Primer Semestre 2013

AESPI

Nº 8

REVISTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS

El SPI / EWE tiene tratamiento, entra en AESPI

Sumario:

Las medicinas alternativas..... 4, 5, 20 y 21

Las recomendaciones de la Psicóloga, de La LLave y de la Pedagoga, Gabarrón, con la homeopatía del Dr. Pelta y la aromaterapia del enfermero Ciércoles.

El SPI y las enfermedades asociadas.....6 / 9

Por la Dra. Cervilla (ginecóloga) y el Dr. Ferrán (reumatólogo).

Las actividades de AESPI ..... 10, 11 y 12

Las conferencias de Santander (Dra. Martínez) y Madrid (doctores Larrosa y Pelta), el Congreso de Pacientes y la Jornada en la SES.

Los asociados colaboran.....13 / 17

Las manualidades, las vivencias y también un guiso saludable.

Nuestra propuesta cultural .....18 y 19

El románico del Valle del Boí (Lérida).

Artículo sobre el SPI / EWE.....22 / 25

Por el Dr. Escriba y el Dr. Larrosa.

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 pl.
Tel.: 917 973 709
28021-Madrid

Queridos lectores:

Una vez más sale nuestra revista cargada de información, que deseamos sea de vuestro interés y agrado, eso significaría que nuestro trabajo vale la pena.

Quiero agradecer a todos los doctores que nos envían artículos, su trabajo y colaboración con nosotros, con nuestra asociación y nuestra revista, ya que sin su ayuda, esta estaría falta de información fiable.

También agradecemos a los asociados y demás personas, que colaboran con sus trabajos y escritos, ya que con estos trabajos, la revista se hace más amena y entretenida.

Como sabéis hemos tenido elecciones anticipadas, esta vez creo que tenemos un equipo fantástico y con ganas de trabajar e innovar, con ánimos renovados empezaremos esta nueva andadura de cuatro años y espero que consigamos hacer todo nuestro trabajo, sin agobios y bien hecho.

En este número, tenemos importantes artículos de diferentes especialistas, todos ellos muy interesantes, deseo que sean de vuestro agrado y que os sirvan de autoayuda en algún momento.

Como otras veces, te pedimos colaboración con la revista, si tienes algo que quieras publicar, escríbenos a contacto@aespi.net

Un cordial saludo

Esperanza López

MEDIDAS PARA MEJORAR EL INSOMNIO Y EMOCIONES NEGATIVAS EN EL SPI / EWE

El Síndrome de Piernas Inquietas o Enfermedad de Willis-Ekbom, tiene una importante repercusión e impacto en la calidad de vida del paciente, pudiendo afectar la salud del individuo -tanto mental como general-. En los pacientes con esta patología existe una mayor incidencia de depresión En otros estudios, se ha encontrado correlación entre la presencia de SPI y algunos hábitos nocivos como el sedentarismo y el tabaquismo, así como con la obtención de menores ingresos.

Todas estas repercusiones están probablemente ligadas a la alteración en la calidad del sueño de los afectados lo que provoca un claro impacto psicológico, en forma similar a lo descrito en otros trastornos que afectan la calidad del sueño como la apnea del sueño y el insomnio. Es alta la prevalencia de alteraciones emocionales como la ansiedad y los trastornos del estado de ánimo como la distimia o depresión en todas estas patologías que cursan con déficit de sueño o escasa calidad del mismo. También son frecuentes los problemas atencionales y de memoria (tanto en adultos como en niños), que mejoran claramente al tratar los problemas de sueño como el SPI.

En todos los trastornos que afectan al sueño, entre ellos el SPI, están indicadas unas pautas o medidas higiénicas, cuyo objetivo va dirigido a mejorar los síntomas, tanto del trastorno en sí, como de sus secuelas emocionales: estrés, ansiedad, tristeza…

A continuación pasamos a describir estas medidas:

* Caminar
* Hacer ejercicios
* Masajear las piernas
* Aplicarse frío o calor
* Acupuntura
* Técnicas de relajación.
* Tareas distractoras.
* Alimentación equilibrada y saludable (suplementos vitamínicos y minerales): vit B, hierro, potasio, magnesio y calcio).
* Vida saludable (práctica regular de ejercicio físico no por la noche, horarios regulares de comidas, descanso…).
* Usar prendas de algodón.
* Ambiente de sueño tranquilo, ventilado y con temperatura adecuada.
* Hacer coincidir horarios de descanso con los de menor sintomatología.
* Hablar sobre el problema con otras personas de modo positivo (adaptación a los cambios).
* Luchar contra los síntomas, intentando suprimirlos aumenta la ansiedad y el nerviosismo y puede aumentar las molestias. Es mejor combatirlos con las estrategias comentadas previamente (ej. Tareas distractoras o ejercicio).
* Tener en cuenta aquellas cosas que descubramos en el día a día que pueden estar relacionadas de algún modo con los cambios en los síntomas.
* Utilizar aquella posición que le resulta más cómoda, incluso sacar las piernas de las mantas si encuentra alivio.
* Utilizar cualquier recurso, incluso terapias que han demostrado ser útiles en enfermedades crónicas (acupuntura, relajación, musicoterapia…).
* Apuntarse a una asociación de afectados por la enfermedad y familiares para aumentar su conocimiento y aprender estrategias para hacerle frente.
* Cualquier molestia o sensación dolorosa, aumentará cuanta mayor atención le prestemos, con lo que utilizar actividades placenteras y distractoras, puede ayudarnos a minimizar su impacto sobre nosotros, e incluso en algunos momentos, hacerlas pasar desapercibidas.

Yolanda De La Llave Salas
Psicóloga

HOMEOPATÍA:

UNA POSIBILIDAD TERAPÉUTICA EFICAZ Y SEGURA EN EL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS (SPI) O ENFERMEDAD DE WILLIS-EKBOM (EWE).

La Homeopatía, descubierta por el médico alemán Samuel Hahnemann (1755-1843), dispone de principios activos muy diversos, generalmente vegetales o minerales, y tiene en cuenta el tipo de individuo a tratar (su constitución física, sus antecedentes personales y familiares, su modo de reaccionar frente a la enfermedad, etc.), ya que no existen dos organismos que se comporten igual frente a la misma enfermedad, pues cada uno la experimenta de forma distinta. Su principal característica es el uso de cantidades muy pequeñas de una determinada sustancia, en base a la similitud: <<Lo semejante se cura por lo semejante>>.

Así el café, cuyo principio activo (cafeína) es un estimulante del sistema nervioso, origina en la mayoría de las personas insomnio e inquietud. Tras su dilución se elabora un medicamento llamado "coffea cruda" con el que se impregnan unos diminutos gránulos elaborados con lactosa y sacarosa, para su administración por vía sublingual y es de gran efectividad para el insomnio transitorio. Dicha forma de elaborar el medicamento hace que las sustancias pierdan su toxicidad y adquieran un nuevo efecto terapéutico.

Los medicamentos homeopáticos activan la propia capacidad del organismo para recuperar el equilibrio perdido, debido a la enfermedad. Para su fabricación se lleva a cabo un proceso industrial, según las normas de las *farmacopeas oficiales*, y se les aplica la misma legislación que al resto de medicamentos. Además los homeopáticos causan escasos efectos adversos y son compatibles con otros tratamientos, por lo que se recomiendan especialmente en niños, embarazadas y enfermos polimedicados.

El médico homeópata, que valora detalladamente los síntomas del paciente y le evalúa en su conjunto, estudiando sus particularidades y hábitos de vida, puede ofrecer un tratamiento personalizado, pues según un viejo aforismo de la práctica médica: <<no existen enfermedades sino enfermos>>.

La gran variedad de síntomas en el SPI (hormigueo, escozor, picor, pinchazos, calambres, quemazón, calor, dolor, nerviosismo, desasosiego, sensación de tener insectos trepando por el interior de las piernas, etc.), hacen que esta afección resulte de especial interés para su abordaje con Homeopatía, pues los que practicamos este tipo de Medicina prestamos especial atención a las manifestaciones concretas de la enfermedad en un determinado paciente, analizando no sólo el síntoma sino también su relación en cuanto a su desencadenamiento con el reposo o la actividad física, con su horario de aparición, con las estrategias que desarrolla cada persona para obtener alivio, etc. Teniendo en cuenta además, que en la mayor parte de los casos se producen movimientos incontrolados y periódicos de las piernas durante el sueño, originando interrupciones continuas del mismo, y habida cuenta de que existe una amplia experiencia con los medicamentos homeopáticos para tratar de manera segura y desprovista de efectos secundarios el insomnio, suponen una ventaja adicional para este tipo de personas.

El desconocimiento actual de la causa real del SPI obliga a contar con un abordaje multidisciplinar del mismo por el neurólogo y otros especialistas, entre los cuales puede ser de gran ayuda el médico homeópata.

Dr. Roberto Pelta. Alergólogo del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Diplomado en Homeopatía. Profesor de Terapéutica Homeopática del Centro de Enseñanza y Desarrollo de la Homeopatía.

El embarazo y el Síndrome de Piernas Inquietas o Enfermedad de Willis-Ekbom.

El síndrome de piernas inquietas afecta al 10% de la población mundial y, aún hoy, sigue sin conocerse su causa real, desde que en 1672 se publicara el primer caso en un granjero londinense.

El embarazo puede agravar o empeorar este síndrome. Los síntomas suelen ser más intensos cuando la mujer se encuentra en el tercer trimestre de gestación, siendo su incidencia mayor en las embarazadas de más edad, con déficit de hierro y que presentan problemas para conciliar el sueño. La cuarta parte de las mujeres embarazadas puede sufrir este síndrome, por lo menos, una vez a la semana. Algunas embarazadas no buscan atención médica pensando que no se les va a tomar en serio, que sus síntomas son muy leves o que su problema no se puede tratar.

Algunos médicos, equivocadamente, atribuyen los síntomas al nerviosismo, al insomnio, al estrés, a la artritis o a los calambres musculares. Un nuevo estudio revela que las mujeres con síndrome de las piernas inquietas en el embarazo son más propensas a volver a padecerlo después del parto.

Para un diagnóstico correcto deben detectarse cualquiera de estos síntomas:

* Necesidad urgente de mover las piernas, acompañada generalmente de una sensación incómoda y poco placentera en las extremidades, que comienza cuando se inician periodos de descanso.
* Estos síntomas disminuyen con el movimiento del paciente, generalmente andando, haciendo estiramientos, etc.
* La necesidad de movimiento o las sensaciones poco placenteras en las extremidades, predominan en los periodos de tarde/noche, siendo menos probables por la mañana.

El hecho de que estos síntomas se desencadenen en reposo, principalmente por la tarde o noche y que la sensación de alivio surge si el paciente anda o se mueve hace que pueda aparecer un **trastorno del sueño,** teniendo que caminar por la noche, frotarse fuertemente las piernas o girar y dar vueltas en la cama**.** Esto conlleva al día siguiente una pérdida de concentración en el trabajo o cansancio en la realización de las tareas cotidianas de la casa por el agotamiento y fatiga.

También provoca deterioro de las relaciones personales porque se encuentran cansadas, enfadadas, irritadas, no pueden hacer todo lo que hacían antes de quedarse embarazada o al principio del embarazo, como consecuencia de que el descanso nocturno no es el adecuado. Además no se atreven a ir al cine, sentarse en una terraza o en el banco de un parque o desplazarse en coche o tren,... Esta situación genera una disminución

AESPI RECOMIENDA SIEMPRE, CONSULTAR CON EL GINECÓLOGO/A O EL NEURÓLOGO/A

de calidad de vida, incluso si no mejoran puede conducir a un empeoramiento del estado anímico de la embarazada y en algunas ocasiones a una depresión.

Existe una categorización de severidad de la enfermedad que va desde los síntomas intermitentes de incomodidad, hasta los moderados (síntomas que aparecen a diario), hasta los extremos que por su habitual aparición puede causar serios problemas psicológicos. Por eso es de gran ayuda asociaciones como la vuestra que permite poder aliviar, compartir y mejorar la convivencia de todas las personas afectadas de este síndrome.

Se ha intentado ligar las causas de la enfermedad al período de gestación, deficiencia de hierro, fallos renales crónicos y fallo del sistema límbico cerebral por un déficit de dopamina. Pero la edad y la genética son las principales causas de la enfermedad.

La aparición durante el periodo de gestación materno (en especial durante el último trimestre), se cree que es debida al déficit de hierro y vitaminas, habitual durante el periodo de gestación.

¿Qué medidas podemos adoptar por nuestra parte intentar disminuir los síntomas, teniendo en cuenta que la mayoría de los fármacos están contraindicados durante la gestación?:

1. Trabaja tus piernas a diario. Sé una persona activa. El estilo de vida sedentario es más propicio a desarrollar el síndrome. Incluye más ejercicio en tu rutina diaria, pero hazlo de manera gradual, especialmente si no te has ejercitado en mucho tiempo.
2. Comienza a caminar 4 veces al día y 30 minutos por cada paseo. Este ejercicio ha demostrado calmar los síntomas.
3. Nadar es una buena manera de mantenerte en forma y estirar los músculos de las piernas.
4. Si sientes los síntomas en la noche, levántate y camina un poco. Para algunas personas, caminar un poco les ayuda a relajar la necesidad de mover la pierna y pueden volver a dormir otra vez.
5. Aumenta tu consumo de vitaminas y agua mineral. Lo mejor es que los tomes directamente de tus comidas, así que trata de comer sano y los suplementos pueden ofrecerte una ayuda adicional.
6. Aumenta tu ingesta de hierro si se ha confirmado que tienes anemia.
7. Toma más alimentos ricos en vitamina E y ácido fólico. No todos los estudios han demostrado una correlación beneficiosa entre la vitamina E, el calcio, el potasio, el cloruro sodio y el síndrome de las piernas inquietas. No te pases con la sal.
8. Aumenta tu ingesta de vitamina B, es importante para que tu sistema nervioso funcione bien, y puede ser útil contra el síndrome. Al ser soluble en el agua, el exceso se elimina con la orina.
9. Tanto la cafeína, como el tabaco y el alcohol están contraindicados durante el embarazo. Además, podrían empeorar aún más los síntomas del SPI.

Dra. María José Cervilla Maldonado.
(Ginecóloga) Granada.

FIBROMIALGIA (FM) Y SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS (SPI)

UNOS SÍNDROMES QUE SE POTENCIAN MUTUAMENTE

El Síndrome de Piernas Inquietas (SPI) es hasta 10 veces más frecuente en pacientes con Fibromialgia (FM) que en el resto de la población. Esta asociación, que puso de manifiesto Yunus en 1996, complica ambas enfermedades, empeora la calidad de vida del paciente y dificulta las estrategias de tratamiento pero más allá de estos importantes aspectos, no es menos relevante el interés que esta comorbilidad ha suscitado en algunos equipos investigadores especialmente interesados en la implicación de los neuromediadores en la respuesta al dolor.

Dr. Ferrán J. García Fructuoso

Actualmente sabemos que el futuro del tratamiento de la FM pasa por la detección precoz y el tratamiento efectivo del dolor en fases iniciales, para evitar el llamado "fenómeno en cascada" que constituye una verdadera "tormenta cerebral" y que, cuando se desencadena, tiene un pésimo tratamiento farmacológico por el momento y tiende a la hiperreactividad global del enfermo (poca tolerancia a luz, ruidos, olores y sustancias químicas). Es por ello que en la actualidad, intentamos detectar las personas con mayor factor de riesgo para el desarrollo de FM en edades inferiores a los 16 años y, en ese grupo de personas, si algo tenemos que preguntar, es sobre la calidad del sueño o la existencia de un fenómeno de Movimientos Periódicos de Piernas (MPP). Es frecuente en estas edades encontrar asociaciones entre SPI y sensibilidad dental, cefaleas o ciclos menstruales especialmente dolorosos.

Un interesante trabajo del Dr. San Pedro y sus colaboradores (Universidad de Alabama, 1998) nos orientaba hacia anomalías en la perfusión cerebral en el núcleo Caudado, una estructura cerebral perteneciente a los llamados "núcleos de la base" en estrecha relación con la Dopamina. Curiosamente, este mismo hallazgo se encuentra también en los pacientes con FM.

La utilización de fármacos que estimulan la secreción de Dopamina (dopaminérgicos), constituye una forma habitual de tratamiento tanto en el SPI, como en la FM y si las cosas fueran tan sencillas, deberíamos deducir que, con su utilización, el paciente debería estar curado, pero esto no es así. De hecho, muchos pacientes presentan reacciones paradójicas ante los fármacos dopaminérgicos y empeoran sus síntomas o son claramente intolerantes a la toma de la medicación, incluso en dosis subterapéuticas. Esto se debe a que el receptor más implicado en la generación de los síntomas de las dos enfermedades (DRD3) tiene un estrecho margen de funcionamiento óptimo, en tal forma que, tanto por exceso como por defecto, los síntomas que producirá son similares. Es decir, el paciente tendrá los mismos síntomas si tienen baja dopamina ligada al receptor, como si tiene mucha. Es el fenómeno conocido como "Curva Invertida de la Dopamina", que nos está permitiendo

FM y SPI "ENFERMEDADES ASOCIADAS"

ajustar, de forma personalizada, el tratamiento adecuado para cada paciente. Para poner un ejemplo sencillo, tiene poco sentido utilizar dopaminérgicos en pacientes en los que los niveles de dopamina en orina de 24 horas son claramente elevados. Concretando aun más, encontraremos pacientes con SPI y FM en los que la Dopamina estará bajo y otros en los que estará normal o elevada (como demuestran los trabajos de Earley et al.), lo que constituye un cambio del paradigma de tratamiento de estas enfermedades y nos aproxima a la realidad clínica, donde cada enfermedad se expresa y produce en cada enfermo de una forma diferente a los demás.

Otro factor a valorar es la concentración de hierro sérico, que es un cofactor fundamental en la conversión de Tirosina (un aminoácido no esencial, procedente a su vez de la Fenilalanina) en Levodopa. También parece que tiene una franja estrecha de optimización, es decir, también podemos pasarnos por exceso. Cuando se produce esta elevación disminuye la capacidad de la Dopamina y Levodopa para ocupar los receptores y por consiguiente, su efectividad.

En cualquier caso y aunque el futuro nos permite asegurar que aparecerán nuevos y mejores fármacos para el tratamiento de ambas enfermedad, lo cierto es que la farmacogenética (la ciencia que estudia el efecto de la variabilidad genética de un individuo en su respuesta a determinados fármacos) nos permite ya hoy, mejorar nuestra capacidad para determinar la estrategia terapéutica en un paciente concreto y está a nuestro alcance aplicarla.

Dr. Ferrán J. García Fructuoso
Doctor en Medicina y Especialista en Reumatología
Director Científico Hospital CIMA Sanitas
www.institutferran.net
20/01/2013
Original para AESPI

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

"6º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías"
Ponencia sobre el Intrusismo

La Presidenta de AESPI, presento en el marco del Congreso, celebrado los días 20, 21 y 22 de noviembre de 2012 en Madrid, una ponencia sobre las diferentes formas de intrusismo relacionadas con el Síndrome de Piernas Inquietas o Enfermedad de Willis-Ekbom, que por ser una enfermedad infradiagnosticada y bastante desconocida, es objeto de fácil engaño para las personas que lo padecen .

La Presidenta de AESPI en el centro , con algunos de los miembros de la Junta Directiva, el día de la ponencia

Con mucha frecuencia nos llegan a la asociación, noticias e informaciones con titulares tan llamativos como: EL SPI POR FIN CURADO o cosas parecidas, que nos hacen concebir falsas esperanzas, también maquinas milagrosas, cremas muy eficaces, bebidas que lo curan, tratamientos de todo tipo, de los que aquí hare, una pequeña descripción.

* Maquinas de electrodos para poner en las piernas y en los brazos, se sienten unas pequeñas descargas eléctricas y por lo visto esto al activar la circulación hace desaparecer el SPI.

* Una crema con efecto frio, esta puedo decir que si lo alivia momentáneamente, mientras te das el masaje con ella, pero nada más, seguramente ocurre lo mismo con cualquier otra crema.

* Tomando por la noche CANADA DRY, dice que tiene que ser la transparente, que es ni mas ni menos que la tónica de toda la vida.

* Un libro que venden en internet de "**Cómo derroté el Síndrome de Piernas Inquietas... Definitivamente**".

* Jugos especiales y caros, de frutas tropicales.

* Un señor que asegura, que el SPI es un herpes y se quita pasando unos imanes.

* Hay personas que nos recomiendan fumar cannabis, que con un canuto por la noche y según dicen las piernas no se sienten.

Estas son algunas de las variopintas curaciones (sin olvidar que es una enfermedad crónica) y remedios mágicos, que nos ofrecen cada día. Esta Asociación no entra a valorar ni descalificar los mismos y nuestra única recomendación para las personas que lo padecen o crean padecer el SPI, es que acudan a su médico para que les diagnostique y les informe del tratamiento mas adecuado para esta enfermedad .

Conferencia Santander, 9 noviembre de 2012
A cargo de la Dra. Martínez

Dra. Mª Ángeles Martínez y Presidenta AESPI, durante la conferencia de Santander

Conferencia/coloquio sobre Síndrome de Piernas Inquietas o Enfermedad de Willis Ekbom, con la participación de la Neurofisiólogo Dra. Mª Ángeles Martínez, celebrada en Santander, con gran afluencia de público. La Dra. Martínez, diserto sobre la enfermedad y sus tratamientos. Como siempre, al final hubo un turno de preguntas, para resolver las dudas de los asistentes.

Nuestro agradecimiento al Colegio de Médicos de Santander, por la cesión solidaria de la sala donde se celebro el evento.

Conferencia en Madrid , 12 diciembre 2012,
Con la participación de los doctores Larrosa y Pelta

En la conferencia de diciembre, participaron dos médicos, El Dr. Larrosa, especialista en SPI y el Dr. Pelta, aparte de otros títulos, diplomado en homeopatía.

Cuando se organizo el acto pensamos que en algunos casos las "medicinas alternativas" podrían ser útiles, por esta razón reunimos a dos profesionales muy cualificados, para que nos informasen de las posibilidades de tratamientos.

Por cortesía de los doctores Pelta y Larrosa, les ofrecemos un resumen de lo tratado en la cita conferencia en las paginas 5, 24 y 25.

Agradecemos al Inst. Europeo de Salud y Bienestar Social, la cesión solidaria de la sala.

Jornada Controversias en Medicina del Sueño, Organizada por la SES

Madrid, 1 de marzo 2013

La Sociedad Español de Sueño, organizo unas jornadas sobre "Controversias en medicinas del Sueño", en las mismas estuvo AESPI, con Stand propio, para darnos a conocer como Asociación, entre los diferentes especialistas que participaban, aunque por motivos de agenda, solo estuvimos medio día**.**

En dicho evento se plantearon debates y discusiones sobre diversos temas de actualidad en Medicina del Sueño. Con una agenda muy apretada, empezaron los debates, sobre la importancia diagnóstica de las hipocretinas, el **diagnóstico de laboratorio del SPI**, el análisis del coste-beneficio de los métodos simplificados de Apnea del Sueño, el tratamiento del SAOS leve-moderado, la utilización clínica de la melatonina, o la relevancia clínica del trastorno de conducta durante el sueño REM.

A las citadas jornadas asistieron importantes especialistas, algunos de ellos colaboradores habituales de AESPI, como la Dra. Odile Romero, Dra. Milagros Merino, Dr. Jesús Paniagua, Dr. Oscar Larrosa, el Profesor Félix de Carlos, así como su Presidente el Dr. Diego García-Borreguero.

En septiembre se celebrara en Valencia el Congreso Mundial del Sueño y dada la importancia del evento para nosotros, por ser el SPI una de las muchas enfermedades del sueño, esperamos asistir, para estar al día en todo lo relacionado con esta enfermedad.

Esperanza y Yolanda, miembros de la Junta Directiva de AESPI

¿Es el insomnio solo un problema nocturno?

No**,** las personas con insomnio tienen tanto de día como de noche un estado de hiperactividad secundario al estrés que les impide relajarse y dormir. Lo que en principio parece un problema nocturno, como el insomnio, es en realidad un trastorno que nos afecta de día y de noche, impidiéndonos dormir en todo el día. De noche están en la cama durmiendo poco o nada. Por la mañana se levantan y en momentos de un cierto relax notan el cansancio, pero el grado de hiperactividad es lo suficientemente elevado y no les permite dormir. Es típico que digan sentirse cansados, y experimentar incluso sueño, pero que cuando vayan a intentar dormir un rato (p. ej., después de comer, no lo consiguen) no lo consigan.

http://www.diegogarcia-borreguero.com/

LA RECETA: CROQUETAS DE CALABAZA

INGREDIENTES:

8 cucharadas de aceite colmadas
8 cucharadas de harina colmadas
1 cebolla mediana
1 puerro pequeño.
1/4 Kilo de calabaza
2 huevos
1/2 leche (son dos vasos de leche)
Pan rallado.
Sal y pimienta al gusto

FORMA DE HACERLAS:

Primero limpiar y trocear la calabaza en dados, poner en un plato tapado con papel film en el microondas de 7-10 minutos (ir mirando) y cuando este al dente machacar con el tenedor.

Seguidamente en la sartén se pone el aceite y se añaden los ajos muy chiquitos y dorar, añadir la cebolla y el puerro también picadito, cuando este doradito añadir la calabaza y salpimentar, dar unas vuelta para mezclar bien y seguidamente añadir la harina volver a mezclar (para que no sepa a crudo) y seguidamente ir añadiendo la leche hasta tener la mesa consistente.

Después yo pongo tres platos seguidos, uno con harina, otro con los huevos batidos, y el último con pan rallado, pasar las croquetas por ese orden y...ya nos contareis.

Cuando está hecha la masa, dejarla enfriar y cuando está tibia se mete en una bolsa de plástico a la cual se le hace un corte pequeño en uno de los picos, según quieras el grosor, quedando como una manga pastelera...churro va y churro viene, después solo cortar a la medida que os guste, con las cantidades que pongo a mí me salen unas treinta, que después se congelan y quedan estupendas.

¡¡CON ESTE TRUCO OS GUSTARA HACER CROQUETAS!!

Las croquetas en sí, son como siempre y lo he querido compartir porque no manchas nada, ¡¡ni una simple cuchara!! una forma de hacerlas más fácil, me regalaron una calabaza y después de hacerla de muchas maneras se me ocurrió preparar también las croquetas. En otras ocasiones además les he puesto queso de cabrales y ¡¡Hmmmm!!
¡¡Buen provecho!!

Ángeles Cuevas, asociada de Aespi

EL HORREO EN GALICIA

El Hórreo de la foto, esta catalogado por Patrimonio y se encuentra en la provincia de Pontevedra.

El horreo, es una edificación de madera y piedra, donde se guarda la cosecha. Hay varios estilos de hórreos dependiendo la zona de Galicia: los hay todos de madera, madera y piedra, y también hay alguna zona que son íntegros de piedra.

Los de la zona de Pontevedra, son de piedra y madera, se encuentran suspendidos sobre unos pies y capelas o tornaratos, se trata de una forma de defensa ante los ratones, hormigas y otros insectos.

Dependiendo de la parte en que se encuentre, se suelen guardar el maíz, las patatas, el trigo o el centeno, es un local abierto y con las paredes de madera sin cerrar para que ventile la cosecha y se suele adornar en los dos pinches con una cruz y una pirámide.

El tamaño también varia según la casa a la que corresponde, si es una casa con muchas tierras, son mas grandes que en una casa, que tiene menos tierras, al igual que los materiales con que se construye, según el poder adquisitivo de cada uno.

En 1973 se aprueba un Decreto de protección por parte del estado español de todos los hórreos antiguos existentes en Galicia y Asturias, que intentaba atajar las consecuencias del abandono del modo de vida rural y la pérdida de uso de los hórreos. Alguno de los hórreos gallegos tienen la consideración de Monumento histórico-artístico.

Esperanza, asociada nº 6

Con el fin de actualizar los folletos, hemos editado unos nuevos, sobre el Síndrome de Piernas Inquietas o Enfermedad de Willis-Ekbom. El contenido de los mismos, ha sido supervisados por el Dr. Diego García-Borreguero, al que agradecemos su colaboración. Dichos folletos cuentan con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN) , la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) y a la Sociedad Española del Sueño, nuestro agradecimiento para todas ellas.

Sociedad Española de Sueño

feen fundación española de enfermedades neurológicas la fundación del cerebro

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGIA

LAS MANUALIDADES DE YOLANDA

Costurero de viaje

Cuando el SPI, ataca, debemos distraernos con algo que capte toda nuestra atención y si además es útil y bello, mucho mejor. Eso es lo que pone en práctica Yolanda, según nos muestra.

La libreta esta realizada con la técnica del SCRAPBOOKING, que te permite personalizar con recortes, tus libretas, felicitaciones, invitaciones, etc. Gracias, por compartir tus trabajos.

Yolanda Garde, asociada nº 362

Nuestro monologuista mas solidario

LOS ARTISTAS DE PIERNAS INQUIETAS.

Porque sé lo que dicen de nosotros, me entenderéis.
Artistas. Gentes de piernas inquietas.
Titiriteros, saltimbanquis...
Gente incomprendida.
Seguro que lo entendéis. Seguro.
De incomprensión sabéis mucho, mucho, me consta.
Como nosotros.
Porque siempre hay puntos donde encontrarse.
Encrucijadas.
Cada vez menos. Cada vez hay mas rotondas, ese invento endemoniado donde La Santa Compaña gallega se pierde y luego pasa lo que pasa...
Fue un placer conoceros, saber de vosotros, mostrar nuestro pequeño oficio.
El de hacer reír.
Un hazmerreir, se dice.
Un payaso, se insulta.
No importa.
Vosotros sabéis bien que lo que uno lleva dentro, su dolor, o su alegría, es lo que cuenta.
Y fui feliz a vuestro lado.
Gracias!
Que el 2013 os sea leve.

Carlos Blanco.

MI EXPERIENCIA COMO MAESTRA Y EL SPI

Cuando acabe este curso cumpliré treinta y cinco años trabajando con niños de Educación Primaria en la Escuela Pública.

Desde que comencé tuve que tratar con niños y niñas inquietos. Recuerdo algunos casos en los que era insoportable, no podían parar un momento, se caían de la silla, no terminaban ninguna tarea, revolvían a toda la clase, se volvían contra mí.

¿Las soluciones que adoptaba? Unas veces los colocaba un poco apartados de los demás, en el intento de que no molestaran al resto; otras, las más de las veces, los situaba lo más cerca de mi mesa, para poder llamarles la atención con un toque, un gesto de complicidad y así evitar distraer a todos los demás.

En ningún caso conseguía grandes logros con ellos. Nada daba resultado con ellos.

Hasta que llegó el momento en que en las escuelas contamos con la inestimable ayuda del **EOE**: *Equipo de Orientación Escolar*. Con ellos aprendimos a observar al alumno etiquetado como "inquieto" y, siguiendo el protocolo facilitado por estos profesionales, aprendimos a detectar a los alumnos con **TDAH**: *Trastorno de déficit de Atención con Hiperactividad.*

Se calcula que lo sufre entre un 3-6% de los alumnos en edad escolar. Conocimos su dificultad para concentrarse, su impulsividad, falta de autocontrol. Que les cuesta muchísimo mantener la atención, organizarse para manejar su tiempo, o planificar sus tareas. Que tienen gran dificultad en seguir varias instrucciones propias de su edad. Y que, a veces, su conducta es desafiante y agresiva, sin que sean capaces de controlarse.

Al comenzar este curso me encontré en mi clase con un alumno al que, después de varios días de observación, califiqué, en mi mente, como TDAH. Su hiperactividad era tal que se caía de la silla, se movía continuamente, no concluía nada de lo que empezaba. Con pena observé que quería, pero no podía.

Lo puse en conocimiento del orientador del EOE del centro en cuanto llegó a primeros de Octubre, dando toda la información que sobre él yo había recopilado. El EOE está estudiando su posible TDAH.

Nunca, a pesar de sufrir el SPI desde joven, se me ocurrió pensar que estos niños podrían sufrirlo también.

El día 22 de Septiembre acudí, en Madrid, a los actos que tenían lugar con motivo de la celebración del DÍA MUNDIAL DE SPI / EWE, y cuál no sería mi sorpresa cuando la *Dra. Milagros Merino*, pediatra del hospital LA PAZ de Madrid, nos habló en su ponencia sobre los niños y el SPI.

Mientras escuchaba su exposición pensaba continuamente en Julián, mi alumno al que yo no había conseguido centrar en nada. Estaba deseando que llegase el lunes para, indirectamente, hacerle las preguntas que, a sugerencia de la Dra. Merino, traía yo en la mente: "¿Duermes bien? ¿Te despiertas muchas veces? ¿Sabes si te mueves en la cama? ¿Notas algo raro en las piernas? Y Julián, con 9 años, me explicó que *"me muevo tanto que me caigo de la cama muchas noches" y " me muevo porque tengo una rara energía sobrante en las piernas que no me deja parar". "Sí, también me duelen algunas veces".*

En seguida contacté con los padres para informarles de lo que yo intuía, rogándoles que le llevasen al pediatra y le pidiesen pruebas para descartar o no un posible SPI.

LA IMPORTANCIA DE UN DIAGNÓSTICO

Les conté que yo lo sufría y que había aprendido en la conferencia de Madrid, que:

1. *Uno de cada 5 niños con TDAH tiene SPI. (Hasta un 44%).*
2. *Uno de cada 2-4 niños con SPI es TDAH. (Igual que en adultos).*
3. *Según la Dra. Merino, "así como en los adultos el SPI produce somnolencia y una reducción de la actividad diurna, en los niños se manifiesta con una falsa hiperactividad, conocida como "hiperactividad paradójica", lo que, en mi experiencia, podría cuadrar con algunos casos tratados como TDAH que no mejoraron demasiado en su rendimiento en clase."*

Mi alumno sigue con sus graves problemas en clase y en casa, aún no tenemos nada claro ya que están sin concluir, tanto las pruebas del psicólogo del centro como el diagnóstico del neurólogo. El recorrido empezó en el centro de salud que le envió al pediatra, este a salud mental, donde les dijeron que posiblemente tenía SPI pero que tenía que diagnosticarlo el neurólogo, para el cual le pidieron la cita. Por lo que aún estamos a la espera de ese reconocimiento a finales de enero del año entrante.

Para mí, esta información ha sido todo un descubrimiento y me gustaría que mi experiencia fuese aprovechada por compañeros que nunca han tenido contacto con esta enfermedad. Por mi parte la estoy haciendo llegar a todos mis compañeros, de este y otros colegios, acompañándolo de folletos informativos que me ha facilitado la asociación. A la cual lo agradezco, así como la publicación de este escrito.

En futuras publicaciones, si tengo ocasión, continuaré con el "caso de Julián".

Puri Titos Galián. Asociada 357
Granada.

La Dependencia:

La Dependencia no son los grados que te otorgue el Organismo competente después de mil revisiones y papeleos, la dependencia se siente y se experimenta en el momento en que has dejado de ser independiente. Y se sufre, por que no decirlo. Te atrapa y tienes que dejarte llevar tratando de adivinar cuál será el lado bueno de la situación. Has dejado de saber que eres libre de hacer lo que se te ocurra en el momento que quieras, has dejado de sentir que tu vida es solo tuya.

Aprender a convivir con esta nueva situación cuesta mucho a pesar de las grandes ventajas que esto proporciona. Como en todas las etapas de la vida, hay que adaptarse y cuanto antes lo hagas mejor. Tienes que conservar tu parcela y saber aprovecharla mientras te es posible y no dejar que el sentimiento de inutilidad se sobreponga a todos los demás.

En nuestra mente permanece tanto la libertad como la inteligencia y el sentido común. El secreto está, en saber compaginarlos.

Si nuestra independencia es motivo de alarma entre los que nos quieren y nos rodean, hay que saber elegir. No cuesta mucho: como en todas las etapas que hemos ido viviendo, saber acoplarse a las necesidades, aunque nos resulte difícil reconocerlo, es el mejor camino para seguir siendo feliz y causar las menos preocupaciones posibles a los que nos quieren y desean nuestra seguridad.

Bendita sea pues esa dependencia que, realmente, nunca afectará a nuestros más íntimos sentimientos y que, a su vez, nos ayudará a vivir mejor.

Ana María de Lassaletta Delclos, asociada 29
Madrid, febrero 2013

Nuestra propuesta cultural:

Sant Feliu de Barruera

Santa Maria de Taüll

Sant Climent de Taüll

Nuestra propuesta cultural es para visitar el románico del Valle del Boí (Lérida).

En la alta Ribagorça se conserva uno de los conjuntos de iglesias románicas más importantes de Europa, las de "Vall de Boí" declaradas Patrimonio de la Humanidad por la Unesco; son las que les proponemos visitar.

Son construcciones de los siglos XI, XII y XII, que siguen los modelos provenientes del norte de Italia (románico lombardo) caracterizadas por el esmerado trabajo de la piedra, los esbeltos campanarios, la decoración exterior de arcos ciegos y bandas lombardas y las pinturas murales interiores.

La construcción de estas iglesias fue impulsada por los señores de Erill, un antiguo linaje feudal, documentado desde 1077, que ejerció su dominio en todo el valle.

El Parque Nacional de Aigüestortes y Estany de San Mauricci

El Parque Nacional de Aigüestortes y Estany de Sant Mauricio, con una superficie de 14.119 ha, y contiene una extraordinaria riqueza faunística, paisajística y de vegetación. Es el único parque nacional de Cataluña y si se adentra en él, pueden observarse los rasgos y características de las zonas alpinas

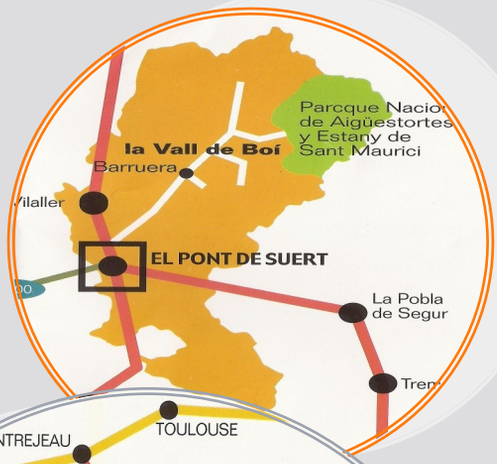
La estación Termal de Caldes de Boi

En la zona también se encuentra un balneario rodeado de montañas, **Caldes de Boí**, con un entorno natural incomparable, un buen punto de reposo para todos.

CRVB
Centre del Romànic de la Vall de Boí

Pantocrátor o Cristo en Majestad, se encuentra en el ábside central de la iglesia de San Climent, en su interior destacan importantes pinturas murales de rica policromía.

INFORMACIONES DE INTERÉS:



St. Climent de Taüll: Iglesia situada en la entrada del pueblo de Taüll, aparcamiento público de gran capacidad en la derecha de la carretera, hay lavabos públicos.

Sta. Maria de Taüll: Iglesia situada en la plaza del pueblo de Taüll, se aconseja utilizar el aparcamiento de la entrada del pueblo.

St. Joan de Boí: Iglesia situada en la Plaça del Treio del pueblo de Boí, aparcamiento a la entrada del pueblo, a mano derecha.

Sta. Eulàlia d´Erill la Vall: Iglesia situada en la Plaça de Baix del pueblo de Erill la Vall, aparcamiento en la entrada del pueblo, a mano derecha.

St. Feliu de Barruera: Iglesia situada a la derecha del pueblo de Barruera, acceso por camino empedrado, se puede aparcar junto a la carretera.

La Nativitat de Durro: Iglesia situada en la entrada del pueblo de Durro, aparcamiento a la entrada del pueblo, a mano derecha. No se puede acceder con autocares.

Ermita de St. Quirc de Durro: Ermita situada a 1,5 km del pueblo de Durro, pista estrecha pavimentada, es un recorrido fácil y agradable, recomendable para hacer a pie.

Sta. Maria de Cardet: Iglesia situada en un extremo del pueblo, se recomienda aparcar a la entrada, es un espacio pequeño. No se puede acceder con autocares.

L´Assumpció de Cóll: Iglesia situada en la entrada del pueblo de Cóll, aparcamiento delante de la iglesia. No se puede acceder con autocares.

Como llegar al Centre del Romànic: Desde Lérida 140 km.
Accesos por carretera: Desde la N-230, cruce L-500 (Vall de Boí), y cruce LV-502 que os lleva hasta Erill la Vall.
C/ del Batalló, 5 - 25528 Erill la Vall
Tel.973 696 715
Horario: del 23 de marzo al 13 de octubre : de 9 a 14 y de 17 a 19 horas.

Nuestro agradecimiento para el CENTRE DEL ROMANIC DE LA VALL DE BOÍ, que nos han facilitado la documentación.
www.centreromanic.com

LA RELAJACIÓN Y SUS BENEFICIOS

Seguramente hayas oído que practicar relajación es beneficioso y que más de una vez has pensado en practicarla e incluso puede que hayas llegado a hacer algún ejercicio, y seguramente también, no hayas sido capaz de dejar tu mente en blanco o de desconectar y esto te haya hecho dejar de practicarla o hayas sentido que Tú no eres capaz de relajarte.

Bien, pues vamos a intentar que eso cambie, en este artículo os voy hablar de cuáles son los beneficios de practicar la relajación y unos consejos de cómo iniciarse en esta práctica.

BENEFICIOS PARA LA SALUD QUE PRODUCE LA RELAJACIÓN.

La relajación es importante para la salud, de hecho pasar tiempo cargando de combustible nuestro organismo con una buena relajación, puede producir los siguientes beneficios:

- Reducir el pulso cardiaco.
- Bajar la presión sanguínea.
- Aumentar el flujo de sangre a los músculos.
- Reducir la tensión muscular.
- Reducir el dolor de espalda y el de cabeza.
- Reducir las repuestas emocionales de irritación y frustración.
- Mejorar la concentración.
- Mejorar las habilidades de uno mismo para resolver problemas.
- Ser más eficaz en las actividades diarias.

Además cuando practicamos relajación de forma asidua, vamos siendo capaces de controlar nuestra mente, de dejar de pensar en nuestros problemas y preocupaciones aunque sean unos minutos, este control mental que vamos adquiriendo con la practica va hacer que nos sintamos más seguros de nosotros mismos, más capaces de controlar nuestra vida, nuestras emociones, porque cuando adquirimos la habilidad suficiente en la relajación para relajar no sólo nuestro cuerpo, sino también nuestra mente, seremos capaces de extrapolar esta habilidad a nuestra vida diaria, a cualquier situación y estemos donde estemos, sintiéndonos más dueños de nosotros mismos, de nuestras sensaciones físicas y mentales, si mañana estamos haciendo cola en el banco y nos empezamos a poner nerviosos y malhumorados, podremos practicar la relajación durante unos minutos y relajarnos, en ese momento.

CONSEJOS PARA INICIARSE EN LA RELAJACIÓN:

Es importante que dediques tiempo en tu agenda para Relajarte, igual que dedicas tiempo a comer, a dormir, etc.

Busca un lugar tranquilo para practicar la relajación, una habitación de la casa donde no te molesten, que este en silencio, con luz tenue, puedes poner música relajante, música clásica.

Apaga el móvil, pon el cartel de OCUPADO/A.

Enciende una barrita de incienso, de un olor agradable, que te guste.

Enciende un par de velas, es cuestión de crear un poco de ambiente, el estar en una habitación con poquita luz y encender un par de velas, nos da la sensación de paz, tranquilidad, y al principio si esto nos ayuda a sentirnos más relajados pues mejor.

Intenta hacerla todos los días a la misma hora, es cuestión, sobre todo al principio, de crear hábito, igual que creamos el hábito en su día, de lavarnos los dientes, de ir a hacer la compra, de comer a la misma hora… Una vez que ya hayas cogido el hábito, y practiques la relajación todos los días que te propongas y lo hagas casi sin pensarlo, podrás hacerla a la hora que quieras.

Lo que siempre señalo, es que: Cuanto más practiquemos la relajación, más fácil nos será relajarnos y que es cuestión de ir practicando. ¿Cuántos días a la semana debo practicarla? Bueno, pues cuanto más se practique mejor, cuánto más te sientas relajado mejor te sentirás física y mentalmente, pero lo ideal sería practicarla por lo menos 3 o 4 días a la semana.

Gema G. de Dios
Pedagoga
http://hoysiquesi.webnode.es

AROMATERAPIA: COMO TÉCNICA DE RELAJACIÓN EN EL SPI / EWE

ANTECEDENTES:

El empleo de aromas con fines terapéuticos no es nuevo y ya se utilizaba en el año 4500 A.C. en la China. Los antiguos egipcios también usaban aceites esenciales, tanto con fines terapéuticos como para embalsamar. Los egipcios, los griegos, los romanos, los hebreos y los árabes ya conocían las numerosas propiedades de las plantas aromáticas y las usaron en ungüentos, lociones, infusiones, etc. En la India y en África también se conocían numerosos usos y aplicaciones.

Durante siglos el uso de plantas aromáticas fue el único remedio conocido para combatir epidemias. Pero la humanidad tuvo que esperar hasta el siglo X para que el primer aceite esencial puro fuera extraído por destilación por corriente de vapor. Lo consiguió un gran médico y filósofo persa: Avicena.

Sin embargo, la aromaterapia médica, considerada como el estudio de la farmacología y la química de los aceites esenciales, es de reciente data, pero, a pesar de ello, tiene muchos adeptos. Incluso en algunos países como Francia y el Reino Unido la han incorporado en sus sistemas de medicina oficial.

PROPIEDADES:

La aromaterapia es un tipo de tratamiento alternativo que emplea aceites esenciales o líquidos aromáticos de plantas, cortezas, hierbas y flores los cuales se frotan en la piel, se inhalan, se ingieren o se añaden al baño con el fin de promover tanto el bienestar físico como psicológico.

La aromaterapia ofrece diversos beneficios al tener propiedades analgésicas, antibióticas, antisépticas, astringentes, sedantes, expectorantes y diuréticas y puede tratar una amplia gama de síntomas y condiciones físicas.

Además de estos beneficios físicos, la aromaterapia también ofrece beneficios psicológicos, ya que la volatilidad de algunos aceites o facilidad con que se evapora en el aire tiene un efecto calmante que facilita la relajación.

Los aceites esenciales se pueden aplicar mediante un difusor, en masajes o diluidos en un baño de agua caliente, nunca antes de acostarse.

En la Enfermedad de Willis-Ekbom, conviene utilizar aceites con propiedades sedantes, relajantes o calmantes, y evitar los aceites que presentan propiedades estimulantes.

PRECAUCIONES:

Se aconseja que antes de colocar aceites esenciales sobre la piel, se debe realizar una prueba mediante la aplicación de una pequeña cantidad de aceite diluido detrás de la muñeca y cubriéndolo con un vendaje o tela para un máximo de 12 horas. Si se produce irritación o enrojecimiento, el aceite debe diluirse más y si en una segunda prueba continua la irritación, deberá evitarse por completo.

En el caso de los niños, las mujeres embarazadas o lactantes, resulta necesario antes de usar aceites esenciales tanto interna como externamente, consultar con un especialista en el área de la aromaterapia.
Los individuos que sufren de alguna enfermedad crónica deben informar al médico antes de comenzar el tratamiento con cualquier aceite esencial.
Las personas asmáticas no deben usar la inhalación de vapor de aromaterapia, ya que puede agravar su condición.

ACEITES SEDANTES.	ACEITES ESTIMULANTES.
Lavanda	Ciprés
Naranja	Romero
Mandarina	Pomelo
Camomila romana	Limón
Ravensera	Menta

Los aceites esenciales son inflamables, y debe mantenerse lejos de fuentes de calor.

No conviene inhalar más de una hora los aceites esenciales, según un estudio publicado en European Journal of Preventive Cardiology, pues provoca una elevación tanto de la presión arterial media, como de la frecuencia cardiaca.

Autor: José Ciércoles Prado
Enfermero del Hospital Universitario La Paz (Madrid)

MIL Y UNA DENOMINACIONES PARA LA ENFERMEDAD DE LAS MIL Y UNA NOCHES

La primera vez que escuché su nombre (Síndrome de Piernas Inquietas), me resultó, sobre todo, curioso pero, a la vez, poco científico y muy particular.

Sin embargo, esa curiosidad y particularidad, junto a mi formación como médico especialista en Neurofisiología Clínica y el gran interés que desde siempre despertó en mí el área de trastornos del sueño, fueron poco a poco incrementando la pasión profesional y personal por conocer más y mejor la enfermedad, difundir este síndrome y ayudar a quienes lo sufren en la medida de lo posible, que todavía a día de hoy es una de mis principales motivaciones.

En cualquier caso, si algo destacaría en esta patología, sin ninguna duda, sería su variable expresividad tanto en cuanto a denominaciones como en cuanto a síntomas, así como la dificultad todavía existente en ocasiones para diagnosticarla y manejarla clínicamente de forma óptima.

Empecemos por el nombre.

¿Síndrome o Enfermedad? ¿Síndrome de Piernas Inquietas o Enfermedad de Willis-Ekbom? Según el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua un síndrome es un conjunto de síntomas característicos de una enfermedad y, a su vez, una enfermedad es una alteración más o menos grave de la salud. Por tanto, ambos nombres serían válidos para esta patología pero, sin embargo, ninguna de ellas parece ilustrar completamente las características más importantes de la patología y tampoco están próximas a la denominación que los pacientes suelen usar para explicar lo que les ocurre.

El baile San Vito.

Recientemente, una paciente de 86 años que nos consultó telefónicamente desde Soria nos preguntaba: "Doctor, y esto que tengo por la noche desde hace tanto tiempo... ¿qué es?.. parece que tenga el baile de San Vito!"

Esta anécdota ilustra claramente lo que apuntábamos: las formas de llamar a esta enfermedad y explicar los síntomas son tan numerosas como curiosas. Nuestra amplia experiencia en la asistencia a pacientes de todo el territorio nacional a través del servicio de consulta a distancia nos ha permitido acumular un amplio glosario terminológico y da una idea clara de la variabilidad y dificultad que todavía existe para expresar los síntomas por parte del paciente e identificarlos óptimamente por parte del facultativo.

He aquí algunos, desde los más comunes (hormiguilla, calambres, desasosiego, desesperación) a otros muy particulares ("piernas zompas", "dormidera", agujetas, quemazón, mordisquitos, desquicio, "desficio"), pasando por otros mejor definidos (molestias, dolor, hipostesia, disconfort, agitación nocturna, parestesia, disestesia, inquietad).

El estudio detallado de estas expresiones nos ha llevado a comprobar que muchas de ellas son bastante más ilustrativas que la denominación aceptada de la patología hasta hace unos meses y que, además, sólo una de las denominaciones ("inquietud") quedaría claramente representada por el nombre antiguo ("piernas inquietas"). La conclusión es que el nombre de SPI no identificaría a muchos de los pa-

SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS (SPI) O ENFERMEDAD DE WILLIS-EKBOM (EWE)

cientes que sufren esta patología y además restringe descriptivamente los síntomas a "inquietud" y a una parte del cuerpo, sin tener en cuenta que se ha evidenciado también afectación, por ejemplo, en manos o en otras partes de nuestra anatomía.

El cambio de nombre me parece muy acertado.

Es por ello que el cambio de nombre me parece muy acertado. Cierto es que con el uso de un epónimo (Willis-Ekbom) se pierde el valor descriptivo pero, en este caso, dada la variabilidad para describir los síntomas, considero que es mejor esto que no usar una denominación restrictiva como era "Síndrome de Piernas Inquietas".
Pero el nombre no es lo que más preocupa. Estudios recientes todavía objetivan datos de retraso y error en el diagnóstico que son inadmisibles hoy por hoy. La media de tiempo que transcurre desde que un paciente refiere los primeros síntomas por primera vez hasta que es correctamente diagnosticado en nuestro país está en torno a los 3 años (unificando a la población adulta e infantil y valorando todo el territorio nacional) y esas "mil y una noches" de sufrimiento, incertidumbre y desconocimiento absoluto tienen repercusiones muy negativas a todos los niveles.

Las reacciones adversas.

¿Y cuando ya el paciente está diagnosticado? Inicialmente sí, pero a largo plazo, tratar a un paciente con Enfermedad de Willis-Ekbom no es tan sencillo. Las reacciones adversas medicamentosas y los fenómenos de pérdida de eficacia farmacológica y potenciación de síntomas requieren un control evolutivo clínico muy preciso y, muchas veces, resulta difícil citarse con el médico cuando se requiere y, en ocasiones, los pacientes caen en la peligrosa tentación de la automedicación.

Concienciación y difusión sobre la enfermedad de las asociaciones de pacientes.

Por todo ello resulta crucial que la valoración del paciente por parte del facultativo sea cada vez más fácil, accesible y óptima y, en esa línea, el papel de concienciación y difusión sobre la enfermedad de asociaciones de pacientes (como AESPI) y/o el uso de nuevas tecnologías que aproximan mucho a pacientes y especialistas (como los cuestionarios electrónicos, las consultas a distancia o las herramientas de seguimiento médico on-line que, por ejemplo, se ofrecen en portales web como www.dormirbien.info, son decisivas para hacer frente a los problemas de infradiagnóstico tardío o evolución clínica insidiosa de los pacientes.

Solo así, siendo capaces de mejorar cada vez más la interacción médico-paciente y de realizar tantos cambios positivos como sean necesarios (incluido el nombre) para que se conozca y reconozca la Enfermedad de Willis-Ekbom, todos nosotros estaremos menos "inquietos" por el futuro de esta patología y de quienes la sufren.

Gracias por su atención.
Saludos cordiales y felices sueños para tod@s.

DR. JESÚS ESCRIBÁ ALEPUZ
Médico Especialista en Neurofisiología Clínica.

Director del Instituto de Medicina del Sueño y del Portal Web "www.dormirbien.info"

CAUSAS SECUNDARIAS DEL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS (ENFERMEDAD DE WILLIS -EKBOM)

El Síndrome de Piernas Inquietas (SPI) o Enfermedad de Willis-Ekbom (EWE), se clasifica habitualmente en dos grandes grupos causales o etiológicos:

A: <u>Primario o idiopático:</u> (80% de los casos). A su vez puede ser:

a. Con componente familiar , existen familiares directos de sangre también afectados (generalmente es de inicio precoz, antes de los 45 años).

b. Sin componente familiar conocido.

B: <u>Secundario</u>: asociado a otros procesos , en el entorno de los cuales se producen síntomas idénticos a los que aparecen en los casos primarios.

De todas las probables causas secundarias descritas, las más contrastadas son las que se comentan a continuación:

Insuficiencia renal avanzada (Uremia). En la mayoría de dichos casos aparecen síntomas de SPI, con frecuencia de gran intensidad, que requieren habitualmente tratamiento farmacológico específico. Los síntomas mejoran con diálisis y trasplante renal.

Déficits de hierro (ferropenia) y/o de ferritina. A este respecto, los valores en suero sanguíneo de ferritina inferiores a 50 ng/ml en el SPI , aunque el valor de hierro sea normal, predisponen a la aparición y/o empeoramiento de los síntomas. Los valores de ferritina son en general más bajos en pacientes con inicio de la enfermedad en edades tardías (más frecuentemente secundarios) que en pacientes con inicio en edades tempranas con componente familiar (más frecuentemente idiopáticos o primarios). Además, existen evidencias de que la severidad subjetiva de los síntomas es mayor en pacientes con niveles de ferritina iguales o menores de 50 ng/ml respecto a los que tienen niveles superiores. Asimismo, los síntomas de aumento de SPI como complicación del tratamiento medicamentoso con fármacos dopaminérgicos son más frecuentes y severos en sujetos con niveles de ferritina inferiores a 50 nanogramos/ mililitro. El valor de ferritina, cuando es necesario, se puede aumentar con administración de hierro por vía oral y, en algunos casos, intravenosa.

Déficits de vitamina B12 , ácido fólico e ión magnesio. La asociación es menos clara que la anterior, pero posible.

Embarazo. Lo síntomas desaparecen con mucha frecuencia, pero no siempre, tras el parto. Es típica su aparición en el tercer trimestre del embarazo, y se ha relacionado con niveles bajos de hierro-ferritina, vitamina B12 y ácido fólico.

Enfermedad celíaca (intolerancia al gluten). Puede provocar síntomas tipo fatiga crónica, fibromialgia y síntomas de piernas inquietas.

Enfermedades reumatológicas : las más frecuentes parecen artritis reumatoide, síndrome de Sjögren y fibromialgia.

Problemas neurológicos **(tabla 1):**

Tabla 1. Causas neurológicas de SPI secundario
Alteraciones del sistema nervioso periférico Neuropatías-polineuropatías (diabética, alcohólica, por amiloidosis, crioglobulinémica)
Mielopatías (traumáticas, infecciosas, carenciales, enfer-
Radiculopatías
Enfermedad de Parkinson
Ataxia espinocerebelosa
Temblor esencial

Respecto a las alteraciones del sistema nervioso periférico en el amplio sentido del término (médula espinal, troncos nerviosos de extremidades), pueden provocar/aumentar el SPI, y en algunas de ellas, como las radiculopatías –pinzamientos radi-

culares en la espalda- el SPI puede ser coexistente más que secundario en bastantes ocasiones, al ser ambos muy frecuentes, y/o aumentar los síntomas en el lado de la radiculopatía si ésta es unilateral. Las polineuropatías (alteraciones-afectaciones más o menos difusas y simétricas de troncos nerviosos de extremidades) pueden ser en ocasiones un problema de diagnóstico diferencial, al poder tener síntomas parecidos y existir datos en los estudios contradictorios; en algunos casos sí que parece existir un cuadro auténticamente secundario.

Especial mención requiere el SPI provocado o agravado por la anestesia que provoca bloqueo de la médula espinal (por ejemplo, la anestesia epidural), Los síntomas, en general muy intensos, aparecen en pacientes en cama post-operados, que con frecuencia están en situación de inmovilidad, y pueden ser muy dramáticos y requieren acciones de tratamiento rápidas y precisas. No se debe retirar la medicación anti-SPI en los que ya la tomaban previamente al proceso que requiere anestesia.

En cuanto a la enfermedad de Parkinson, clásicamente se ha relacionado con el déficit de dopamina disponible por destrucción de neuronas dopaminérgicas, en la actualidad, se le da mucha importancia a las dosis altas de medicación dopaminérgica en enfermedades de Parkinson avanzadas , que provocan a veces síntomas de SPI importantes, tipo síntomas de aumento dopaminérgico.

Trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH). La relación intrínseca entre esta patología y el SPI se ha estudiado cuidadosamente, tanto en niños como en adultos , debiéndose buscar SPI en pacientes diagnosticados de TDAH y viceversa. No está aún del todo claro si es un problema de coexistencia en muchos casos por compartir mecanismos de producción del proceso comunes , o de diagnóstico diferencial, probablemente se pueden dar ambas circunstancias.

Provocado o aumentado por administración de fármacos. Pueden provocar / aumentar los síntomas sensitivos y/o motores. Los más contrastados se recogen en la tabla 2. En bastantes casos el efecto puede ser por aumento de los movimientos periódicos de extremidades asociados en sueño y/o vigilia.

Tabla 2. Fármacos que pueden provocar / aumentar el SPI / EWE
Antagonistas dopaminérgicos: Neurolépticos típicos y atípicos (enfermedades psiquiátricas, necesidad de sedación importante, en trastornos de comportamiento...) Fármacos antivómito y reguladores de la motilidad digestiva que sean antagonistas dopaminérgicos D2 Algunos bloqueantes de los canales de calcio (usados en hipertensión arterial sobre todo).
Antihistamínicos sedantes (incluidos antidepresivos tricíclicos como la amitriptilina, con potentes efectos antihistaminérgi-
Antidepresivos antagonistas de 5-HT2a: Mirtazapina (también tiene potente efecto antihistaminérgico), Mianserina.
Antidepresivos inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina Pueden aumentar o mejorar los síntomas, hay datos en ambos sentidos con algunos de ellos (por ejemplo, paroxetina) Las evidencias más sólidas en cuanto a empeoramiento parecen existir con fluoxetina, citalopram y escitalopram
Antidepresivos inhibidores mixtos de la reptación de serotonina y noradrenalina: Venlafaxina, Duloxetina
Litio (usado en trastorno bipolar sobre todo)
L-tiroxina (en hipotiroidismos)
Algunos antiepilépticos: Zonisamida, Fenitoína y Metosuximida
Betabloqueantes (usados hipertensión arterial, prevención de migrañas , arritmias, temblor esencial...).

Entre las causas secundarias puras bien establecidas, las más frecuentes son la uremia, el embarazo, deficiencia de hierro sérico/ferritina y la Enfermedad de Parkinson. Las tres primeras son las más claramente potencialmente reversibles en cuanto a desaparición de síntomas de SPI una vez desaparecida la causa. Entre las que están tomando relevancia en los últimos tiempos, se pueden señalar el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, especialmente en niños, la provocación-agravamiento por medicamentos , y la enfermedad celíaca, en niños y adultos.

Dr. Oscar Larrosa
Especialista en Neurofisiología Clínica
Centros de consulta en Madrid:
Instituto de Investigaciones del Sueño, (IIS)
Unidad de Trastornos del Sueño, Hospital Sur de Alcorcón.

Testimonios...

Tras un estudio del sueño solicitado porque había observado que mi hijo mueve mucho las piernas por la noche (y también durante el día), la neuróloga me ha dicho que mi hijo tiene SPI. No he visto mucha información sobre SPI en niños y me gustaría saber dónde puedo encontrar más información ya que la neuróloga me habló de que es un síndrome que puede afectar al rendimiento escolar y a la capacidad de concentración.

Hola, mi nombre es Anselmo, soy de Argentina y tengo 44 años. Después de ir a toda clase de médicos, los cuales no lograban darme un diagnóstico, buscando por internet, descubrí que padezco SPI. Esto me ocurre desde la niñez y realmente es progresivo. El último neurólogo al que fui me receto... Apenas comencé a tomar el medicamento podía dormir, pero de a poco fue dejando de hacerme efecto. Estoy desesperado, ya no tengo vida, no puedo descansar por nada. Encontré este sitio, AESPI, y con la esperanza de que me den algún consejo, información, etc...

Mi madre tiene 74 años y cincuenta de ellos los ha pasado afectada por el SPI, si, a esto, añadimos que cuidó a su hija con una enfermedad muy complicada, hasta su muerte, (la necesitaba de día y de noche) y, que, también cuidó a su madre que murió con 96 años; unimos al SPI una vida llena de sacrificios.

Mi madre ya se encuentra muy mal, cuando duerme lo hace a las ocho de la mañana y hay ocasiones que no puede dormir en dos días. Está muy fatigada y, por todo ello, he logrado convencerla, por fin, para que se asocie y, además, para que visite al Dr. Paniagua, que es una maravillosa persona y profesional.

A lo largo de su vida, mi madre sólo ha recibido medicación de su médico de cabecera que le decía que "no había nada para el SPI, que es incurable y ya está", los medicamentos que este profesional le ha prescrito siempre han sido para la ansiedad y depresión...

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 ultimas informaciones sobre el SPI / EWE, que pueden consultar en: www.aespi.net, también pueden visitar:

Facebook: 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/

Instituto de Investigaciones del Sueño

INNOVACIÓN Y CIENCIA MÉDICA AL SERVICIO DEL PACIENTE

www.iis.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 esta 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 esta 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: ..... €

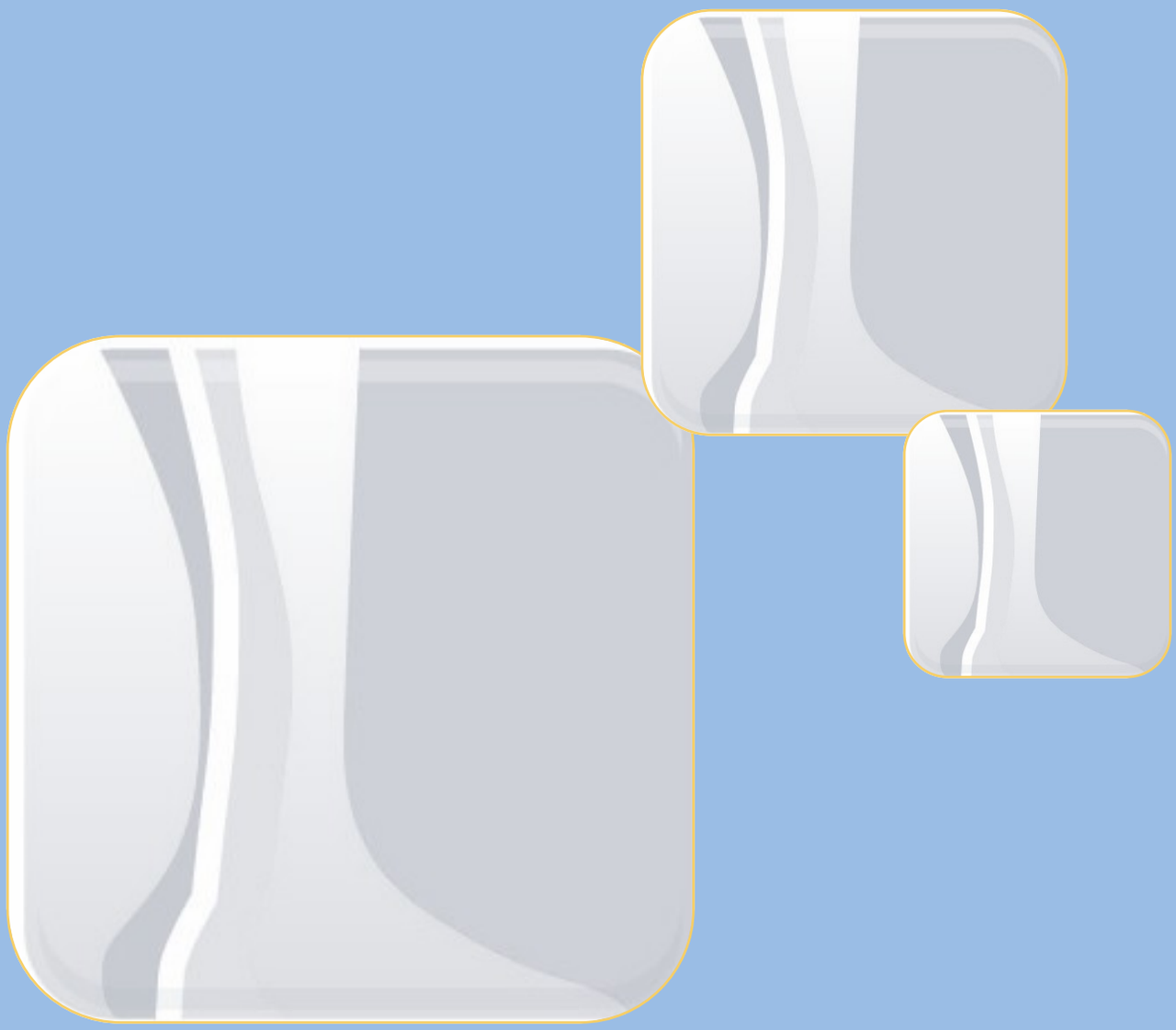
Cuota mínima anual ☐ 30€, ☐ 50 €, ☐ 100 €, ☐ 200 €, ☐ 300 €, ☐ otras

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.