ensayos clínicos.

El Comité para la Evaluación de Riesgos en Farmacovigilancia (PRAC) de la Agencia Europea de Medicamentos también puede tomar la decisión de someter a otros medicamentos a un seguimiento adicional.

Lista europea de medicamentos sujetos a seguimiento adicional

Existe una lista europea de medicamentos sujetos a seguimiento adicional. En abril de 2013 la Agencia Europea de Medicamentos publicó la primera lista, que será revisada mensualmente por el PRAC.

Un medicamento se podrá incluir en esta lista cuando reciba la autorización por primera vez o posteriormente en cualquier momento. Un medicamento permanecerá sujeto a seguimiento adicional durante cinco años, o hasta que el PRAC decida retirarlo de la lista.

Podría trascurrir cierto tiempo entre el momento en que se adopta la decisión de añadir o suprimir un medicamento de la lista y el momento en el que empieza a circular el prospecto actualizado. Ello se debe a que se precisa un cierto tiempo para sustituir progresivamente los prospectos antiguos disponibles en el mercado de la UE por los actualizados.

La lista actualizada de medicamentos sujetos a seguimiento adicional se puede encontrar en la página web de la Agencia Europea de Medicamentos y, además, será publicada por las autoridades sanitarias en los Estados miembros de la UE. La lista se revisa mensualmente.

Para más información, consulte la lista de medicamentos sujetos a seguimiento adicional.

¿Por qué se debe realizar un seguimiento de los medicamentos una vez autorizados?

Las autoridades sanitarias europeas deciden autorizar un medicamento previa evaluación de sus beneficios y riesgos según los resultados de los ensayos clínicos. Solo podrán comercializarse los medicamentos para los que se haya demostrado que sus beneficios son superiores a sus riesgos. Esto garantiza el acceso de los pacientes a los tratamientos que necesitan sin que queden expuestos a efectos adversos inaceptables.

En los ensayos clínicos participa un número relativamente pequeño de pacientes durante un periodo de tiempo limitado. Los pacientes incluidos en los ensayos clínicos son cuidadosamente seleccionados y son objeto de un seguimiento muy riguroso en condiciones controladas.

En la vida real, el medicamento será utilizado por un grupo de pacientes mucho más amplio y más diverso, que pueden sufrir otras enfermedades y estar tomando otros medicamentos. Ciertos efectos adversos poco frecuentes pueden observarse únicamente cuando un gran número de personas ha utilizado un medicamento durante un tiempo prolongado.

Por consiguiente, es vital continuar el seguimiento de la seguridad de todos los medicamentos una vez comercializados.

Cuando un medicamento se comercializa se sigue recogiendo permanentemente información con el fin de vigilar la experiencia real de uso con él. Las autoridades sanitarias europeas efectúan un seguimiento riguroso de esta información con el fin de garantizar que los beneficios de los medicamentos siguen siendo superiores a sus riesgos.

En el conjunto de la UE se utilizan métodos de seguimiento idénticos, de manera que las autoridades sanitarias europeas pueden compartir la información recopilada en cada país miembro de la UE a título individual. Ello aporta a los reguladores mucha información en la que podrán basarse a la hora de tomar decisiones y les permite actuar con rapidez para garantizar la seguridad del paciente en caso necesario, por ejemplo formulando advertencias a pacientes y profesionales sanitarios o limitando el modo en que un medicamento debe utilizarse.

Notificación de efectos adversos

La notificación de sospechas de efectos adversos es un instrumento importante para recabar mayor información sobre los medicamentos disponibles en el mercado. Las autoridades sanitarias estudian las notificaciones de efectos adversos junto con toda la información de la que ya disponen para asegurarse de que los beneficios de los medicamentos siguen siendo superiores a sus riesgos y tomar las medidas necesarias en caso necesario.

Se recomienda a los pacientes y profesionales sanitarios que notifiquen las sospechas de efectos adversos que observen en cualquier medicamento. Conforme a la nueva legislación sobre farmacovigilancia, los pacientes tienen derecho a notificar las sospechas de efectos adversos directamente a las autoridades sanitarias de medicamentos de su país si así lo desean. El prospecto y el resumen de las características del producto deben incluir información sobre cómo hacerlo. El triángulo de color negro facilita la rápida identificación de los medicamentos sujetos a seguimiento adicional. Se recomienda encarecidamente a los pacientes y profesionales sanitarios que notifiquen cualquier sospecha de efectos adversos con medicamentos que lleven el triángulo negro, de modo que cualquier información nueva pueda ser analizada eficientemente.

Inicio del nuevo sistema europeo

El concepto de seguimiento adicional y el símbolo negro se introdujeron en virtud de la nueva legislación de la UE sobre la vigilancia de la seguridad de medicamentos, denominada legislación sobre farmacovigilancia, que entró en vigor en 2012.

Todo nuevo medicamento autorizado después del 1 de septiembre de 2013 y sujeto a seguimiento adicional incluirá el símbolo negro en su prospecto y en el resumen de las características del producto cuando se comercialice en la UE.

Esta medida afecta a los medicamentos autorizados en la UE a partir del 1 de enero de 2011. Por consiguiente, habrá un periodo transitorio para todos los medicamentos autorizados entre enero de 2011 y agosto de 2013, periodo durante el cual se sustituirán gradualmente los prospectos antiguos presentes en el mercado de la UE por los nuevos y actualizados. Los materiales informativos sobre un medicamento sujeto a seguimiento adicional distribuidos a pacientes y profesionales sanitarios contendrán información sobre su condición de medicamento sujeto a seguimiento adicional.



PROPUESTA CULTURAL

Cuando me invitaron a realizar la propuesta cultural de este número en seguida pensé en mi pueblo. No por haber nacido allí, que también, sino porque tratándose como se trata de mostrar lugares menos conocidos y ciertamente originales, el mío sin duda, cumple con estos requisitos.

Losar de la Vera se ubica en la zona central de la Comarca natural de la Vera, en el Noreste de la provincia de Cáceres, muy cerca de las provincias de Ávila y Toledo. Una comarca ésta, dominada por una naturaleza exuberante, en continuo cambio, propiciada por un microclima benefactor, y en la que el agua se convierte en gran protagonista, siempre presente en forma de gargantas que conforman bellísimos parajes. Tal es su belleza, que a ella vino a dar con sus huesos en su retiro el último gran emperador, el Emperador Carlos. Había barajado ser enterrado en Flandes, o en

Granada si moría en territorio hispano..., cambió de opinión y eligió La Vera, pero pensó que lo de morir no entraba de momento en sus cálculos: vendría en vida, a pasar sus últimos años.

Vayamos pues a Losar y empecemos nuestra breve visita por su iglesia y sus ermitas. La Iglesia de Santiago Apóstol presenta construcción de mampostería y sillería. El cuerpo del templo es rectangular y el ábside, de estructura pentagonal y con potentes contrafuertes en los ángulos descuello por la zona saliente. Tres portadas permiten el acceso al interior, la más significativa, la de los pies, constituye un excepcional ejemplar de estilo gótico Hispano-Flamenco que encaja entre dos contrafuertes, con forma de arco levemente apuntado y embellecido con cuatro arquivoltas góticas, rematado por un conopio todo ello cobijado por un alfiz que encie-

rra el escudo de los Reyes Católicos que data del 1479-1491.

La torre es una construcción moderna, realizada en 1951, ya que la antigua fue derrumbada por una tormenta en 1935. Se pudieron recuperar las campanas. Datando la más antigua del año 1880 y la más moderna de 1950. Curioso es también el reloj de la torre, con un complicado mecanismo de cuerda y pesa, marca las horas en punto y las medias.

El conjunto de la iglesia se edificó en el último cuarto del siglo XV (1480), como lo demuestra el escudo de los Reyes Católicos, dilatándose las obras hasta la mitad del siglo XVI. Se llevaron a cabo continuas ampliaciones en los años 1689, 1797 y 1951, como aparecen en inscripciones sitas en el muro de la epístola.

En lo referente a bienes muebles, podemos destacar: un Órgano del año 1616; un Santiago del Caballo del siglo XVIII; una Santa Ana del siglo XIII, un Cristo yacente con los brazos articulados de la Escuela Castellana del siglo XVII; una Dolorosa de vestir del siglo XVIII; un Cristo amarrado a la Columna; un Nazareno de vestir del siglo XVIII; un San Antonio Abad del siglo XVII; restos de un retablo del siglo XVIII; así como un importante retablo del siglo XVII en el testero de la capilla del Cristo del Sepulcro, con dos cuerpos y tres calles, con dos óleos sobre lienzo de la Virgen María y la Santa Fardel del siglo XVI. De extraordinaria relevancia es el tesoro de platería: una cruz procesional y un cáliz de 1540. En un lateral del ábside se encuentra una lámpara de plata del año 1681

La ermita del Cristo de la Misericordia

Su estilo es barroco popular del siglo XVIII. Conserva un retablo mayor de estilo churrigueresco con imágenes de gran valor artístico. Es de destacar un crucificado de madera policromada del siglo XVI, dos tallas del Niño Jesús de la centuria siguiente, una lámpara de plata de estilo rococó tardío, fechada en 1780 y un óleo sobre lienzo representado a la Quinta Angustia, del siglo XVIII.

La ermita del Cristo del Humilladero

Aunque antigua, como muchos de los edificios de este tipo, ha sufrido las reformas que le han hecho perder su carácter primitivo. Tiene puerta con arco de medio punto, de cantería, con un tejado modernizado soste-

nido por columnas toscanas. Interiormente. Consta de una nave cubierta de cemento a dos aguas. Se conserva un crucificado del siglo XVII.

La ermita de San Roque

Es un pequeño edificio muy popular, construida de mampostería y sillería con cubierta o tejado de cuatro vertientes. En la puerta de entrada tiene la fecha de construcción, año 1805. La escultura de San Roque es obra del siglo XVIII, así como las imágenes de Santa Bárbara y el Crucificado que conserva en su interior. Y como no sólo de iglesias vive el hombre, hablemos de los dos elementos que hacen de Losar de la Vera un lugar ciertamente singular.

A 2 kilómetros del núcleo urbano por la carretera EX-203, nos encontramos con el Puente de Cuartos, uno de los ejemplares típicos de la Vera, perteneciente al siglo XV, trazado en dos ojos en arco y cantería de granito. Sobre la garganta del mismo nombre, una de las gargantas más apreciadas para el baño, rodeada de otras más pequeñas de las que recibe su abundante caudal.

Pero si por algo es famoso Losar de la Vera es por sus jardines. Allí por el año 1975 D. Vicente Mateos Domínguez Pérez se encargó del mantenimiento y diseño de unos jardines que flanquean la travesía principal del pueblo (de aproximadamente 1 Km), y que han convertido a Losar en un auténtico museo vegetal. Aplicando una técnica conocida como topiaría, este excepcional jardinero convirtió el aligustre en curiosas figuras geométricas, cabras monteses, aves, botijos, cestas, tazas, coronas y un sin fin de detalles que no dejarán de asombrar al visitante. Tras la muerte de D. Vicente Mateos Domínguez le sucedieron D. José Antonio Díaz Correas y D. Rafael Berrocoso Martín, actuales jardineros que se encargan tanto del mantenimiento y mejora de los jardines como de la creación de nuevas zonas ajardinadas.

No me puede la pasión, son muchos otros los encantos que adornan esta maravillosa región como por ejemplo su gastronomía, sus fiestas, etc. Pero dejemos en manos del visitante la oportunidad de descubrirlos por sí mismo, con la certeza eso sí, de que en más de una ocasión quedará boquiabierto.

AGUSTINA SÁNCHEZ ZABALA
(Guss Losar)

CELEBRACIÓN DÍA MUNDIAL DEL SPI



Dr. Andradas, Presidenta AESPI, D^a Mercedes Carreras

Los actos de la Jornada Inaugural, fueron presentados por la periodista Teresa Fernández, a los mismos acudieron en representación del Ministerio de Sanidad, la Dra. Elena Andradas, en representación de la Xunta de Galicia, D^a Mercedes Carreras (lamentamos la ausencia del algún representante de la Comunidad de Madrid).

Seguidamente empezaron las conferencias, la primera fue la del Dr. Víctor Soto, neuropediatra de la Fundación Jiménez Díaz y a continuación la Dra. Ana Teijeria, neurofisióloga, del complejo hospitalario de Toledo. De ambas conferencias se ofrecerán extractos en nuestras Revistas, a ambos les agradecemos su participación y colaboración solidaria.

Por la tarde empezamos con el coloquio sobre SPI/EWE, que además de los doctores Ordoño y Larrosa, participo la Dra. Carmen Soria, neurofisióloga, que estuvo presente durante toda la jornada. Aquí a parte de las preguntas que algunos asociados, nos habían enviado, fueron contestando también, las preguntas de los asistentes y fue de lo más interesante, ya que contar con la presencia de tres expertos es todo un lujo.

Por último, el Dr. Arturo Goicoechea, neurólogo de Vitoria, hizo una conferencia muy didáctica, nos enseñó cómo funciona nuestro cerebro y nos informó de los distintos estudios que se están llevando a cabo en relación con diferentes tipos de enfermos.



Dr. Ordoño, Larrosa y Soria con AESPI

Agradecemos a todos los doctores su participación, en especial a los que vinieron desde Valencia, Toledo y Vitoria, sin olvidarnos de la Dra. Milagros Merino, que aunque no era ponente quiso, estar presente en los actos de celebración.

Al final, se hizo entrega del premio del Concurso de relatos cortos a ROSI SERRANO, que fue entregado, por D^a Brígida Gallego-Coin, miembro del jurado, así

mismo fueron, sorteados dos cuadros, la acuarela es de la pintora Marisa González premiada con el numero 0223, y el óleo es del pintor Jose Manuel Titos” premiado con el numero 0281. Enhorabuena a los agraciados.

La asistencia de asociados y personas interesadas fue muy numerosa a los cuales les agradecemos su presencia y esperamos su participación y colaboración con AESPI.



Público



Elena (autora del cuadro) Rosi ganadora del mismo

PRIMER CONCURSO DE RELATOS CORTOS AESPI 2013



La admisión se cerró el día 30 de junio, habiéndose recibido 105 relatos.

Nacionalidad de los participantes: España, Argentina, México, Colombia, Venezuela, Paraguay, E.E.U.U., Cuba, Guatemala, Chile, Bolivia, Australia, Uruguay, Costa Rica, y Perú.

Expresamos nuestro agradecimiento a todos.

El jurado ha estado formado por:

- Esperanza López Maquieira. Pintora y Presidenta de AESPI.

- Brígida Gallego-Coin. Escritora y Periodista.

- Rafael Hernampérez Martín. Escritor.

- Puri Titos Galián. Maestra y Vocal de AESPI.

TERCER PREMIO: “EL COMIENZO” de Laura Martín Sánchez. Rentería

SEGUNDO PREMIO: “EL VENDEDOR DE SUEÑOS” de Izaskun Albéniz Álvarez de Eulate. Huarte. Navarra.

RELATO GANADOR: “EL CANTO DE LA ALONDRA” de Rosi Serrano Romero.

EL CANTO DE LA ALONDRA

Dolores mira por la ventana y vislumbra como el sol, juega al escondite asomando a ratos entre las nubes. Se muerde el labio, en la antesala del miedo a la noche y teme la llegada del desasosiego acompañado de la oscuridad.

A lo lejos escucha la voz de su hija, apremiando a sus hijos que terminen de cenar y colocando el frutero sobre la mesa, con la consiguiente queja de los niños. -¡Jo, mamá otra vez fruta, no!

Dolores sonríe con una mueca disfrazada de tristeza. Sabe que su hija desafiando a las protestas infantiles, intentará convencerles de que la fruta es importantísima para la salud; pero para ellos lo es aún más.

-La fruta es vitamina, pero también sirve para absorber el hierro en nuestro organismo... - la escucha decir, mientras le llega el olor agrídulce de una naranja recién pelada.

Una sombra negra se cierne sobre ella y da un respingo, de nuevo mira por la ventana y observa como el sol se ha ocultado por completo entre nubes plomizas; que presagian una fuerte tormenta de un momento a otro. El olor a inminente lluvia se entremezcla con el de los cítricos.

-¡Vamos chicos, hay que prepararse para ir a dormir!

¡Dormir!- La palabra maldita, resuena en su mente una y otra vez. Sabe de antemano qué canjeará la cama por el sillón orejero, que preside un lugar de honor en la habitación y el pasillo que recorrerá una y otra vez en las siguientes horas.

Dolores palidece como lo hace el día porque se ha puesto el sol, pero aún no brilla la luna. A su mente le llega una y otra vez la imagen del médico tras su mesa, cuando le confirmó el diagnóstico. Hasta ese momento, nunca había escuchado lo de piernas inquietas. Síndrome de... En un principio, le pareció un insolente cuando sin remordimiento alguno le preguntó.

-¿Sabe Ud. Dolores, cuando canta la alondra?

La mujer negó con la cabeza.

- Lamentablemente para mí será una nueva Alondra...- Susurró y añadió. -Alondra es el pájaro que canta desde el amanecer hasta la primera señal del ocaso; parece que tiene un ritmo biológico inusual, y llegado ese momento descansa en sus cantos hasta el alba siguiente. Con Ud. tenemos que conseguir lo mismo.

Con la misma ceremonia de quien tiene entre sus manos la capacidad de crear nuevos amaneceres, confía en las palabras de la última revisión.

-Dolores tienes que aceptar, que nada es para siempre. ¡Vamos a cambiar sus hábitos y el tratamiento!

Aquella noche el sueño entró sin llamar y soñó que un pájaro entraba en su habitación, lo pudo vislumbrar entre los visillos; cuando despertó, buscó argumentos para distinguir entre la realidad y el sueño.

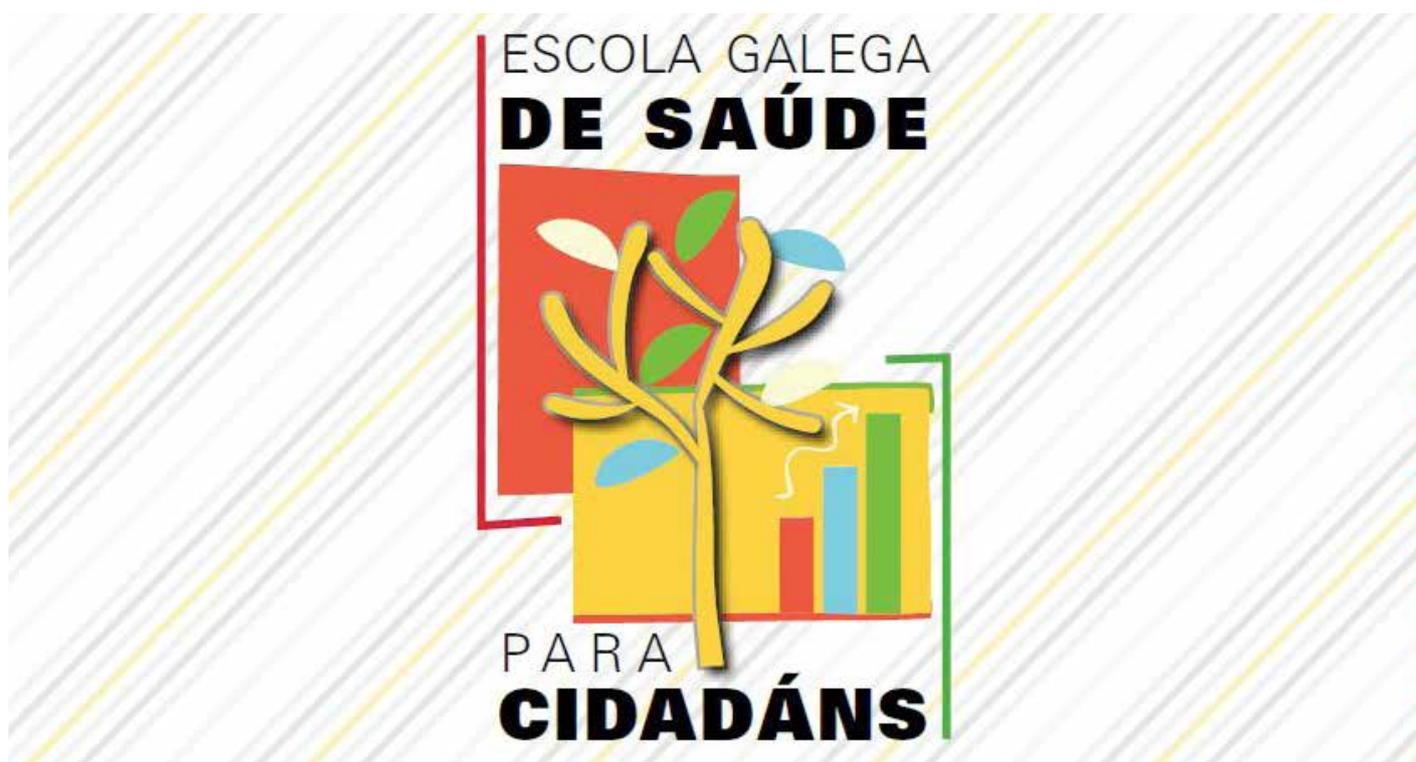
A medida que se iba desperezando, vio a su hija en el umbral de la puerta con gesto de asombro.

-¡He dormido toda la noche!- Exclamó Dolores levantándose y abrazando a su hija. Ambas reían dando vueltas como un carrusel...



Segundo premio

FORO ONLINE SOBRE SPI



El día 24 de septiembre, por cortesía de La Escuela Galega de Saúde de Sanidad de Galicia, se celebró un foro online sobre SPI, al que asistió el Dr. Manuel Peleteiro jefe de servicio de neurofisiología del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela y la presidenta de AESPI Dña. Esperanza López, los cuales contestaron a todas las preguntas realizadas a través de la red.

Como creemos que son interesantes para todos los pacientes, publicamos algunas de ellas.

Pregunta 1-Buenas tardes. Qué tipo de ejercicio recomendarían ustedes para una persona con esta enfermedad?

Respuesta: Los ejercicios recomendables son caminar, la natación, yoga, pero siempre 2 horas antes de acostarse.

Pregunta 2: Cuál es la incidencia de esta enfermedad en España? Difiere de otras partes del mundo?

Respuesta: La incidencia de esta enfermedad está en torno a un 6% en España y en el resto del mundo. La incidencia aumenta con la edad.

Pregunta 3: El SPI es hereditario o se trata de una enfermedad idiopática?

Respuesta: Hay un porcentaje alto con componente familiar y en cualquier caso se trata de una enfermedad idiopática.

Pregunta 4: Para el Dr. Peleteiro ¿Afecta el SPI al sistema digestivo?

Respuesta: No, no tiene nada que ver el sistema digestivo con esta enfermedad.

Pregunta 5: Se puede confundir la mala circulación con el Síndrome de Piernas Inquietas?

Respuesta: No. El Síndrome de Piernas Inquietas es una necesidad imperiosa de moverse estando en reposo mientras que la mala circulación produce dolor con el ejercicio.

Pregunta 6: Sra. López: En qué me puede beneficiar estar asociada a su Asociación? Cómo puedo asociarme?

Respuesta: Nosotros informamos a nuestros asociados y a todos los pacientes que solicitan nuestra ayuda, de los últimos avances en esta enfermedad y los dirigimos a los médicos que conocen esta enfermedad; además de editar una revista con salida semestral, la cual enviamos a nuestros asociados, así como el libro de -El Demonio que me Despierta Cuando Duermo.- Se puede asociar desde nuestra página web: www.aespi.net. También damos conferencias por toda España acompañados siempre de un especialista en la materia.

Pregunta 7:El SPI, puede afectar también a otras partes del cuerpo, si por ejemplo afectase a la zona del abdomen o estómago, podría esto producir dolor?

Respuesta: Suele afectar fundamentalmente a las extremidades pero también puede verse afectada cualquier otra parte del cuerpo.

Pregunta 8: Presidenta AESPI ¿Que formas de financiación utiliza esa Asociación, ya que en algunos casos se les acusa de depender excesivamente de los laboratorios farmacéuticos y cuáles serían las deseadas?

Respuesta: La única financiación que tenemos en este momento es la cuota de los asociados. Nos gustaría tener ayudas de la Administración para no tener, a veces, que depender de algún laboratorio para la realización de actos: conferencias, coloquios, publicaciones...

Pregunta 9: He observado que al menos en mi caso, el SPI, aparece también por causas posturales. Por la noche cuando me acuesto, suelo dormir dos horas y me despierto porque tengo que ir al baño (me imagino que es por

las pastillas de la tensión, hago muchísimo pipí. Bien ya sentada en el inodoro, noto como me viene el síndrome... Cuando voy no lo tengo y cuando regreso a la cama ya lo traigo. Eso me pasa constantemente. Entonces después de esas dos horas no puedo volver a acostarme. No sé qué pensar de esto. A alguien le paso lo mismo?

Respuesta: Es muy raro que comience a notarlo mientras está sentada. Lo corriente sería que comenzase al volver a cama.

Pregunta 10:Por qué una noche, haciendo todo exactamente igual que cualquier otro día, de repente empiezan los síntomas a las 10 de la noche, brazos y piernas a la vez y no paran hasta las 7 u 8 de la mañana?

Respuesta: Es así el cuadro. De todos modos, es probable que esos días haya tenido más estrés o más trabajo o haya habido otros factores externos como el cambio de tiempo, etc.

Pregunta 11: Hay algún tratamiento que influya negativamente en el SPI?

Respuesta: Sí. Algunos antidepresivos, antiepilépticos, antieméticos, antihistamínicos (no todos) y sobre todo la abstinencia de sedantes.

Pregunta 12: ¿Por qué si cambio el tratamiento, al hacer el cambio tengo una crisis muy grande?

Respuesta: Los cambios deben de hacerse paulatinamente, bajando el viejo y subiendo el nuevo, en 15 días como mínimo.

Pregunta 13:Cuál es la causa de esta enfermedad?

Respuesta: No se sabe. Va casi siempre asociada a un déficit de hierro, la diabetes, el Parkinson, insuficiencia renal, los últimos meses del embarazo y, con frecuencia, a otras enfermedades como insuficiencia cardiaca y a algunos tratamientos.

Pregunta 14: Que razón hay para que cuando tenemos la cabeza ocupada haciendo labores, crucigramas, dibujando, pintando, etc. el síndrome desaparezca?

Respuesta: Aparece cuando hay relajación muscular. Mientras haces crucigramas, dibujas, etc., no se relajan los músculos aunque la mente esté relajada.

SÍNDROMES DE APREMIO MOTOR Y SISTEMA MOTIVACIONAL



Dr. Arturo Goicoechea Uriarte

El Síndrome de las piernas inquietas (SPI) es la expresión de una disfunción del denominado Sistema de recompensa, una compleja red que gestiona la promoción de la actividad motora del individuo y el apremio de su ejecución.

El cerebro atribuye a cada escenario una relevancia, apetitiva o aversiva, y en función de esa valoración, activa conductas de acercamiento o alejamiento con una carga variable de apremio. El paciente siente esa activación premotora cerebral como un desasosiego que sólo se alivia si se ejecuta la acción solicitada.

El SPI ofrece la singularidad de aparecer, justamente, en escenarios en los que el paciente quiere descansar, dormir. Existe, por tanto, un conflicto entre lo que el individuo desea y lo que el cerebro propone o exige: evitar el descanso y mover las piernas.

La dopamina es la molécula mensajera del Sistema de recompensa más cualificada y estudiada. Su papel se

limita a trasladar a diversos centros las propuestas de los módulos evaluativos.

El SPI forma parte de los problemas que el sistema motivacional, el que premia y penaliza nuestras acciones, puede generar cuando activa propuestas que solo conllevan sufrimiento o peligro de conductas adictivas.

Es fundamental comprender el SPI desde una perspectiva evolucionista, biológica, y evitar la convicción de enfermedad (en sentido clásico) que sólo puede ser neutralizada con el descubrimiento de una terapia novedosa. El cerebro es un órgano condenado a gestionar los programas en función del aprendizaje y ese aprendizaje puede contener valoraciones erróneas, susceptibles de corrección.

DR. ARTURO GOICOECHEA URIARTE
Neurólogo



SEITÁN

El seitán es un preparado alimenticio a base de gluten de trigo. Según el diccionario de Oxford, el origen de la palabra seitán estaría en la expresión japonesa shokubutsusei tanpaku, proteína vegetal.

Se le suele denominar “carne vegetal” puesto que su aspecto es similar, a ella, una vez cocinado. Se puede comprar ya preparado en tiendas dietéticas.

La forma tradicional de elaborarlo consiste en lavar una masa de harina de trigo con agua, para separar el gluten del almidón.

Propiedades del seitán

Listado de propiedades más conocidas: Gran contenido en proteínas (aproximadamente un 24% de su peso total), con la ventaja de que es un alimento más suave y digestivo que la carne.

- Es bajo en calorías.
- No tiene colesterol (además, ayuda a reducir los niveles de colesterol en sangre por ser rico en fibra).
- Es bajo en grasas (sobre el 1%).
- Tiene el inconveniente de que no es apto para celíacos



UNA ENFERMEDAD HASTA EL MOMENTO PASADA POR ALTO



Dra. Marián Martínez-Martínez

El Síndrome de piernas inquietas (SPI) es una enfermedad muy prevalente, aunque en el momento actual aún claramente infradiagnosticada. Se acepta que es una patología crónica, de curso variable: insidioso y progresivo en formas de inicio temprano y más acelerado en formas de inicio tardío -por encima de 50 años-. Es más frecuente en mujeres -sobre todo durante el embarazo- y en ancianos. Lo más común es que las sensaciones desagradables se localicen en las piernas, pero también se han descrito en brazos, caderas, abdomen ó incluso en la cara. El SPI se clasifica en primario -ó no asociado a causa evidente-, ó secundario.

Las causas de esta enfermedad -su “fisiopatología” para el gremio médico-, permanece incierta a día de

hoy. La hipótesis más aceptada es la existencia de una alteración del metabolismo del hierro y de la dopamina a nivel del sistema nervioso central (SNC), y en este sentido, los agonistas dopaminérgicos, sustancias que simulan la función de la dopamina en el SNC, son el tratamiento de primera elección. También se ha postulado la existencia de una alteración de los mecanismos de excitabilidad a nivel del córtex cerebral ó a nivel de médula espinal. La alta asociación del síndrome de piernas inquietas con diversas neuropatías hereditarias y adquiridas también sugiere una posible implicación causal del sistema nervioso periférico (SNP). Por otra parte, no puede obviarse la frecuente agregación familiar del SPI, y en este sentido, se ha descubierto que existen factores genéticos de vulnerabilidad a la enfermedad en los cromosomas 9, 12 y 14 y diversos genes asociados: BTBD9, MEIS1, MAP2K5, LBXCOR1, ó PTPRD. Cabe mencionar también la contribución de diversos factores circadianos ó de ritmicidad que pueden explicar el predominio de los síntomas a última hora del día.

La primera mención a un posible trastorno caracterizado por molestias nocturnas en las piernas aparece de la mano de Sir Thomas Willis en 1685. No obstante, hasta el año 1945 no disponemos de una descripción precisa del síndrome, a partir de los trabajos de Karl Axel Ekbom. Él fue el primero en utilizar el término “síndrome de piernas inquietas” y ya en su momento reflejó la dificultad existente en lo relativo a su diagnóstico: «A hitherto overlooked disease»-una enfermedad hasta el momento pasada por alto-. Y por qué cuesta tanto diagnosticar correctamente el SPI? En primer lugar, hay que recordar que no existe una prueba objetiva a día de hoy que nos certifique el diagnóstico de SPI y por ello, éste se basa fundamentalmente en lo que el paciente cuenta en la consulta del médico. Los términos utilizados frecuentemente para definir las molestias ocasionadas por esta enfermedad son: hormigueo, picor, quemazón, sensación de tirantez, de agarre, de presión... La ambigüedad y la diferen-

te intensidad interdiaria de la sintomatología, junto a la aparición de las molestias predominantemente por la tarde - noche, lleva a que el paciente no consulte a un profesional a no ser que el SPI sea severo. De hecho, frecuentemente el primer motivo de consulta es el insomnio de conciliación y / ó de mantenimiento.

Además de los problemas de sueño, que generalmente conllevan una excesiva somnolencia y cansancio diurnos, el SPI clínicamente significativo se ha asociado a problemas cardiovasculares y cerebrovasculares. Los pacientes con SPI suelen presentar niveles más altos de glucemia en ayunas, mayor prevalencia de hipercolesterolemia, disminución de la función renal, índice de masa corporal más elevado, mayor perímetro de cadera y peor forma física. También se han descrito frecuentemente alteraciones del estado de ánimo en forma de irritabilidad, nerviosismo, distimia e incluso sintomatología ansioso - depresiva. Los problemas de memoria y la dificultad para concentrarse llevan a los pacientes con SPI a cometer mayor número de errores en el trabajo y se ha descrito una mayor incidencia de absentismo laboral. Por ello, parece imperativo un diagnóstico temprano con el fin de empezar a tratar la enfermedad cuanto antes.

Los estudios poblacionales a gran escala (estudio REST, DECODE), han demostrado que el SPI se diagnostica mal y se trata peor. Únicamente recibe un diagnóstico correcto el 6-12% de los pacientes con SPI clínicamente significativo potencialmente tratable que acude a su médico de atención primaria ó a diversos especialistas, lo que se traduce en que de un 88% a un 94% de estos pacientes queda sin diagnosticar. Es decir, frecuentemente el paciente pasa por diferentes profesionales y diversos tratamientos hasta que una persona con conocimientos apropiados sobre el SPI le diagnostica y trata adecuadamente. La falta de formación de los profesionales en lo que respecta al SPI puede estar relacionada quizá a la falta de publicaciones relevantes durante muchos años debida a la falta de homogeneidad en los criterios diagnósticos. Los primeros criterios diagnósticos para el SPI aparecen en el año 1995 por el Grupo Internacional del SPI y han sido revisados con éxito en el 2002, con lo que en el momento actual disponemos de un arma fundamental para un diagnóstico certero. Aún así existen importantes “simuladores” que pueden llegar a cumplir todos ó gran parte de estos criterios y que pueden llevar a confusión. Dentro de éstos están el disconfort posicional, la acatisia hipotensiva ó por neurolépticos, la insuficiencia vascular, los calambres musculares nocturnos, el síndrome de piernas dolorosas y dedos inquietos y los síndromes que producen dolor crónico a nivel cervical ó lumbar principalmente.

La utilización de diferentes escalas validadas (Johns Hopkins, Cambridge-Hopkins) que incluyan preguntas de despistaje de estos simuladores pueden servir de gran ayuda. Las escalas de severidad (IRLSSG, Johns Hopkins RLSS, RLS-6), asimismo, ayudan a diferenciar aquellos pacientes susceptibles de recibir tratamiento conservador, basado en medidas de higiene del sueño fundamentalmente, de aquellos que se beneficiarían de la instauración de un tratamiento farmacológico para el SPI. Los tratamientos suelen ser en general altamente efectivos para el control del cuadro clínico. Estos tratamientos no son curativos ni alteran la progresión del cuadro, son sintomáticos. Dentro de ellos, los agonistas dopaminérgicos y los fármacos $\alpha 2\delta$ (gabapentina, pregabalina) se consideran de primera elección para el SPI, aunque también los opioides y los hipnóticos benzodiacepínicos como el clonacepam han mostrado ser altamente efectivos como fármacos coadyuvantes. El tratamiento con hierro oral ó endovenoso puede ofrecer un beneficio en aquellos pacientes con cifras de ferritina cercanas ó por debajo de 50 mcg/ml.

Dentro de las pruebas objetivas que ayudan a diagnosticar el SPI tenemos la actimetría, el test de inmovilización sugerida y la polisomnografía. Esta última ayuda a descartar la existencia de otros trastornos del sueño como el síndrome de apneas - hipopneas ó el síndrome de resistencia incrementada de la vía aérea superior entre otros. Por otra parte, confirma la existencia y severidad del insomnio asociado al SPI y la posible presencia de movimientos periódicos de las piernas.

Los movimientos periódicos son movimientos repetitivos de las extremidades inferiores que ocurren de forma periódica durante la vigilia que antecede al sueño ó durante el sueño posterior (PLMw ó PLMs). Aparecen hasta en un 80% en el SPI y consisten en la extensión rítmica del dedo gordo del pie y flexión dorsal del tobillo con flexión ocasional de cadera. Pueden llegar a producir alertamientos continuos durante el sueño, empeorando así las quejas diurnas de los pacientes con SPI.

En general, y para concluir, podemos decir que el SPI es una enfermedad aún hoy “pasada por alto” como bien apuntaba Ekbom en su momento, y que se necesita una mayor formación de los profesionales para que se diagnostique mejor desde atención primaria, se traten los casos difíciles en consultas especializadas y se consiga un mejor manejo de los fármacos y de sus efectos adversos.

*DRA. MARIÁN MARTÍNEZ-MARTÍNEZ
Unidad de Trastornos del Sueño y Ventilación
Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander.*

LOS ASOCIADOSIAS PARTICIPAN

SUEÑO Y REALIDAD

A veces quisiera poder descansar,
cerrar los ojos, soñar...
“cosas bonitas”.

Pero sin embargo...
en mi mente prenden
malos pensamientos:
huir, escapar y así terminar...

Pensar...
Que toda la vida no podrá cambiar
y que esta angustia he de soportar.

¿Podré resistirlo?

Quisiera pensar que podré lograrlo
vencer y ganar.

Soñar sin miedo “cosas bonitas”.

Que día tras día al llegar la noche
dejaré de huir, de escapar...

Y no será un sueño
será realidad.
Pero esto no
termina jamás.

TOMASA ARENAS

Quería compartir con todos estas fotos tomadas en el Puerto de la Mora de Granada, a una altitud de 1400m, y que pertenece al Parque Natural de la Sierra de Huetor Santillan. Realmente me siento bien perderme en estos parajes disfrutando de la naturaleza. Animo a todos los compañeros con SPI a visitar esta belleza natural. Espero que os guste Un saludo

FRANCISCO MILENA
Mayo 213



Soluciones auditivas

Mas de 500 centros
auditivos a su servicio

Teléfono de atención al cliente 902 39 39 40

www.gaes.es

Condiciones especiales para los ASOCIADOS Y FAMILIARES DE AESPI:

Un 10 % de descuento en la compra de audífonos y biófonos.

Una revisión auditiva anual gratuita que incluye: Anamnesis, Otoscopia, Audiometría tonal aérea, Audiometría tonal ósea, Audiometría vocal, Umbral de incomfort, Morfología del canal auditivo: longitud, forma y volumen.



JOSÉ ROCA
Manualidades



TRINIDAD MORENO
Puzzles

El sorteo de los dos cuadros donados por dos pintores, para su posterior sorteo mediante rifas, se hizo el día 21 de septiembre durante los actos del día Mundial del SPI.

La acuarela es de la pintora Marisa González NUMERO PREMIADO 0223, y el óleo es del pintor Jose Manuel Titos premiado con el número 0281. Enhorabuena a los agraciados.



TESTIMONIOS...

He tenido un grave problema con una medicación que tomaba para el SPI. Desde hace muchos años tomaba Pharken y Madopar... ningún problema y el SPI controlado.

En Mayo del 2012 no sé por qué retiraron el Pharken del mercado y empezó mi calvario. Diferentes medicaciones... parches de Neupro (lo único que me hacía algo), y entonces me recetaron SOGILEN. Al igual que con la medicación anterior, cada año debía hacerme un Ecocardiograma de control para asegurarnos de que no me producía ningún trastorno coronario. Me lo citaron para septiembre del 2013 y por casualidad me lo adelantaron a octubre del 2012.

Gran sorpresa el ecocardiograma revelo que en cinco meses el SOGILEN me había provocado:

*Insuficiencia severa en la Aorta
Insuficiencia severa en la Tricúspide
Insuficiencia ligera en la Pulmonar.*

El último ecocardiograma que me hicieron cuando tomaba Pharken y Madopar, era absolutamente normal. Por lo que no hay ninguna duda de que es el SOGILEN el que me ha producido los bestiales destrozos cardiacos.

Hola ante todo agradecerle atender mi email, de veras que no sabía dónde acudir donde pedir ayuda...y de repente el buscador me llevo aquí.

Les comento creo sin ninguna duda que tengo el síndrome de piernas inquietas, llevo ya más de 9 años sufriendo ahora tengo 31 años siempre los médicos me han tratado de ansiedad, depresión ,pero hasta ahora no había oído hablar de este síntoma y menos pensar que más gente lo sufriera, paso noche tras noche nerviosa despierta danzando por la casa no se explicar y más ansiolíticos, antidepresivos que me receten, tengo pánico que mi hija de 9 años pase por lo mismo, soy madre soltera este es mi email cualquier consejo terapia...estaré agradecida.

Estos son algunos de los testimonios recibidos, como veis el desconocimiento sobre la enfermedad, afecta igual a los enfermos de otros países. AESPI intenta ayudar y dar información a las personas que lo solicitan a contacto@aespi.net. Diariamente revisamos nuestra web, para incluir las últimas informaciones sobre el SPI / EWE, que pueden consultar en: www.aespi.net, también pueden visitar:

Facebook: [http:// www.facebook.com/spi.aespi#!/spi.aespi](http://www.facebook.com/spi.aespi#!/spi.aespi)

Twitter: <https://twitter.com/aespi2>

Foro: <http://foroaespi.site50.net/foro/index.php>

Blog: <http://consultasaespi.blogspot.com.es/>



¿Qué es el Síndrome de Piernas Inquietas?

Se trata de una enfermedad neurológica que se caracteriza por producir unas sensaciones molestas en las piernas que aparecen sobre todo cuando la persona afectada está en reposo y que van acompañadas de una necesidad imperiosa de movimiento. La enfermedad es generalmente crónica y, según han demostrado diferentes estudios, suele tener un origen genético: “En ocasiones no es fácil detectar el problema, pero cuando se investiga debidamente, constatamos que al menos 6 de cada 10 pacientes tienen un familiar cercano que también está afectado en alguna medida”, asegura el Dr. Diego García-Borreguero.

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

Nombre y apellidos.....

Dirección:.....

C.P.: Localidad..... Provincia:

F. nacimiento: DNI:..... Teléfonos:

Email: Quiero colaborar con AESPI con: €

Cuota mínima anual 30€, 50 €, 100 €, 200 €, 300 €, otras

DOMICILIACIÓN BANCARIA: Rellenar los datos que a continuación se solicitan:

Nombre del Titular:.....

Entidad			

Oficina			

D.C	

Número de cuenta									

Firma:



AESPI

Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas.

Autorizada la reproducción total o parcial citando su procedencia.

Prohibida su venta.

La asociación, no se responsabiliza de la veracidad o inexactitud de las opiniones o comentarios de los artículos y colaboraciones de las personas que participan. Tanto los asociados, como el resto de colaboradores, lo hacen de forma voluntaria y solidaria. AESPI les agradece su participación y espera sigan colaborando con nosotros.