

AESPI Revista Digital

Nº 3, ENERO Y FEBRERO 2014



El camino es mas fácil con Aespi

El camino es mas fácil con Aespi

SUMARIO:

| | |
|---|---------|
| Carta de la Presidenta..... | 3 |
| Informe del Dr. Diego García-Borreguero..... | 4 y 5 |
| Colaboración del Dr. Víctor Soto Insuga | 6 y 7 |
| El médico responde | 8 |
| Noticias de Prensa: el Perfil proteico del SPI..... | 9 |
| Publicación nuevas Guías..... | 10 |
| Colaboración del enfermero José Ciércoles | 11 y 12 |
| Las asociadas colaboran | 13 y 14 |
| Agenda | 14 |



Junta Directiva AESPI, con un grupo de asociadas el día 16 de enero de 2014

Nota: La foto de portada es de La Ermita de Nuestra Señora del Pilar, Faió (Zaragoza) cedida por Francesc Faneca

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 N° 584249**

SEDE:

Instituto de Investigaciones
del Sueño (IIS)

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

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

Estimados/as asociados/as:

El 16 de enero celebramos la Asamblea de asociados, con el fin de nombrar a la nueva Junta Directiva. Como solo se presento una candidatura fue proclamada directamente y esta compuesta por:

*Presidenta: Esperanza López Maquieira,
Vicepresidenta: Carmen Guijarro de la Villa,
Tesorera: Virtudes Roger Buenache,
Secretario: Francesc Faneca Sedo,
Vocal Primero: Montserrat Roca Pallas,
Vocal Segundo: Eduardo Masiá Rubio,*



Tanto los que repetimos como los nuevos, todos estamos con la misma ilusión y ganas de trabajar, pero necesitamos, como siempre, la ayuda y el apoyo de todos los asociados, para llevar a cabo el programa presentado.

También tengo que comunicaros que en el año pasado, algunos asociados nos han dejado, entre ellos, deseo hacer especial mención al fallecimiento de Arturo Avilés Domínguez (uno de los socios fundadores, junto con Montserrat Roca). Trabajó con ahínco, en los años que ejerció de presidente, mostrándonos el camino a seguir, para poder continuar luchando por y para nuestra enfermedad. Nuestro mas sincero pésame a las familias de todos los asociados fallecidos.

Agradezco el apoyo recibido y espero seguir contando con todos vosotros en esta nueva etapa que comienza.

A handwritten signature in blue ink, which appears to be 'E. López Maquieira'.

*Esperanza López Maquieira
Presidenta AESPI*

ESTUDIO COMPARATIVO, SOBRE DOS FÁRMACOS PARA EL TRATAMIENTO DEL SPI / EWE

Pramipexol vs rotigotina para el tratamiento de los síntomas diurnos en el Síndrome de Piernas Inquietas.



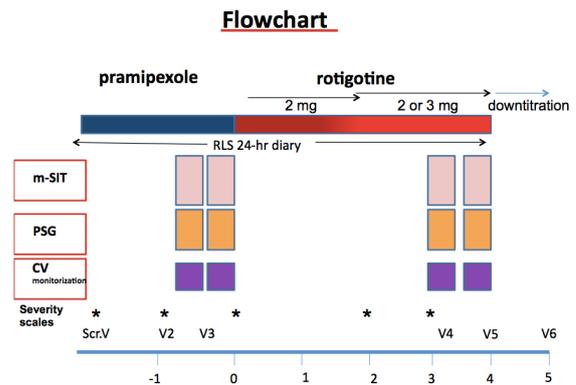
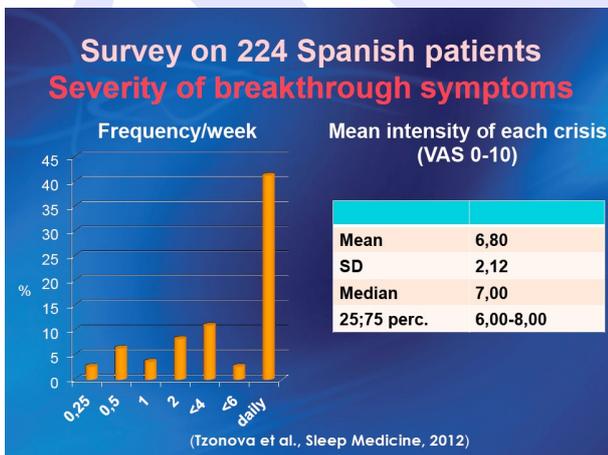
Dr. Diego García-Borrequero
Conferencia AESPI, 16 enero 2014

Durante mucho tiempo se había pensado que los síntomas de SPI eran fundamentalmente nocturnos, y que la existencia de síntomas antes de las 6 de la tarde constituía un fenómeno excepcional. Sin embargo, esta premisa ha demostrado no estar basada en ninguna evidencia. Dos estudios realizados en paralelo a lo largo de 2011 (uno en Alemania y el otro en España) muestran que estos síntomas diurnos, lejos de ser raros, son de hecho muy frecuentes. Así, el 63% de los pacientes tiene habitualmente síntomas durante el día, y éstos se producen a diario en el 41% de los casos. Es más, en el

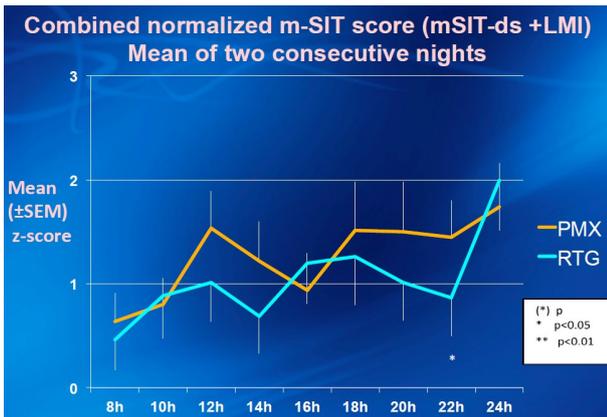
35.5% de los casos, estos síntomas fueron lo suficientemente intensos como para requerir tratamiento.

Se estableció así el concepto de “crisis irruptivas”, dada la velocidad con la que estos síntomas aparecen durante el día, muchas veces incluso pese a que el paciente esté recibiendo tratamiento. En estudios posteriores se desarrolló una prueba (el Test de Inmovilización Múltiple) para poder medir estos síntomas diurnos y poder diagnosticar la enfermedad.

Más recientemente, en el Instituto del Sueño se ha realizado un estudio para comparar entre sí dos tipos de tratamiento: por un lado, la toma de dos dosis (2PM y 9 PM) de 0.18 mg de pramipexol vs la toma de 2-3mg de rotigotina por la mañana. Se comparaba así un tratamiento de acción prolongada (24 horas en el caso de rotigotina) con otro de acción más corta (pramipexol, cuya duración es de unas 8 horas). Los pacientes eran inicialmente tratados con pramipexol durante al menos cuatro semanas, y posteriormente lo eran durante otras 4 semanas con rotigotina. Al final de cada periodo de tratamiento eran sometidos a dos días continuados de evaluación mediante un test de inmovilización



múltiple seguimiento de un estudio de sueño. El estudio lo realizaron y lo completaron 30 pacientes con respuesta insuficiente a pramipexol. No hubo efectos secundarios de importancia. Como puede verse en la gráfica adjunta, el tratamiento con rotigotina produjo una disminución importante de los síntomas diurnos.



En comparación con dos dosis de pramipexol, rotigotina produjo además, un mejoría del sueño y de la hipermotilidad (movimientos periódicos de extremidades) durante el mismo. Las diversas escalas de evaluación subjetiva mostraron un efecto similar.

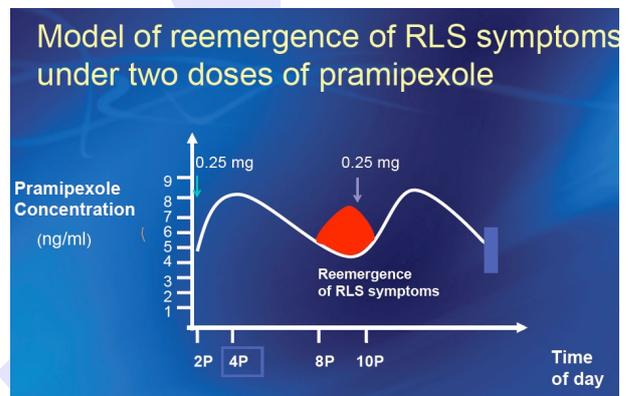
En conclusión, el estudio muestra que el empeoramiento de los síntomas, la “falta de respuesta” suele ir acompañada de un incremento de los síntomas durante el día. En estos pacientes, el tratamiento estable a lo largo de las 24 horas produce mejores resultados que la administración de dosis repetidas del mismo fármaco.

Esto puede deberse a varios factores:

- Por un lado, los tratamientos orales con fármacos como pramipexol o ropinirol suelen producir oscilaciones plasmáticas durante el día en la concentración del fármaco, durante las cuales

pueden reaparecer los síntomas.

- Por otro, la administración de dosis repetidas del mismo fármaco suele producir una pérdida de la actividad de los receptores en las neuronas dopaminérgicas, causando una situación de “agotamiento” del sistema, que disminuye su eficacia. Es por ello importante que si se realiza un tratamiento con fármacos dopaminérgicos, se realice con dosis estables y con fármacos que actúen a lo largo de las 24 horas. De esta manera, podemos conseguir que las mismas dosis sean eficaces más tiempo.



El Dr. García-Borreguero, en nombre del [Instituto de investigaciones del Sueño](#), quiere agradecer a los pacientes que participaron en el estudio y a la [Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas](#) su colaboración para poder llevarlo a cabo. El estudio será presentado por primera vez el 30 de Abril de 2014, durante el congreso de la Academia Americana de Neurología en Filadelfia, EEUU.



¡PARTICIPA CON NOSOTROS!

Proyecto Europeo de Formación Médica en el SPI. Manejo desde ATENCIÓN PRIMARIA.

Fecha de Inscripción: hasta el 31 de marzo de 2014.

TEMARIO: El contenido se organiza en los tres módulos siguientes:

- Módulo 1: Síndrome de Piernas Inquietas (SPI): Aproximación Diagnóstica.
- Módulo 2: Manejo del paciente con SPI.
- Módulo 3: Aproximación terapéutica al SPI.
- Casos clínicos Interactivos.

Más información en el teléfono 902 99 67 77 y en www.diarimedico.com

Organiza **DIARIO MEDICO**. Avalado por **SEMERGEN**

EL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS EN LA INFANCIA



Dr. Víctor Soto

EL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS

(SPI) fue descrito por primera vez por Karl Ekbom en 1945. Desde entonces fue considerada una enfermedad que sólo podía ocurrir en adultos, hasta que en 1994 Walters y colaboradores

describen los primeros casos de niños con SPI en una familia en que la madre y sus tres hijos de 6, 4 y 1 años presentaban los síntomas. No es raro que debido a las características especiales de los niños, se crea que muchas enfermedades no ocurren en la infancia.

Al igual que en adultos, sabemos que hay niños que tienen síntomas de piernas inquietas debido a enfermedades renales, hepáticas, enfermedades de los nervios (neuropatías), diabetes... que son los llamados *SPI secundarios*. Pero se sabe que hay muchos niños que sufren SPI sin otra enfermedad acompañante (*SPI idiopático*) y de la misma forma que en los adultos la causa parece ser una combinación de varios factores: hay un componente genético (hasta el 80% de los niños con SPI tienen algún familiar directo también con síndrome de piernas inquietas), un componente de alteración de los neurotransmisores (las sustancias químicas mediante las cuales se comunican las neuronas) y ferropenia (depósitos de hierro bajos). Este último punto es importante, pues se ha comprobado que el hierro es fundamental para que funcione uno de los neurotransmisores involucrado en el SPI: la dopamina. De manera que cuando el hierro está bajo (no tiene porqué tener anemia) pueden aparecer los síntomas de SPI en niños y adultos predispuestos, los cuales mejorarían al conseguir niveles adecuados de hierro (en una analítica sanguínea se podría medir mediante la determinación de ferritina y transferrina).

Los últimos estudios indican que 2 de cada 100 niños (prevalencia 2%) tienen síntomas de SPI, de hecho hasta un tercio de los pacientes adultos dicen que sus primeros síntomas comenzaron en la

infancia. No es una enfermedad rara, pero sigue siendo mucho más desconocida que otras enfermedades con mayor difusión entre la sociedad como son la epilepsia (prevalencia 1%) o la diabetes (prevalencia 0,2%). Y la pregunta que nos deberíamos hacer es “¿Dónde están estos niños?”. Seguro que cualquier persona en la calle al ser preguntados conocerán o habrán oído hablar del caso de algún niño con epilepsia o con diabetes que necesita insulina; pero casi seguro que no conocerán ninguno con SPI (a pesar de ser más frecuente). Las causas de este **infradiagnóstico** son:

- 1) **NO SE CONOCE LA ENFERMEDAD.** Hay un desconocimiento del SPI por parte de padres (que en muchas ocasiones no lo reconocen o lo consideran como “algo normal de la edad”) y por parte de los propios médicos. Como ejemplo vale un estudio reciente realizado en 206 niños en los que se diagnosticó de SPI tras años de haber estado acudiendo a distintos médicos: sólo a un 11% se les había dicho que podían tener SPI, y sólo un 1,5% estaban recibiendo tratamiento específico.
- 2) **SÍNTOMAS DICHS DE OTRA MANERA.** Los niños (y especialmente los menores de 6 años) al ser preguntados no describirán sus síntomas como “necesidad imperiosa de mover las piernas”. En un estudio de más de doscientos niños cuándo se les pidió que describieran los síntomas, el 45% los describían como “dolor”, el 24% “como insectos”, el 18% “como hormigueo”, el 18% “como agujas”, “que se menean” lo decía el 15% y el 12% referían sensación de “picor”. En muchas ocasiones pedir a los niños que dibujen lo que les ocurre ayuda mucho en la explicación de sus síntomas (ver imágenes tomadas del artículo de Picchiatti de 2011 en *Journal of Child Neurology*).
- 3) **LOS MOTIVOS DE CONSULTA SON DISTINTOS.** Los padres de los pacientes suelen consultar fundamentalmente por la consecuencia de tener un sueño “poco reparador” que a su vez es causado por los síntomas del síndrome de piernas inquietas, es decir, por el insomnio, por síntomas de inatención o hiperactividad

EL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS EN LA INFANCIA

(el 25% de los niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad tienen SPI) o por síntomas psicológicos (el 55% de los niños con SPI dicen “estar siempre de mal humor” y el 39% “suelen estar enfadados”).

- 4) **LOS SÍNTOMAS SON DIFERENTES.** En los niños es frecuente que las molestias ocurran también por la mañana (“no se puede quedar quieto en la silla”) y hasta en la mitad de los casos los síntomas también afectan a los brazos.
- 5) **LOS ESTAMOS DIAGNOSTICANDO DE OTRA COSA.** El SPI hay que distinguirlo de otras enfermedades como calambres musculares, contracturas, enfermedades reumáticas... De especial consideración son los llamados dolores de crecimiento que afectan al 37% de los niños de 4-6 años. Estos se describen como molestias mal definidas en las piernas, que ocurren por la noche, con una duración de minutos a horas y que suelen ceder con masajes o calor. Esta definición comparte muchas características con el SPI; de hecho se cree que muchos (no todos) de los niños que están diagnosticados de dolores de crecimiento (especialmente aquellos que algún familiar también los ha presentado) realmente son niños con síndrome de piernas inquietas.



“Siento como si me estiraran” (niña de 13 años)

En niños, como en adultos, para el diagnóstico lo estrictamente necesario es una adecuada exploración pediátrica y neurológica. Suele ser recomendable en algunos casos la realización



“Siento que las piernas se están menando solas” (niño de 10 años)

de un análisis sanguíneo (para determinar la existencia de anemia, los depósitos de hierro, tiroides...) y una polisomnografía (para detectar los movimientos periódicos de las piernas y descartar otros trastornos de sueño). Es en el tratamiento donde existen

más problemas actualmente, pues mientras hay multitud de guías, recomendaciones internacionales y fármacos aprobados para usar en adultos; actualmente no hay ningún fármaco aprobado para ser usado en población infantil. Esta situación no es rara en pediatría, pues hasta el 66% de los fármacos que se usan en niños no están aprobados oficialmente. Así que es necesario optimizar las medidas conductuales y de higiene de sueño, retirar fármacos que puedan empeorar los síntomas (por ejemplo antihistamínicos que están presentes en muchos “jarabes para la tos”) al igual que mantener normales los niveles de hierro en sangre; y sólo en aquellos casos que no respondan a estas medidas usar los fármacos específicos (agonistas dopaminérgicos, gabapentina, pregabalina...).

Actualmente aunque el síndrome de piernas inquietas es una **patología frecuente en la infancia** (2%), se puede considerar que como dice la Dra. Milagros Merino es el “**gran desconocido**” en pediatría; y deberíamos tenerle en cuenta ante niños con síntomas de hiperactividad o inatentos, trastornos de sueño o trastornos del ánimo.

DR. VÍCTOR SOTO INSUGA, Neuropediatra, Fundación Jiménez Díaz (Madrid)

El Dr. Diego García-Borreguero, contesta a las preguntas de los asociados, sobre el Síndrome de Piernas Inquietas (SPI) o Enfermedad de Willis-Ekbom (EWE)

LUISA:

Mi medicamento de los últimos años son los parches de Neupro, que me van muy bien, con los altos y bajos que la enfermedad, nos tiene acostumbrados, a los que la padecemos. Me revisan los oídos y me dicen que tengo acúfenos, debido a los efectos secundarios, de los parches; tremendos efectos secundarios que me están dejando, medio sorda. La pregunta que me hago ¿qué prefieres Luisa, escuchar peor, o descansar por la noche? y sinceramente prefiero dormir por la noche. Si conoces como remediar este tema me comentas. Gracias. (Conocemos a más personas con acúfenos y también usan los parches de rotigotina).

En efecto, el tratamiento con algunos agonistas dopaminérgicos puede asociarse a la aparición de acúfenos. Los acúfenos son un síntoma muy frecuente en la práctica clínica otorrinolaringológica; aun así no representan enfermedad ni diagnóstico alguno por sí mismos. En los últimos años, gracias a los estudios realizados y al desarrollo de la tecnología, el concepto de acúfeno ha cambiado pasando de ser una alteración puramente coclear a un trastorno en el que participan tanto las vías auditivas como distintas áreas del sistema nervioso central relacionadas con la audición.

El tratamiento de los acúfenos debe de tener en cuenta esta dimensión multifactorial. Existen diversos tratamientos que se han mostrado eficaces (vasodilatadores, antihistamínicos, corticoides, antidepresivos, etc.). No obstante, a pesar del gran abanico terapéutico del que se dispone, ningún tratamiento sistémico se ha mostrado claramente efectivo en estudios grandes.

CARLOS:

Padezco el SPI... Como podrás pensar no trabajo. Es imposible. Pero, no me conceden la incapacidad. Por lo que a la mala salud hay que sumarle los escasos

recursos económicos que no ayudan nada a mejorar. Necesitamos que las enfermedades del sueño como el SPI sean motivo incapacitante cuando su gravedad así lo requiera.

Sabiendo que la medicación es poco efectiva, que hay que variar los tratamientos, cada cierto tiempo, que todos los fármacos indicados para el SPI, tienen muchos efectos secundarios, ¿Como de incapacitante se considera el SPI? ¿Qué recomendación haría el especialista para esta enfermedad, tratándose de un grado severo o muy severo?

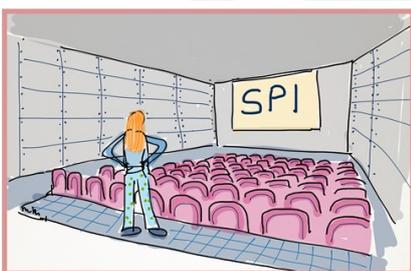
Es improbable que en las circunstancias actuales un cuadro de EWE pueda, por si solo, justificar una invalidez. Mi recomendación iría en la dirección de demostrar en el caso concreto la severidad del cuadro, con sus implicaciones funcionales durante el día, y documentar a la vez la falta de respuesta a los diversos tratamientos existentes.

ROSA:

Tengo la sensación que los enfermos de SPI sufrimos un considerable deterioro neurológico; en las distintas reuniones de asociados comentando cosas del SPI, parece que hay algo en lo que la mayoría coincidimos: Las depresiones son habituales, los calambres nos afectan a casi todos, la falta de concentración e irritabilidad es otro síntoma generalizado. ¿Son estas enfermedades asociadas o son uno de los muchos síntomas del SPI? ¿Es el SPI una enfermedad degenerativa?

No, el EWE no es una enfermedad degenerativa. Sin embargo, su progresión a lo largo de los años puede producir secundariamente algunos síntomas en el área cognitiva (memoria, rendimiento, etc.). Se discute si éstos se deben al déficit de sueño. La relación de EWE con la depresión es probablemente más compleja y puede ser considerada una enfermedad asociada.

EL SPI DESDE EL HUMOR, POR M. MONTSE ROCA



NUESTRA FILA PREFERIDA



SPI Y LOS VIAJES EN AVIÓN



PASEANDO EL SPI

EL PERFIL PROTEICO DEL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS

Un perfil proteico de personas con el Síndrome de Piernas Inquietas (SPI), identifica factores que explican la interrupción del sueño, la disfunción cardiovascular y el dolor según una investigación publicada en la revista *Fluids and Barriers of the CNS* del [BioMed Central](#). La investigación da una nueva visión en el trastorno, y podría ser útil en el desarrollo de nuevos tratamientos.

No está completamente claro qué causa el SPI, también conocido como Enfermedad Willis-Ekbom (EWE), pero en algunas personas se asocia con la deficiencia de hierro en el cerebro, insuficiencia renal o bajos niveles del neurotransmisor dopamina (neurotransmisor del placer). También puede ocurrir durante el embarazo. Afecta a entre el 5 y el 10% de la población y los síntomas, que pueden variar en severidad, incluyendo la privación del sueño y la disminución de la capacidad para trabajar, pueden conducir a una reducción la calidad de vida. También es un factor de riesgo para enfermedades cardiovasculares.

Al comparar el líquido cefalorraquídeo (LCR) de mujeres con y sin SPI, investigadores de EE.UU. y Corea descubrieron que había un nivel alterado de manera significativa de seis proteínas específicas con SPI. El Dr. Stephanie Patton, de la Universidad Estatal de Pensilvania, que dirigió este estudio, afirmó que "Nuestros resultados revelan un perfil de proteína en el LCR del SPI que coincide con la deficiencia de hierro, la desregulación

de la dopamina y la inflamación."

Estas proteínas incluyen una proteína que transporta la vitamina D a las células y que se relaciona con la regulación de los niveles de dopamina, la cistatina C (un biomarcador para el dolor que se encuentra en personas con ciática y durante el parto), y un neuromodulador (PTGDS) que se sabe está relacionado con los trastornos del sueño. Los niveles de apolipoproteína (Apo) A1 eran más bajos en el SPI y pueden estar relacionados con el aumento del riesgo de enfermedad cardiovascular.

La importancia del papel de hierro en el SPI se pone de relieve por la presencia de B-hemoglobina en el LCR de mujeres con SPI, mientras que los niveles de una glicoproteína (AGP) se redujeron. La AGP se relaciona con la respuesta al daño inflamatorio y requiere hierro para que resulte protectora.

El Dr. Stephanie Patton añadió que "a pesar de ser un pequeño estudio, este perfil de proteínas en el LCR es coherente con los hallazgos neuropatológicos observados y apoya las hipótesis existentes sobre la biología del SPI, lo que podría ser clínicamente importante para el desarrollo de nuevos tratamientos."

Fuente: [ScienceNewslne](#) (2013)

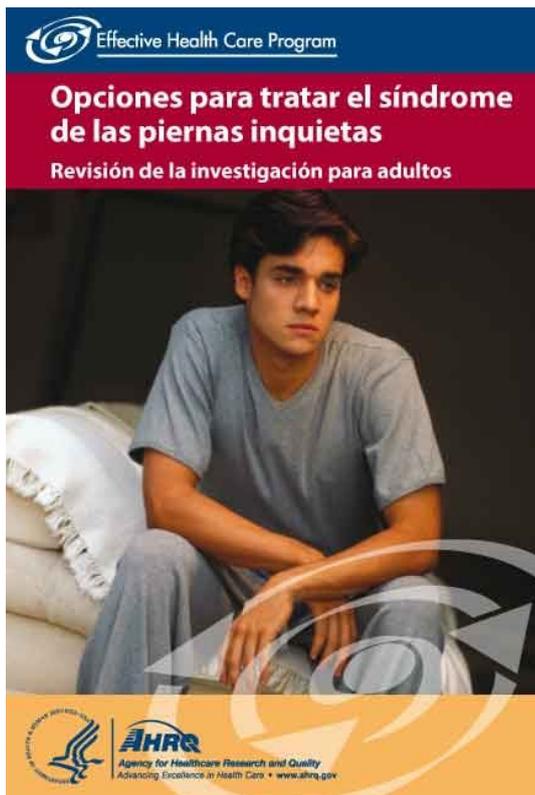
Traducción: Montserrat Barbera Rodríguez

COLABORA CON AESPI



Somos una Entidad sin ánimo de lucro, nuestros ingresos proceden de las cuotas de los asociados y de las donaciones de personas o entidades solidarias. Puedes colaborar con nosotros, haciéndote socio o donando la cantidad que desees. Si decides hacerte socio, solo tienes que entrar en la web www.aespi.net y rellenar el boletín que aparece con el nombre de ASÓCIATE, si solo deseas colaborar esporádicamente, puedes ingresar la cantidad que decidas en la cuenta de esta asociación en LA CAIXA, **NÚMERO: ES07 2100 2254 1802 0029 7211.**

Si deseas ponerte en contacto con nosotros puedes hacerlo vía email a contacto@aespi.net o bien por teléfono 986 197 741 / 627 007 236



GUÍA DE OPCIONES PARA TRATAR EL SÍNDROME DE LAS PIERNAS INQUIETAS O ENFERMEDAD DE WILLIS EKBOM.

Revisión de la investigación para adultos.

¿De dónde proviene la información? Investigadores financiados por la Agency for Healthcare Research and Quality (Agencia para la Investigación y la Calidad de la Atención Médica; AHRQ, por su sigla en inglés), una agencia de investigación del Gobierno federal, revisaron 53 estudios acerca de los tratamientos para el RLS (spi), publicados hasta junio de 2012. El informe fue revisado por clínicos, investigadores, expertos y el público.

Aespi, esta buscando algún patrocinador, que nos ayude a editar en papel esta Guía (una vez obtenidas las correspondientes autorizaciones), para enviársela a sus asociados.

Enero 2014.

RECOMENDACIONES DIAGNÓSTICAS Y TERAPÉUTICAS DEL GRUPO DE ESTUDIO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA (SEN) Y DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE SUEÑO (SES).

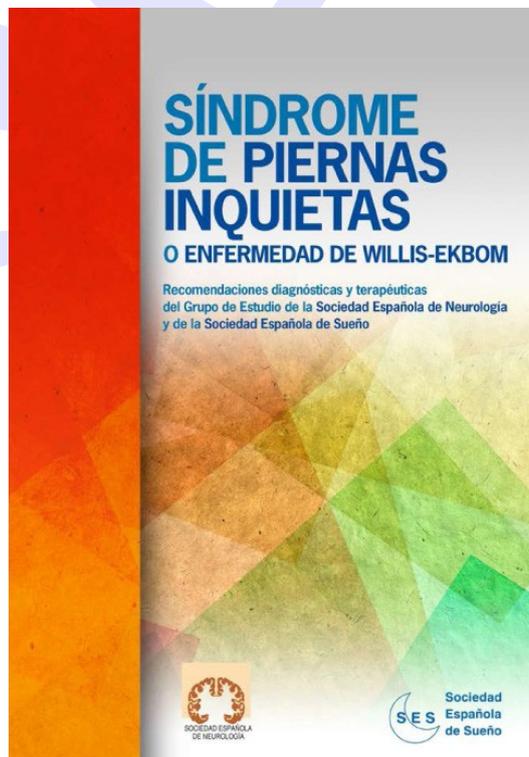
A lo largo de 2012, la SES ha creado conjuntamente con la SEN un grupo de estudio para establecer unas recomendaciones diagnósticas y terapéuticas para el tratamiento del SPI / EWE. El proyecto ha supuesto innumerables horas de trabajo, y queremos dar las gracias a los participantes. Confiamos en que estas guías sirvan para educar y como referencia para el clínico interesado en esta enfermedad.

Son autores de la misma los doctores/as:

Dr. Juan José Poza Aldea
Dra. Gemma Sansa Fayos
Dra. Montserrat Pujol Sabaté
Dr. Francisco Javier Puertas Cuesta
Dr. Alex Iranzo de Riquer
Dr. Diego García-Borreguero

La AESPI agradece a la SEN y la SES, la elaboración de estas guías sobre el SPI.

Si estas interesado en su contenido puedes leerlas en el siguiente enlace: [SOCIEDAD ESPAÑOLA DE SUEÑO](#)



MUSICOTERAPIA Y SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS O ENFERMEDAD DE WILLIS-EKBOM

Una de las técnicas inductoras del sueño que los pacientes con Síndrome de piernas inquietas o Enfermedad de Willis-Ekbom pueden emplear, es la musicoterapia, que usada adecuadamente puede proporcionar momentos de descanso.



La utilización de la musicoterapia viene ya reflejada en papiros de médicos egipcios en el año 1.500 A.C. relacionada con la fertilidad femenina. Ya a mediados del siglo XVIII se escribe del efecto triple que tiene la música sobre el organismo humano: “calmante, incitante y armonizante”. Entre 1900 y 1950 el creador de la rítmica y precursor de la Musicoterapia fue Emile Jacques Dalcroze; sostenía que el organismo humano es susceptible de ser educado eficazmente conforme al impulso de la música.

Según la American Music Therapy Association (AMTA), la musicoterapia es: “Es la utilización de la música y/o de los

elementos musicales (sonido, ritmo, melodía y armonía) por un musicoterapeuta cualificado, con un paciente o un grupo de pacientes, en un proceso para facilitar y promover la comunicación, la relajación, el aprendizaje, la motricidad, la expresión, la organización y otros relevantes objetivos terapéuticos con el fin de satisfacer las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas.”

La función terapéutica de la musicoterapia, se basa en la manera en que trabaja el proceso natural psicológico de percepción auditiva. Cuando nuestro oído registra un sonido, el cerebro tiene la tarea de decodificar aquello que se es-

tá escuchando para entenderlo y determinar la manera en que deberá reaccionar ante aquello que se encuentra en el mundo exterior, que es la fuente de ese sonido.

Para ser más claros, en lo más profundo de nuestro cerebro, el sentido del oído (y de hecho también los demás sentidos) nos sirve para reconocer lo que está sucediendo a nuestro alrededor y así poder estar preparados para reaccionar ante ello.

Pero ¿Por qué la música es capaz de curar?

Quizás en alguna oportunidad de nuestras vidas hemos podido sentir cómo una pieza musical nos puede traer un precioso recuerdo y hacernos sentir mejor. O tal vez hemos tarareado a nuestros hijos alguna melodía para calmarlos o dormirlos, o aún en nuestros momentos de soledad, de euforia o de depresión, una canción ha sido nuestra cómplice y compañera.

MUSICOTERAPIA Y SPI / EWE

Pero lejos de esta apreciación un tanto subjetiva, existe amplia documentación científica y estudios bien elaborados que dan soporte a esta nueva arma dentro del tratamiento de enfermedades.

Música y endorfinas

Las endorfinas, los sedantes naturales del cerebro, son hoy en día una de las sustancias más estudiadas por la bioquímica moderna.

El Centro de Investigaciones de Stanford California, encontró que la euforia experimentada mientras escuchaban

música los sujetos de estudio y la "sanación química" creada por el gozo y las emociones producidas por la riqueza musical de ciertas piezas de películas, cantos religiosos y cuartetos, produjeron estados de

anestesia al dolor y mejoraron el sistema inmune.

Estos experimentos también

hallaron que las inyecciones de Naloxona, una droga bloqueadora de las endorfinas, interrumpía la sensación tranquilizante de escuchar música.

Melodías que mejoran el insomnio:

- Nocturnos de Chopin (op. 9 nº 3; op. 15 nº 22; op. 32 nº 1; op. 62 nº 1)
- Preludio para la siesta de un Fauno de Debussy
- Canon en Re de Pachelbel

José Ciercoles Prado.

Enfermero del Hospital Universitario La Paz (Madrid).



Soluciones auditivas

MAS DE 500 CENTROS AUDITIVOS A SU SERVICIO

Teléfono de atención al cliente 902 39 39 40

Condiciones especiales para los ASOCIADOS Y FAMILIARES DE AESPI (previa acreditación):

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 inconfort, Morfología del canal auditivo: longitud, forma y volumen.

BIENVENIDAS AL MUNDO DEL *PATCHWORK* I: INTRODUCCIÓN

Una mujer negra acaricia amorosamente un antiguo edredón mientras les cuenta a sus amigas lo que éste representa para ella.

De grandes cuadros beige, en ellos se narra, con formas y figuras oscuras, como si de viñetas de cómic se tratara, la historia de su familia de esclavos, remontándose el relato hasta donde les alcanza la memoria a las mujeres que lo cosieron.

Esta mujer negra libre acolcha con sus amigas blancas acomodadas, alrededor de un gran bastidor, una hermosa manta que contrasta por colorido y diseño con la austeridad del edredón.

A pesar de sus diferencias, ambas prendas hablan. En las telas se expresan sentimientos y sus puntadas muestran el interior de unas mujeres cuyo arte las trasciende más allá de lo que tienen entre manos. Su propia historia es, a la vez, la de toda la comunidad de la que forman o formaron parte en algún momento de sus vidas. Éste es el cañamazo donde se borda el argumento de la película *Donde reside el amor*¹.

Es el *Patchwork*, pues, un arte de mujeres practicado, bien en la intimidad del hogar en los ratos libres, o en las largas noches de invierno, o en las, a veces, interminables horas del cuidado familiar; o bien en compañía, en momentos de camaradería festiva en tardes de verano o en reuniones semanales de esparcimiento y aprendizaje.

La palabra *patchwork* significa “labor de retales” y también “tapiz”. Se utiliza como sinónimo *quilt*, “edredón”².

En España, la palabra *almazuela*³ define el mismo tipo de trabajo, con el significado de “alfombrilla” y “cobertor”. No incorporada todavía al DRAE⁴ por la lentitud de los académicos, su uso data

desde muy antiguo.

Es frecuente asociar el *Patchwork* a los trabajos de las mujeres pioneras americanas que realizaban mantas de abrigo con los trozos de tela aprovechables de las prendas gastadas.

En España, esta actividad se focaliza sobre todo en La Rioja, donde la demarcación de la Sierra de Cameros atesora una larga tradición con enorme pujanza en la actualidad.

No obstante, las investigaciones muestran que este arte se da desde tiempos inmemoriales en casi todas las culturas.



La práctica del *Patchwork*, *quilt* o *almazuelas*, propicia la concentración, favorece la orientación espacial, desarrolla la habilidad manual, estimula la creatividad, conserva la agilidad mental, necesita

medida y precisión, favorece el autocontrol, ejercita la paciencia, mantiene la mente ocupada, potencia la flexibilidad personal y social y enseña que, cuando algo sale mal, puede y debe debaratarse. Y rehacerlo para intentar enmendarlo.

“Bienvenidas al mundo del *Patchwork*. El *Patchwork* es compartir”, como dice Amor, mi profesora, cuando recibe a una nueva alumna.

M^a de la Cruz Mochón Sánchez

¹*Donde reside el amor*, dirigida por Jocelyn Moorhouse, producida por Steven Spielberg e interpretada por Winona Ryder, Anne Bancroft, Kate Capshaw y Jean Simmons, entre otros, en el año 1995. Basada en la novela de Whitney Otto traducida como *Coser y Cantar*, fue publicada en España en 1997 en Ediciones B.

²*Diccionario Oxford Pocket para estudiantes de inglés*. Oxford University Press. 2011.

³Según la Wikipedia, de la voz árabe *almazala* o *almozaia*, de *almoçala*, alfombrilla, cobertor de cama.

⁴Diccionario de la Real Academia Española.

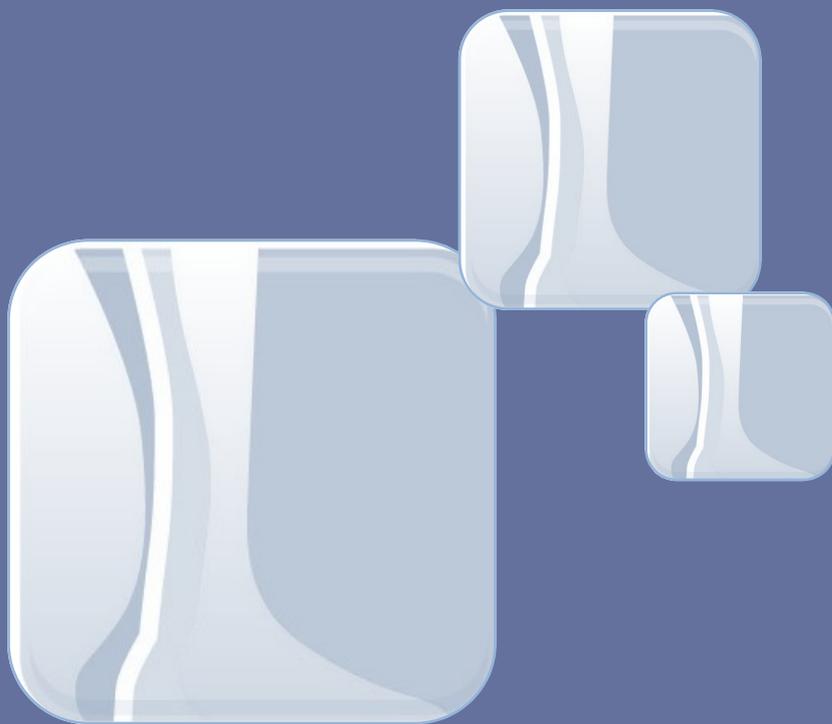
EL SPI Y EL SUEÑO: DOS COMPAÑEROS IRRECONCILIABLES



Cuadros primorosamente bordados, por nuestra asociada Mary Tere Hijosa. Ella se distrae en sus noches de SPI, con estas manualidades y consigue olvidarse de la enfermedad, bueno al menos lo intenta.

Agenda AESPI 2014:

- Febrero 16 y 17, reunión en Bruselas de la Presidenta de AESPI.
- Marzo 28, Asamblea asociados AESPI, seguida de Conferencia SPI a cargo del Dr. Francesc Segarra, con la participación de los Dres. Estivill y Albares, en Barcelona (Centre Civic Vil-la Florida, C/ Muntaner, 544) de 17,30 a 20,45 horas.
- Abril del 2 al 5, Congreso de las SES, Palacio de Congresos Kurssal en San Sebastián.



AESPI

Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas.

Autorizada la reproducción total o parcial citando su procedencia.

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.

www.aespi.net

contacto@aespi.net